

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA

LIZANDRO LUI

O COMITÊ MUNICIPAL DE MORTALIDADE POR AIDS DE PORTO  
ALEGRE: UMA ABORDAGEM SOCIOLÓGICA

Porto Alegre, março de 2016.

LIZANDRO LUI

O COMITÊ MUNICIPAL DE MORTALIDADE POR AIDS DE  
PORTO ALEGRE: UMA ABORDAGEM SOCIOLÓGICA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Sociologia.

Professora Orientadora: Dra. Andrea Fachel Leal

Porto Alegre, março de 2016.

## CIP - Catalogação na Publicação

Lui, Lizandro  
O Comitê de Mortalidade por AIDS de Porto Alegre:  
Uma abordagem sociológica / Lizandro Lui. -- 2016.  
148 f.

Orientador: Andrea Fachel Leal.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do  
Rio Grande do Sul, Instituto de Filosofia e Ciências  
Humanas, Programa de Pós-Graduação em Sociologia,  
Porto Alegre, BR-RS, 2016.

1. Políticas Públicas. 2. Comitê de Mortalidade.  
3. Sociologia Política. 4. HIV/AIDS. I. Leal, Andrea  
Fachel, orient. II. Título.

LIZANDRO LUI

O COMITÊ MUNICIPAL DE MORTALIDADE POR AIDS DE PORTO ALEGRE: UMA  
ABORDAGEM SOCIOLÓGICA

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Sociologia, sob a orientação da Professora Dra. Andrea Fachel Leal.

Comissão Examinadora:

---

Dra. Andrea Fachel Leal (Orientadora)

---

Dr. Marcelo Kunrath Silva

Programa de Pós-Graduação em Sociologia (UFRGS)

---

Dr. Guilherme Radomsky

Programa de Pós-Graduação em Sociologia (UFRGS)

---

Dra. Ceres Víctora

Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social (UFRGS)

*A gente sempre fala que investiga os mortos para salvar os vivos*

## AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço minha orientadora, professora Dra. Andrea Fachel Leal, que me pegou pela mão desde o início e esteve comigo nessa caminhada. Agradeço pela paciência e pelos ensinamentos ao longo desses anos.

Agradeço, sobretudo, à família que tenho: minha mãe Marinês, meu pai Jorge e meu irmão Laerte. Apesar da distância e das dificuldades vocês estiveram comigo esse tempo todo. Sair de casa e encarar o universo acadêmico requer coragem. Dedicar a vida toda a construção de um lar requer mais do que coragem, requer amor. Obrigado por vocês me ensinarem o sentido do amor, diariamente.

Agradeço aos meus colegas de mestrado, todos contribuíram para o meu amadurecimento pessoal e intelectual e por isso sou muito grato. Laurence Aquino, Larissa Cykman de Paula e Fernando Meireles vocês foram três irmãos que a vida me deu. Agradeço a vocês pela companhia, pela compreensão e pelos momentos que passamos juntos. Aos queridos amigos Eduardo Georjão, Paola Stuker, Janaína Ruviano Silva, Priscila Farfan Barroso, Valesca Ames e Paula Bolzan muito aprendi com vocês ao longo desses anos, agradeço pelas risadas e pelos momentos de alegria que compartilhamos.

Sou grato aos meus amigos queridos que estiveram comigo: Dóris Fellini Dallé, Rosane Brasil, Jéssica Lucion, Fabiane Dalla Nora, Karen Kraecher, Daniel Guimarães Santos, Bernardo Coldebella, Thairini Zavistanovicz, Marcio Medeiros, Felipe Colomé, Flávia Bulegon Pilecco, Pauline Ledur, Bruno Kauss, Vinícius Descovi Rodrigues, Willams Soares, Josemir Fortunato, Vera Heringer, Rodrigo Ciccarelli, Ráisa Lammel Canfield, Jéssica Zanella, Leonardo da Rosa, Gerson Oliveira, Matheus Mazzilli Pereira, Ricardo Bernardes Pereira e Germana Dalberto. Guardo a todos vocês com carinho no meu coração.

Agradeço enormemente pelo apoio que tive de inúmeros professores do PPGS-UFRGS ao longo dessa jornada e pelos conhecimentos transmitidos. Em especial aos professores: Dra. Marilis Lemos de Almeida, Dra. Raquel Weiss, Dr. Marcelo Kunrath Silva, Dra. Soraya Vargas Côrtes. Também agradeço pelas contribuições feitas por Dra. Luciana Leite Lima, Dra. Ceres Víctora, Dr. Guilherme Waterloo Radomsky e Dra. Rochele Fellini Fachinetto ao longo da minha caminhada. Agradeço pelas inúmeras ajudas e pela simpatia inabalável de Regiane Accorsi, secretária do PPGS.

Agradeço às pessoas com quem pesquisei e aprendi ao longo desses dois anos. Refiro-me aqui aos membros do Comitê Municipal de Mortalidade por AIDS de Porto Alegre.

Agradeço especialmente aos coordenadores Gerson Barreto Winckler, Isete Stella e Patrícia Conzatti Vieira pela receptividade que tive ao longo desses dois anos.

Agradeço a UFRGS e a CAPES pelo apoio material e financeiro sem o qual a pesquisa não poderia ter sido empreendida.

## LISTA DE TABELAS E QUADROS

Quadro 1 – Apresentação geral dos entrevistados.....	33
Quadro 2. Participação de membros no Comitê.....	52

## RESUMO

Esta dissertação tem como objetivo investigar o processo de criação e os modos de funcionamento do Comitê Municipal de Mortalidade por AIDS de Porto Alegre. Por se tratar do primeiro comitê desse tipo a ser criado no Brasil e de estar situado na cidade que apresenta as maiores taxas de incidência, prevalência e mortalidade por AIDS no país, o mesmo apresenta-se como uma importante iniciativa na resposta à epidemia em âmbito local. O Comitê objetiva, a partir da análise dos óbitos por AIDS, pensar em medidas que possam impactar na melhoria da qualidade do atendimento dos serviços de saúde que atendem as pessoas que vivem com HIV/AIDS. Dessa forma, o estudo aqui empreendido, dentro do campo da Sociologia, preocupou-se em pensar esse universo empírico a partir de discussões já consolidadas nas Ciências Sociais sobre produção de Legibilidade, Permeabilidade do Estado, Políticas Públicas e Instituições Participativas. Os resultados deste trabalho mostram que um grupo de pessoas que possuíam *expertises* muito específicas foi responsável pela criação do Comitê na cidade; com apoio político, foi possível recrutar representantes dos serviços de saúde da cidade que atendem a população que vive com HIV/AIDS. Em relação à dinâmica das reuniões, há inúmeros conflitos, no que concerne à discussão dos casos de óbito por AIDS. Há diferentes entendimentos por parte dos membros do Comitê em relação à linha de cuidado que deveria ser adotada no tratamento dos pacientes. O Comitê é capaz de diagnosticar inúmeros problemas no sistema de saúde da cidade e apontar as fragilidades dos serviços de atendimento. Todavia, ainda não consegue garantir que as propostas por ele sugeridas sejam implementadas nos serviços a fim de resolver os problemas identificados e, por conseguinte, melhorar a qualidade dos serviços de atendimento às pessoas que vivem com HIV/AIDS.

Palavras-chave: Comitê de Mortalidade por AIDS, HIV/AIDS, Políticas Públicas.

## **ABSTRACT**

The dissertation aims to investigate the process of creating and operationalizing the AIDS Mortality Committee in Porto Alegre. Being the first committee of its kind in Brazil, and being located in the city that possess the highest incidence, prevalence and mortality rates by AIDS in the country, the Committee presents itself as an important initiative in response to the epidemic at local level. The Committee aims, based on analysis of reported deaths from AIDS, to investigate these deaths and improve care services. This study is developed in sociology field, seek to think the empirical universe of discussions already consolidated in the Social Sciences, on production Legibility, Permeability of State, Public Policy and Participatory Institutions. The results show that a group of people who had very specific expertise was responsible for the creation of the Committee, with political support, has been possible to recruit representatives of health services responsible by people living with HIV / AIDS care system of the city. Regarding the dynamics of meetings, there are numerous conflicts, mostly on discussion of death by AIDS cases, there are different understandings by committee members in relation to the kind of care that should be adopted to patients treatment. The Committee is able to diagnose many problems and failures on the city care services. However, still cannot develop, in a systematic way, suggestions to solve the identified problems and improve the quality of care services for people living with HIV/AIDS

**Keywords:** Mortality Committee for AIDS, Participatory Institutions, Political Sociology.

## SUMÁRIO

Introdução.....	12
Capítulo 1: A construção do objeto de pesquisa: teoria e método .....	17
Uma sociologia do Comitê Municipal de Mortalidade por AIDS de Porto Alegre: Construindo o objeto sociológico .....	17
A metodologia da pesquisa e a abordagem do campo.....	22
A observação e as entrevistas .....	29
Capítulo 2: .....	36
Os Comitês de Mortalidade Materna, Infantil e Fetal: um breve histórico e discussão. ....	36
Capítulo 3: .....	50
O Comitê: Criação, Permeabilidade do Estado e Participação Social.....	50
Introdução.....	50
Os movimentos sociais e a epidemia: uma revisão .....	54
A criação do Comitê .....	63
Instituições participativas: de que forma o Comitê faz diferença?.....	69
Capítulo 4: .....	84
As reuniões e o funcionamento do Comitê.....	84
A forma como o Comitê funciona .....	84
O Comitê de Mortalidade por AIDS: uma arena de discussões.....	102
Conclusão .....	131
Referências Bibliográficas.....	139
Apêndice: Roteiro de Entrevista.....	147

# Introdução

Inserida no campo dos estudos sociológicos sobre políticas públicas, a investigação tem como objeto o Comitê Municipal de Mortalidade por AIDS, criado em 2011, na cidade de Porto Alegre, RS. Buscou-se dialogar com a literatura que versa sobre instituições participativas, permeabilidade do Estado e interação entre movimentos sociais e Estado. Além disso, trabalhou-se com a literatura específica que investiga Comitês de Mortalidade Materna, Infantil e Fetal. O objetivo desta pesquisa é investigar o processo de criação e os modos de funcionamento do Comitê de Mortalidade por AIDS.

A epidemia de AIDS no Brasil, segundo o Boletim Epidemiológico divulgado anualmente pelo Ministério da Saúde, vem de forma geral apresentando queda na mortalidade e na detecção de novos casos (Brasil, 2015). Porém, o mesmo documento alerta para o fato de que ainda existem disparidades regionais relevantes: há regiões do Brasil que apresentam importantes quedas relacionadas à incidência e à mortalidade por AIDS, enquanto outras ainda apresentam altas taxas. O documento publicado pelo Ministério da Saúde estima que atualmente 781 mil pessoas sejam portadoras do vírus HIV no Brasil, mas que apenas 405 mil estejam em terapia antirretroviral (TARV). Esse grande descompasso é apresentado pelo Ministério como uma importante meta a ser trabalhada nos próximos anos.

O estado do Rio Grande do Sul e a cidade de Porto Alegre apresentam, há mais de uma década, as maiores taxas relacionadas à incidência, à prevalência e à mortalidade do país. O Boletim pontua que a média nacional relativa de detecção é de 19,7 casos de AIDS a cada 100 mil habitantes. O Rio Grande do Sul apresenta a maior taxa, com o valor de 38,3. Porto Alegre, ainda, é a capital com o maior valor para o dado: 94,2 casos para cada 100 mil habitantes – número quase cinco vezes maior que a média brasileira. No que concerne à mortalidade por HIV/AIDS, a taxa média nacional é de 5,7 casos a cada 100 mil habitantes. Neste quesito, o Rio Grande do Sul apresenta o maior coeficiente, com 10,6 casos. E Porto Alegre, apesar de apresentar queda na mortalidade por AIDS nos últimos anos, ainda é a capital que possui o maior coeficiente de mortalidade, com 28,3 casos – número, novamente, quase cinco vezes maior que a média nacional.

A criação do Sistema Único de Saúde, no final da década de 1980, e do Programa Nacional de DST/AIDS, em 1986, garantiu às pessoas que vivem com HIV/AIDS o acesso gratuito e universal aos serviços de saúde e disponibiliza de forma gratuita, desde 1996, a terapia antirretroviral. Como resultado desse conjunto de políticas, conforme pontua

Grangeiro (2012), a sobrevivência do portador do vírus melhorou significativamente, alcançando uma expectativa de vida semelhante à da restante da população. Por outro lado, as altas taxas de mortalidade da cidade de Porto Alegre revelam que tanto o avanço dos recursos tecnológicos quanto o conjunto de políticas criadas não são aproveitados de maneira adequada por uma considerável parcela da população.

Grangeiro (2012), Edmundo e Mercadante (2012) e Galvão (2000) ressaltam que a resposta desenvolvida no Brasil à epidemia de AIDS, desde seu início, tem um intenso envolvimento da sociedade civil com o Estado a fim de manter a intensidade dessa resposta e ampliá-la – com o intuito de incorporar tecnologias e inovações para a construção de políticas de prevenção e assistência.

Tendo em vista o contexto social e epidemiológico na cidade de Porto Alegre, foi criado, em 2011, em âmbito da Secretaria Municipal de Saúde, o primeiro Comitê Municipal de Mortalidade por AIDS do país. Ressalta-se aqui que há décadas existem no Brasil e no mundo outros tipos de Comitês de Mortalidade, como aqueles voltados à mortalidade materna, infantil e fetal. Um Comitê de Mortalidade é criado dentro de um pressuposto de morte evitável, considerando os recursos tecnológicos existentes, e inaceitável do ponto de vista político, tendo em vista a efetivação do direito à saúde e à vida. O objetivo do referido Comitê é, portanto, analisar os óbitos por AIDS ocorridos em Porto Alegre e pensar medidas que promovam a melhoria da qualidade do atendimento nos serviços da cidade.

O Comitê Municipal de Mortalidade por AIDS (doravante, Comitê) conta com a participação de profissionais de saúde, agentes governamentais dos três níveis (União, Estado e Município) e pessoas ligadas à sociedade civil, em particular, aos movimentos sociais. As reuniões ocorrem mensalmente, visando à discussão de três casos de óbito ocorridos na cidade. Normalmente, os casos são referentes ao mês anterior da reunião. Os membros do Comitê buscam informações acerca da trajetória do paciente pelos serviços da cidade a fim de compreender quais foram os fatores determinantes do óbito. Foi sancionada em 22 de abril de 2013 a Lei municipal nº 11.425 que legitima, do ponto de vista legal, o Comitê.

Na presente dissertação, pretende-se investigar o processo de criação do referido Comitê, sua institucionalização e seus modos de funcionamento. Considera-se, do ponto de vista empírico, esse objeto *sui generis* pelo fato de ser o primeiro comitê criado no Brasil voltado exclusivamente para a epidemia de AIDS. Do ponto de vista teórico, procurou-se trabalhar a partir de autores que tratam de Instituições Participativas. Leva-se em

consideração, para tal, a composição e as proposições de Avrizter (2010), Menicucci (2010) Côrtes (2011) Silva et al. (2009), Pereira et al. (2009), Cunha (2009), Wampler (2010), Almeida e Tatagiba (2012), Abers e Jorge (2005).

Estudos como os executados por Cunha (2010) e Silva et al. (2009) sobre instituições participativas – as quais têm como prerrogativa pensar e melhorar a entrega de bens e serviços do Estado – revelam a importância de se observar fatores relacionados ao desenho institucional e ao processo interno de funcionamento da organização. Esses mesmos estudos atentam também para os fatores contextuais, como as condições socioeconômicas, a trajetória histórica da política pública, e as relações institucionais que o fórum possibilita.

Esse conjunto de autores tem uma preocupação em comum: investigar *como* e *se* as instituições participativas impactam no ambiente social e institucional em que se inserem; como, a partir delas, há uma melhor entrega de bens e serviços por parte do Estado. Decidiu-se trabalhar com essa discussão tendo em vista que o Comitê foi criado dentro de um contexto epidemiológico que há mais de uma década vem sendo apresentado como preocupante pelo Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde. Além de analisar os óbitos – função primária de um Comitê de Mortalidade – o mesmo conta com a participação da sociedade civil, de profissionais de saúde e de agentes governamentais e se propõe a pensar em melhorias na qualidade dos serviços de saúde da cidade. Dessa forma, a presente pesquisa pretende se inserir nesse conjunto de discussões.

O segundo aspecto que faz parte da presente pesquisa é identificar de que forma se dá o fórum de discussão no Comitê. Apesar de escassa, há uma interessante literatura que trabalha com comitês de mortalidade materna, infantil e fetal no Brasil. Essa literatura apresenta desde o processo de criação dos mesmos a partir da década de 1980, o envolvimento dos movimentos sociais, e seu funcionamento ao longo dos anos (Rodrigues e Siqueira (2003), Laurenti et al. (2004), Soares e Martins (2006), Martins (2006), Mansano et al. (2003) e Mathias et al. (2011)). A partir disso, foi possível problematizar o processo de criação e os modos de funcionamento do Comitê. Atentou-se para a forma como os casos são discutidos, para a maneira como certas informações são consideradas mais relevantes do que outras e, finalmente, para os embates entre os membros no que diz respeito à evitabilidade do óbito (Fordyce, 2014).

A pesquisa se justifica pela sua preocupação em entender a construção de uma resposta à epidemia em âmbito local. O Comitê analisa a trajetória do paciente que foi a óbito

pelos serviços de saúde. Dessa forma, produz um conhecimento sobre a estrutura dos serviços que atenderam esse paciente. Um óbito por AIDS indica que alguma coisa faltou ao paciente, visto que existem políticas de tratamento e assistência à população que vivem com HIV/AIDS implementadas há muitos anos no Brasil. Do ponto de vista sociológico, interessa acompanhar esse processo a fim de compreender de que forma essa organização se formou, como esse conhecimento sobre os casos é produzido, que atores se envolvem para produzi-lo e como as recomendações são produzidas. Sobre o último aspecto, utiliza-se a literatura que trata sobre instituições participativas para refletir sobre o impacto do Comitê no ambiente social em que se insere.

O objetivo da pesquisa, de forma geral, é compreender o processo de criação e os modos de funcionamento do referido Comitê. Em relação à metodologia de pesquisa, utilizou-se uma abordagem qualitativa do objeto. A partir de observações de cunho etnográfico e de entrevistas em profundidade com os membros do Comitê, buscou-se coletar os dados pertinentes para cumprir com os objetivos propostos. A coleta de dados ocorreu mensalmente, nas reuniões do Comitê onde são analisados os óbitos. Após quase nove meses em contato com o campo, realizou-se as entrevistas para aprofundar pontos específicos, como o processo de criação do Comitê.

O primeiro capítulo subdivide-se em duas partes. A primeira parte é a construção sociológica do objeto, enquanto a segunda é dedicada à descrição dos procedimentos metodológicos utilizados e da inserção do pesquisador em campo. Em relação à metodologia, descreve-se o processo de entrada em campo, a recepção do pesquisador junto aos membros do Comitê e o processo de observação de cunho etnográfico usado para compreender a dinâmica de funcionamento do Comitê. Também se descreve o processo em que foram realizadas entrevistas com os membros do Comitê a fim de compreender o processo de criação deste e as percepções sobre o seu funcionamento e impacto.

O segundo capítulo trata da revisão de literatura, apresentando a trajetória de criação e funcionamento dos Comitês de Mortalidade Materna, Infantil e Fetal no país. Buscou-se discutir o surgimento dessas instituições e como o Movimento Feminista, em parceria com organismos internacionais como Organização das Nações Unidas (ONU), Organização Mundial da Saúde (OMS) e Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS/PAHO), possibilitou a implantação desses Comitês no Brasil. Procurou-se trazer a literatura encontrada a fim de mostrar como os comitês vêm funcionando no país.

No terceiro capítulo, apresenta-se o processo de criação do Comitê. Também se analisa o desenho institucional de estrutura, sua organização e seu funcionamento. Ainda, discute-se a importância que pessoas vinculadas aos movimentos sociais tiveram no processo de criação deste. Para responder a questão levantada pela literatura sobre o impacto que as instituições participativas têm no ambiente social e institucional nos quais se inserem, procurou-se apresentar dados baseados na percepção dos membros do Comitê sobre este. Neste sentido, o Comitê possibilitou um importante diálogo entre os profissionais de saúde dos serviços estaduais e municipais que atendem em Porto Alegre. Todavia, os membros do Comitê relatam problemas referentes à estrutura dos serviços e à situação de vulnerabilidade social e econômica vivida por muitas pessoas portadoras do HIV – é o caso de indivíduos em situação de rua e de usuários de drogas, por exemplo. Dessa forma, apesar de construir conhecimento sobre a mortalidade de AIDS, o Comitê, na percepção da maioria dos entrevistados, não tem poder institucional suficiente para sanar os problemas identificados nas análises de seus casos.

O quarto capítulo trata da dinâmica de análise dos casos de óbito. A preocupação está em compreender de que forma a análise dos casos é realizada, quais agentes participam desse processo e que tipo de discursos surgem dele. Para isso, analiso a seleção das informações para a discussão de caso a partir do conceito de legibilidade e mapa abreviado de Scott (1998). Como a investigação dos óbitos passa pela análise dos prontuários médicos referentes às internações, o debate tende a se demorar nas causas biomédicas que levaram o sujeito ao óbito, deixando a discussão sobre o acesso e a vinculação aos serviços de saúde em segundo plano. Há diferentes entendimentos sobre a linha de cuidado a ser seguida no tratamento das pessoas que vivem com HIV. E pode-se notar tal diversidade de entendimentos no discurso dos médicos do Comitê que concebem o paciente como responsável pelo desfecho de seu caso. A discussão acerca desses entendimentos é motivo de conflito dos que possuem trajetória junto dos movimentos sociais para com o restante dos membros do Comitê, os quais defendem uma postura mais ativa dos serviços de saúde e uma melhor qualidade no atendimento. Tendo em vista essas divergências, a elaboração de recomendações aos serviços de saúde a fim de melhorar o atendimento às pessoas que vivem com HIV/AIDS fica, muitas vezes, comprometida.

# **Capítulo 1: A construção do objeto de pesquisa: teoria e método**

## **Uma sociologia do Comitê Municipal de Mortalidade por AIDS de Porto Alegre: Construindo o objeto sociológico**

A aproximação do universo empírico nessa pesquisa ocorreu antes do contato com o aparato teórico e conceitual. A partir do conhecimento adquirido por participar das reuniões do Comitê foi possível buscar as ferramentas teóricas e conceituais nas Ciências Sociais para investigá-lo. O trabalho que será feito aqui é, em primeiro lugar, descritivo e, em segunda instância, analítico. A primeira coisa que se buscou entender, a partir do contato com o campo foi seu funcionamento, no caso, como ocorre a dinâmica das reuniões do Comitê, o que é feito ali, de que forma, quem são seus participantes e quais discursos emergem. No segundo momento, buscou-se refletir sobre a constituição dessa organização, quem a criou e por quais motivos. O uso do aparato conceitual surgiu no terceiro momento, após ser compreendido, em profundidade, o campo.

A literatura que aborda, do ponto de vista das Ciências Sociais, a criação e o funcionamento de comitês de mortalidade é escassa, o que gerou certa dificuldade inicial. Para trabalhar com o objeto empírico com o objetivo de torná-lo um objeto de pesquisa sociológico precisou-se procurar uma literatura próxima ao objeto. Em primeiro lugar, pensando cronologicamente, questiona-se de que forma essa organização surgiu, em que contexto social, quais agentes e recursos foram mobilizados para que ela fizesse parte do aparato institucional do Estado.

Foi encontrado um conjunto de trabalhos, realizados por pesquisadores da área da saúde, que investigam a criação de Comitês de Mortalidade (Materna, Infantil e Fetal) no Brasil. A revisão mais em caráter histórico foi realizada para compreender a criação de um comitê de mortalidade como estratégia de enfrentamento a um problema de saúde pública. Comitês de Mortalidade Maternos já estão presentes no Brasil desde a década de 1980. Eles foram criados, segundo Vorpapel (2008), Rodrigues & Siqueira (2003) e Soares & Martins (2006) tendo em vista um conjunto de demandas de representantes do movimento feminista junto a organismos internacionais como a Organização Mundial da Saúde e a Organização Pan-Americana de Saúde. A pauta proposta nessa época defendia, dentre outras coisas, os

direitos reprodutivos e sexuais das mulheres e lutava pela garantia de uma maternidade segura. O incentivo para que fossem criados os comitês de mortalidade foi no sentido de dar visibilidade ao problema, primeiramente combatendo a subnotificação de óbitos maternos; em segundo lugar, criar um espaço dentro da estrutura do Estado para que esses casos fossem analisados e, a partir daí, fossem pensadas medidas para sua diminuição. Nessa época, as representantes do movimento feminista que estavam dialogando com os organismos internacionais consideravam inaceitável que uma mulher fosse a óbito em função da sua gravidez, do parto ou do puerpério.

A forma como os Comitês Maternos foram criados no Brasil – por influência de representantes de movimentos feministas e após conferências internacionais promovidas pela OMS – foi diferente do modo como foi criado o Comitê Municipal de Mortalidade por AIDS de Porto Alegre. A proposta de Marques (1999), com o conceito de permeabilidade é entender o Estado enquanto uma estrutura formada por múltiplos atores que se associam e se relacionam a partir de interesses. A partir do estudo das relações de indivíduos situados dentro e fora do Estado é possível compreender de que forma certos interesses e planos se concretizam e como, a partir disso, projetos e organizações entram no Estado. Aqui, usa-se a ideia do autor para compreender o processo de criação do Comitê e as relações que foram tecidas por aqueles que desenvolveram a ideia de criar um Comitê de Mortalidade exclusivamente voltado à epidemia de AIDS com os indivíduos ligados à esfera do Estado – que tinham poder para concretizar a ideia da constituição do mesmo e fazer com que ele se tornasse parte do aparato institucional do Estado.

Em relação à sua composição, o Comitê conta com membros de movimentos sociais vinculados à luta contra a AIDS, profissionais de saúde e agentes governamentais. Conforme apontado por Galvão (2000), Ramos (2004) e Grangeiro (2012), os movimentos sociais foram importantes durante as décadas de 1980 e 1990 na construção da resposta brasileira à epidemia. Dessa forma, tê-los em uma organização que se propõe a analisar os óbitos por AIDS é um fator importante a ser considerado do ponto de vista analítico porque essas pessoas sempre tiveram uma postura de cobrança por melhores serviços de atendimento junto ao Estado, mas também, como se verá adiante, em uma postura também de cooperação para a construção da resposta brasileira à epidemia. Assim, tendo em vista que o Comitê tem como objetivo propor medidas que possam impactar na melhoria da qualidade do

atendimento, é possível questionar como os representantes da sociedade civil usam esse espaço para cobrar do Estado por melhores serviços de atendimento.

Tendo em vista que o Comitê foi criado para auxiliar na resolução do problema referente às altas taxas de mortalidade por AIDS, existentes há mais de uma década na cidade, e que o mesmo prevê a participação de representantes do Estado, da sociedade civil e profissionais de saúde, procurou-se refletir sobre o impacto que essa organização provoca dentro do ambiente social e institucional em que se inseriu. Para isso, busquei autores que discutem a existência de Instituições Participativas (IP's) no Brasil tais como Côrtes (2011a), Borba (2011), Almeida e Tatagiba (2012), Menicucci (2010), Cunha (2010), Avritzer (2010) e Wampler (2010; 2011).

Côrtes (2011b) define o conceito de instituição participativa como mecanismos de participação criados por lei, emendas constitucionais, resoluções e normas administrativas governamentais, que permitem o envolvimento continuado e regular dos cidadãos com a gestão pública tanto através de representantes quanto diretamente. A autora enfatiza também que têm o caráter de instituições porque não se constituem em experiências episódicas e sim em algo permanente e regular.

A presença de instituições participativas no cenário brasileiro desde a redemocratização e os efeitos que essas têm sobre o acesso a bens e serviços por parte da população também é um tema discutido por Côrtes (2011a). A questão colocada pela autora é: que diferença essas organizações produzem no ambiente institucional e social que se inserem? A autora admite que, apesar de ser difícil, em termos metodológicos, isolar a variável “instituições participativas” para entender seu impacto na produção de bens e serviços pelo Estado, ela ressalta a importância de desenvolver estratégias analíticas para tal.

Wampler (2011) e Borba (2011) questionam-se a respeito de que tipo de resultados ou efeitos deve-se esperar de Instituições Participativas. Após anos de experiência com IPs na democracia, os autores questionam *se* e *como* elas produzem resultados sobre a gestão pública e sobre a produção de políticas públicas. Os autores apresentam um ponto de vista em comum, entendendo que essas organizações ainda são modestas quando se trata de produzir um efeito mais palpável no contexto social em que se inserem. Fazer com que essas instituições que prezam pela participação social e pela inclusão façam a diferença dentro de um contexto de *policy decision* ou na forma como uma política será implementada está em um patamar que essas organizações ainda estão tentando se inserir. Wampler (2011) pontua

inclusive que há poucas evidências empíricas de como a presença dessas organizações faz com que o Estado entregue um serviço de melhor qualidade. É sobre esse ponto que reside analiticamente parte da discussão aqui empreendida. Questiona-se de que forma o Comitê pode fazer a diferença na resolução do problema da mortalidade por AIDS na cidade, de que forma, a partir da sua dinâmica institucional e capacidade deliberativa, será possível que essa organização, que se propõe inicialmente em analisar os casos de óbitos, poderá influenciar na entrega de um serviço de melhor qualidade para as pessoas que vivem com HIV/AIDS na cidade.

Além da compreensão do âmbito mais institucional do Comitê – sua criação, composição e institucionalização, sua relação com os movimentos sociais e seu impacto – também se procurou refletir analiticamente sobre a dinâmica de funcionamento da organização quando são discutidos os casos de óbito. A reflexão de Fordyce (2014), Ferreira (2013), Harayama (2014), Almeida & Tatagiba (2012) e Silva et.al. (2009) contribuem para a pesquisa – tanto do ponto de vista metodológico quanto analítico – para compreender quem são as pessoas que participam dos fóruns, que tipo de atividades são desenvolvidas, quem as coordena, quais instituições ali estão representadas, que conflitos emergem e como ocorrem as deliberações.

A pesquisa empreendida pela antropóloga Lauren Fordyce (2014) sobre um Comitê de Mortalidade Infantil e Fetal nos Estados Unidos da América buscou compreender de que forma as informações sobre os casos são coletadas, a maneira que a investigação ocorre e quais discursos emergem nas reuniões dessas organizações. Afinal, a deliberação do Comitê vai depender do entendimento que os seus membros produzem acerca dos casos de óbito – como, por exemplo, quais ações os serviços de saúde têm que cumprir para que outros óbitos não ocorram.

A última abordagem analítica da dissertação está voltada sobre a maneira como o Comitê trabalha com as informações sobre as pessoas que foram a óbito por AIDS na cidade. Buscou-se refletir a partir do conceito de legibilidade e mapa abreviado de James Scott (1998). O autor situa a legibilidade como um dos problemas centrais das práticas de formação do Estado moderno. O movimento que Scott (1998) está chamando a atenção é que o Estado, para intervir, precisa criar ferramentas para, antes de tudo, compreender a realidade social. A invenção dos censos, dos sobrenomes, das pesquisas nacionais, das ferramentas de vigilância epidemiológica fazem com que seja legível ao Estado o hieróglifo social. O autor chama de

Mapa Abreviado o conjunto de informações reunidas sobre um determinado tópico. Para Scott (1998) e Schuch (2015), as práticas de legibilidade aumentariam a capacidade estatal e tornariam possíveis as intervenções, tais como as políticas de agricultura, de saúde, de assistência social. Dessa forma, compreende-se que, ao analisar os óbitos, o Comitê está reunindo informações sobre um sujeito e os serviços de saúde pelo qual ele passou. Faz-se então a reconstrução de uma história, de um itinerário, a fim de que seja possível por parte do Estado, no momento posterior, intervir sobre essa realidade.

A morte é um tema clássico dentro das ciências sociais. Desde os escritos clássicos de Émile Durkheim (1977), de 1897, sobre o suicídio, e de Marcel Mauss (1974a e 1974b), como “Efeito físico no indivíduo da ideia de morte sugerida pela coletividade”, até as obras mais recentes de Philippe Ariès (1977), “História da morte no ocidente: da idade média aos nossos dias”, e de Norbert Elias (2001) o tema vem sendo abordado na área.

Elias (2001) pontua principalmente a questão que, na Idade Moderna, ao contrário da Idade Média, a morte passou a ser entendida de forma muito diferente. A ideia de imortalidade, produzida a partir do avanço tecnológico da medicina e do aumento da expectativa de vida, torna o tema extremamente sensível. O local onde costumeiramente passou a ocorrer a morte, dentro de um hospital, cercado por um conjunto de aparelhos, medições e discursos, encapsula esse evento dentro de uma lógica. Dessa forma, explicar um evento dessa natureza, passa-se a requerer a reconstrução dessa lógica.

A pesquisa aqui realizada trata de um Comitê que discute óbitos, discute a mortalidade em sentido epidemiológico, mas sobre o tema morte há um certo silêncio. O que o Comitê discute, com base nos comitês de mortalidade maternos, é a evitabilidade da morte considerando os recursos tecnológicos existentes. A corrente de pensamento representada por Michel Foucault e Norbert Elias em torno das discussões sobre biopolítica e sobre os significados sociais da morte e a maneira como ela é apresentada e explicada levaria a discussão para um âmbito igualmente interessante e sem dúvida, possibilitaria um entendimento diferente aos dados aqui apresentados. A realização da pesquisa é um processo de escolhas. Apesar de ser extremamente relevante a discussão em torno da morte e de suas representações sociais a presente pesquisa não se ocupará dessa discussão nesse momento. Todavia, decidiu-se estabelecer uma discussão junto aos estudos que versam sobre políticas públicas, conforme a literatura apresentada anteriormente.

A noção de que uma morte seja prematura e, especialmente, a ideia de uma morte evitável que é um ponto chave das discussões do Comitê. A prematuridade da morte estaria no fato de que o óbito foi uma intercorrência, uma consequência da infecção, e adoecimento, pelo vírus que causa a AIDS. Conforme apontado anteriormente, a presente dissertação tem como objetivo discutir o Comitê dentro da literatura que trata sobre Políticas Públicas.

O conhecimento sociológico nessa dissertação será construído a partir do campo. Pretende-se, com o arsenal bibliográfico apresentado, percorrer o universo empírico. Não há um conjunto teórico monolítico que o pesquisador se compromete. Há, antes de tudo, um compromisso de trazer à tona a maneira como o Comitê é criado e funciona e sua relação com as Políticas Públicas. A proposta inicial parte de um objetivo empírico: identificar como se deu o surgimento e institucionalização do Comitê e, em segundo lugar, compreender, a partir dos membros do Comitê, como estes entendem a possibilidade dessa organização fazer a diferença dentro do ambiente social e institucional que está inserido. Associado a esse ponto, busca-se investigar como o Comitê analisa os casos e, a partir do conceito de legibilidade e mapa abreviado, produz conhecimento sobre as trajetórias dos pacientes pelos serviços de saúde. A partir disso, buscam-se refletir sobre a dinâmica das reuniões, os atores que participam da análise dos casos, os discursos e conflitos que emergem e que diálogo o Comitê estabelece com as instituições que ali estão representadas. Dessa forma, os autores e os conceitos teóricos serão usados como valiosas ferramentas para ler, do ponto de vista da sociologia, os dados que foram coletados no campo.

### **A metodologia da pesquisa e a abordagem do campo**

Este capítulo apresenta o percurso metodológico construído. A abordagem metodológica desta pesquisa é qualitativa. Discuto aqui o acesso ao campo e sua inserção, as observações de cunho etnográfico realizadas nas reuniões do Comitê, e, por fim, a execução das entrevistas.

Ao longo deste capítulo, utilizo a primeira pessoa no singular. Embora tal escolha linguística não seja usual na área da Sociologia, acredito que meu compromisso como pesquisador – o qual inclui minha participação nas entrevistas deste trabalho, minha inserção em campo e meu aprendizado com este – tornou tal escolha necessária. Essa decisão também

está inspirada nas reflexões de Mariza Peirano (2014) sobre o fazer etnográfico, o compromisso do pesquisador e o aprendizado durante a pesquisa diante dos dados produzidos a partir da inserção no campo.

Minha participação no projeto de pesquisa maior chamado NearMiss Quali, possibilitou o contato inicial com a temática e a entrada em campo. Meu acesso ao campo deu-se a partir da minha professora orientadora Dra. Andrea Fachel Leal, coordenadora do NearMiss Quali. Os sujeitos com quem pesquisei são profissionais de saúde, agentes governamentais e representantes da sociedade civil que participam do Comitê.

Considereei importante, para o cumprimento dos objetivos propostos na pesquisa, fazer o acompanhamento das reuniões mensais do Comitê. Nestas foi possível compreender a dinâmica de funcionamento do grupo, as tensões emergidas em seus debates e as suas atividades realizadas.

A técnica de pesquisa utilizada foi a de observação de cunho etnográfico. Entretanto, para explorar questões como a trajetória dos participantes, a história de institucionalização do Comitê e as impressões de cada um sobre esse processo, tornou-se necessário realizar entrevistas individuais, a partir de roteiro, realizadas posteriormente às reuniões.

## **A entrada em campo**

A negociação para assistir às reuniões deu-se com Gerson Winkler, coordenador da Área Técnica de HIV/AIDS da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre e com Isete Stella, técnica da Equipe de Vigilância de Doenças Transmissíveis da Coordenadoria de Vigilância em Saúde do município. Ao me apresentar aos coordenadores, em junho de 2014, juntamente com minha orientadora, expliquei que gostaria de participar das reuniões do Comitê para compreender como eram realizadas as atividades. Comprometi-me a não expor nenhum nome de paciente ou de profissional de saúde que fosse mencionado nos encontros do grupo. Acompanhei, então, as reuniões mensais do Comitê até dezembro de 2015.

O estudo dialoga com a literatura que trata sobre participação social e Instituições Participativas. Contudo, pelas características que o Comitê possui em relação à sua composição (a maior parte dos membros são profissionais da saúde) e por analisar os casos de óbito por AIDS, acredito que é necessária também uma reflexão a partir de estudos

desenvolvidos por cientistas sociais na área da saúde. Nesse aspecto, pretende-se mesclar as contribuições metodológicas desses dois campos.

Nos campo de estudos sobre Instituições Participativas a abordagem metodológica segue geralmente duas linhas distintas. Nos estudos de Avritzer (2010), Almeida e Tatagiba (2012) identificam-se a tomada das atas das reuniões e a consideração dos atos de fala ali registrados como a principal fonte de dados dos pesquisadores. Em outras pesquisas, como as de Silva et.al. (2009), Côrtes (2009), Pereira et.al. (2009) e Cunha (2010), geralmente em Conselhos de Saúde, existe a inserção do pesquisador no universo empírico usando técnicas de observação de cunho etnográfico. A partir de entrevistas e da observação, os autores investigam as interações entre os membros, a definição das pautas e os conflitos que ali emergem. Essa linha de trabalhos foi que inicialmente norteou a metodologia da pesquisa.

A literatura sobre a área da saúde, de forma geral, tem sempre uma preocupação explícita com os aspectos éticos da pesquisa e sobre a presença do pesquisador no campo. O trabalho de maior relevância na reflexão sobre o sigilo do conteúdo apresentado no universo empírico foi realizado por Harayama (2014). O autor estudou um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) onde também precisou refletir esse aspecto com respeito ao seu universo empírico. Assim como na pesquisa aqui realizada, que contém informações clínicas e pessoais dos pacientes e dos procedimentos médicos adotados nos serviços, o campo de Harayama (2014) traz informações a respeito dos projetos submetidos para aprovação no referido CEP e sobre as reuniões onde se discutiam esses projetos de pesquisa. Harayama (2014:333) pontua que:

Entretanto, o tratamento com as falas dos membros em reunião seguiu o conselho de um de seus membros, de que a descrição poderia ser realizada como ela ocorre e não exatamente como ela foi. Em outros termos, ao invés de descrever exatamente o que cada membro disse em dado momento, eu poderia me deter à lógica e tensões internas presentes na discussão.

O autor pontua as negociações que inicialmente teve para acessar o universo empírico até a permissão para pesquisar no CEP. No caso da sua pesquisa, tratava-se de um lugar onde havia informações sigilosas sobre projetos de pesquisa para a área da saúde e juízos de valor proferidos pelos avaliadores a respeito desses projetos. Harayama (2014) relata que levou muito tempo até conseguir a aprovação para participar das reuniões e acessar os dados.

Considero relevante pontuar que tive uma boa entrada no campo tendo em vista que os coordenadores do Comitê aprovaram minha presença de imediato, apenas pedindo para

que eu guardasse sigilo em relação aos profissionais de saúde e às informações dos casos de óbito. Tendo em vista que no Comitê estão discutindo pacientes que foram a óbito dentro de serviços de saúde e que a maior parte dos membros são profissionais da área da saúde, reporte-me também às pesquisas realizadas dentro dos serviços. Essas discussões têm uma importante reflexão a respeito da negociação da entrada e os locais onde o pesquisador pode ou não acessar. Em nenhum momento houve qualquer tipo de impedimento ou restrição em relação à minha participação nas reuniões do Comitê. Sempre me saudaram no início e no fim de cada encontro, e, em relação às reuniões, fui ignorado durante a execução rotineira das atividades do Comitê e nunca dirigiram a palavra a mim. Contudo, há inúmeros casos de trabalhos na Sociologia e na Antropologia em que relação entre o pesquisador e seus interlocutores se deu de forma diferente.

Desde o clássico intitulado *Boys in White*, escrito em 1962 por Howard Becker e colegas, a entrada nos serviços de saúde vem sendo discutida. Graça Carapinheiro (1989) apresenta um trabalho pioneiro, realizado em dois hospitais portugueses, no qual também reflete sobre os locais acessíveis ao pesquisador e os locais exclusivos aos profissionais de saúde (como salas de cirurgia e Unidades de Terapia Intensiva). Além disso, a pesquisadora atenta para a questão de como os conhecimentos são colocados em prática principalmente para demarcar os “territórios” e as hierarquias entre profissionais de medicina, enfermagem e técnicos de enfermagem. Nos anos mais recentes, há muitos estudos que refletem essa questão. Pontua-se aqui os trabalhos de Menezes (2006), Sandalowski (2009), Castro-Vianes & Brandão (2013), Ferreira (2014) e Barroso (2013).

A reflexão sobre a comunicação entre pesquisador e as pessoas situadas no universo empírico da pesquisa pode ser vista no trabalho realizado em um Centro de Terapia Intensiva (CTI) de um hospital do Rio de Janeiro realizado por Menezes (2006). A autora relata o constante diálogo entre a equipe médica observada e a pesquisadora. A própria presença material do diário de campo dentro de uma CTI foi motivo de debate, provocações e brincadeiras pelos médicos para com a pesquisadora. Menezes (2006) ressalta que os profissionais, ao se sentirem observados e avaliados, demonstraram uma postura mais retraída em primeiro momento e somente após o estabelecimento de confiança a presença da pesquisadora foi menos impactante e os comportamentos tornaram-se mais espontâneos.

Retomando a discussão sobre a inserção, houve momentos em que a minha presença enquanto pesquisador foi bem vista. Os membros do Comitê, principalmente após as

entrevistas, falaram-me sobre a importância da minha pesquisa para dar visibilidade ao Comitê. Senti principalmente que os que tinham se envolvido com sua criação tinham uma profunda satisfação em me contar como ocorreu a iniciativa do Comitê e como ele foi pioneiro por se tratar do primeiro Comitê de Mortalidade por AIDS do Brasil. O fato de eu estar lá pesquisando representava para eles um tipo de reconhecimento da importância do Comitê.

Fonseca (2010) discute os casos em que as pessoas que fazem parte da pesquisa querem ser identificadas e a importância de tratá-las como interlocutoras em um diálogo com o pesquisador. Em minha pesquisa, as pessoas não queriam ser identificadas por seus nomes, seus empregos, e, principalmente, requeriam o sigilo em relação aos dados dos pacientes. Contudo, a notoriedade desejada é pelo que haviam feito: a criação do Comitê. Entendo, por fim, que o fato de um mestrando em Sociologia, um sujeito externo ao universo que envolve os serviços de saúde e a gestão municipal da saúde, estar preocupado com a constituição e o funcionamento do Comitê era significativo para eles.

Pesquisas como a de Castro-Vianez e Brandão (2013) também apresentam uma importante reflexão a respeito dessa discussão. As autoras apresentam um caso onde a pesquisadora foi bem aceita e obteve a confiança dos sujeitos pesquisados para a execução da pesquisa – tais sujeitos eram médicos psiquiatras que tratavam de adolescentes com transtorno alimentar. As autoras identificam que o serviço no qual a investigação ocorreu possuía pouco tempo de atuação e ainda se consolidava no campo. Assim, os interlocutores da pesquisadora julgaram interessante ter um pesquisador das Ciências Sociais preocupado em investigá-los. A partir do relato das autoras foi possível refletir a minha própria inserção e aceitação no campo. Ressalta-se que as pessoas que compõem o Comitê têm ensino superior, dessa forma, entendem a lógica da pesquisa acadêmica. Assim, fui diversas vezes questionado, geralmente antes das reuniões começarem, a respeito do andamento da pesquisa. Isso sempre aconteceu de forma delicada e respeitosa. Geralmente os coordenadores do Comitê eram as pessoas que me questionavam sobre isso. Acredito que estar atento aos questionamentos dos interlocutores em relação ao andamento da pesquisa seja um importante dever ético do pesquisador. O mesmo processo é descrito por Castro-Vianez e Brandão (2013:263):

Como em geral, as pesquisas epidemiológicas ou relacionadas à avaliação de serviços de saúde são pontuais, no que tange à permanência do pesquisador em campo, ou envolvem a proposta de uma intervenção/atuação do pesquisador/profissional no serviço; sou sempre interrogada com questões como: “Como está indo sua pesquisa? Falta muito para você acabar?”; “Você deve defender quando?”; “Já conseguiu o que queria? Já está perto de terminar?”. Não

tenho dúvidas quanto à boa receptividade entre a equipe, mas há uma dificuldade em compreender o “modus operandi” de uma pesquisa etnográfica, que deixa os profissionais um pouco inquietos.

## O local da pesquisa

Autores clássicos das Ciências Sociais ressaltam a relevância do espaço físico como parte do universo empírico com o qual o pesquisador se depara. Roberto Cardoso de Oliveira (2000), no seu clássico *Olhar, Ouvir e Escrever*, apresenta valiosas considerações acerca da entrada do pesquisador em campo e da descrição do espaço no qual se dá a observação. No seu exemplo sobre a maloca dos Tükúna, na região do Alto Rio Solimões, Oliveira demonstra como é importante, para o pesquisador, atentar-se à disposição dos objetos do lugar, além de suas proporções e seus lugares marcados. O autor ainda comenta sobre a importância de analisar como os agentes do campo em questão se movimentam e utilizam esses objetos.

A primeira reunião do Comitê da qual participei ocorreu em uma sala de um hotel que fica perto da Estação Rodoviária da cidade. Outra reunião ocorreu em uma sala dentro do Complexo Hospitalar Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre. Em apenas uma ocasião a reunião ocorreu no auditório do prédio da Secretaria Municipal de Saúde. Salvo tais casos, as reuniões foram todas realizadas em um auditório com capacidade para quase cem pessoas situado em um edifício ao lado da Secretaria Municipal da Saúde. Todos esses espaços eram salas ou pequenos auditórios com cadeiras dispostas em fileiras que também contavam com retroprojektor e computador. A reunião consiste na apresentação de informações sobre os casos em *Power Point* e posterior discussão. Considero um limite da pesquisa não ter interrogado diretamente a respeito do critério para escolha do local das reuniões.

Em estudos sobre espaços de participação social alguns autores se preocupam em refletir sobre o ambiente de reunião (Silva et al. (2009), Pereira et al. (2009), Harayama (2014) e Silva et al. (2012)). Silva et al. (2012) estão preocupados em compreender a atuação de conselheiros regionais de saúde do Estado do Ceará. Os autores elaboram uma reflexão sobre o espaço físico no desenvolvimento das atividades. No caso retratado, a estrutura física adequada para a realização das reuniões do Conselho é um fator importante que possibilita a operacionalização dos trabalhos. Os autores comparam a estrutura de diversos Conselhos situados naquele estado e concluem que aqueles que dispõem de uma estrutura física adequada com material para trabalho e equipamento em bom estado de conservação oferecem

aos membros dessas organizações condições para trabalhar. Os autores ainda pontuam casos onde a estrutura é precária e isso coloca em risco a atuação do Conselho.

Harayama (2014) apresenta em seu trabalho, a partir de desenhos, uma descrição detalhada sobre o ambiente físico em que as reuniões do CEP por ele estudado ocorrem. Pelas imagens do autor, sabe-se que os pesquisados sentavam-se em torno de uma grande mesa onde o contato visual entre os membros do CEP parecia um fator importante que estimulava a fala e a interação entre estes.

Pereira et al. (2009:115) descrevem o espaço físico disponibilizado para o fórum do Conselho Estadual de Saúde do Estado do Rio Grande do Sul. Os autores pontuam que o espaço reservado para as reuniões encontrava-se, até 1999, no Centro Administrativo do Governo do Estado. A partir de então, passou-se a ocupar um espaço maior, com seis salas, no mesmo lugar onde ocorriam as reuniões plenárias. Além disso, os autores complementam que um servidor público e três estagiários estavam à disposição do referido Conselho Estadual de Saúde.

No caso do Comitê, cujos encontros se dão em um ambiente de reunião, a disposição de cadeiras em fileiras possibilita que o membro escolha o lugar onde queira sentar-se, e isso reflete, a meu ver, o seu envolvimento na reunião. Os coordenadores do Comitê, posicionados sempre na primeira fila, demonstravam interesse e ao mesmo tempo controle sobre a dinâmica do debate. Outros membros, menos envolvidos com o conteúdo da reunião, poderiam escolher sentar-se nas cadeiras ao fundo. A disposição de recursos técnicos, como um projetor de imagem tipo *datashow* e um *notebook*, auxiliava na forma como os casos eram apresentados. A disposição enfileirada dos assentos organizava os membros de forma que todos pudessem estabelecer um diálogo.

As reuniões sempre ocorreriam na parte da manhã e duravam cerca de 2 horas. Eu, assim como todos os membros, era avisado por e-mail com antecedência sobre o horário e endereço dos encontros. A respeito do local, trago aqui uma nota de meu diário de campo de dezembro de 2014:

Ao chegar no hall de entrada do prédio onde ocorria a reunião, percebi que tinha de passar pela recepcionista. Ela sempre requeria algum documento de identificação. Após isso, ela me liberava para seguir até o segundo andar, onde se daria a reunião. A sala que aconteceu a reunião parece um mini auditório. Primeiramente, sua disposição física auxilia muito na comunicação. As cadeiras estão dispostas no sentido de um teatro grego, em semicírculo, e as 4 fileiras de cadeiras estão em degraus, o que facilita a visualização de quem está na frente falando ou apresentando algo. No centro do local, há uma grande mesa e no teto, um *datashow*. As cadeiras

estavam bem arrumadas e o lugar era bem limpo. Eu só estranho que não há janelas naquela sala, apenas um poderoso aparelho de ar condicionado.

Assim, situar o ambiente físico onde as reuniões do Comitê ocorrem possibilita que se compreenda de maneira mais aprofundada a dinâmica das discussões. No que concerne à reflexão de como o pesquisador se coloca em campo, posso afirmar que, por ser um ambiente formalizado, onde as pessoas em sua maioria estão munidas de documentos, cadernos e pastas, a minha figura – enquanto pesquisador com um diário de campo em mãos – não rompia com a ordem social ali estabelecida.

### **A observação e as entrevistas**

Nas primeiras reuniões de que participei, esforçava-me para entender o que era dito, para que então conseguisse acompanhar a linha de raciocínio ali demonstrada. As reuniões são uma de rotina para os membros, e nelas discutem-se as trajetórias dos pacientes que foram a óbito por AIDS na cidade. Os termos técnicos, principalmente os ligados à área médica para analisar os casos de óbito, são muito estranhos aos ouvidos de um cientista social. Dessa forma, a primeira barreira a ser superada foi a da linguagem. Nas primeiras reuniões eu ficava muito interessado no que era dito, praticamente transcrevendo a reunião toda no diário.

Uma vez superada a barreira linguística, comecei a prestar atenção aos conflitos, às pessoas que falavam, às que não se manifestavam e às convidadas a falar pelos coordenadores. Atentei-me, então, às participações e aos silêncios. Acompanhei, ao todo, 16 reuniões do Comitê.

Mensalmente, a escrita do diário após cada ida a campo foi um processo de amadurecimento intelectual – o qual Oliveira (2000), Becker (2007) e Peirano (2014) também pontuam em suas obras. O processo de formação de conhecimento a partir da reconstrução, de modo compreensivo, do que ocorria nas reuniões possibilitou-me preservar as informações coletadas e posteriormente, refletir sobre elas. Becker (2007) apresenta em seus inúmeros exemplos contidos em *Segredos e Truques de Pesquisa* como a confecção do diário de campo ajuda o pesquisador a retomar os dados posteriormente de maneira mais sistemática e analítica, possibilitando assim construir conhecimento sobre o universo empírico.

Na reunião do Comitê de março de 2015, quase nove meses após a primeira ida a campo, tive a oportunidade de apresentar a todo grupo minha proposta da pesquisa e seus

objetivos. Antes disso, apenas os coordenadores e os poucos que haviam me perguntado informalmente o que eu fazia sabiam o que eu estava fazendo naquele local. Na mesma ocasião fiz o convite para uma entrevista a quem estivesse interessado. Expliquei que o objetivo da entrevista era para conhecer mais sobre cada um deles e seus pontos de vista sobre sua participação no Comitê. Algumas pessoas, após o convite, anotaram seus contatos numa folha que circulei. A partir disso as entrevistas foram sendo marcadas (via telefone e correio eletrônico) e foram realizadas nos meses de março, abril e maio de 2015.

Também no mês de março, solicitei ao Coordenador da Área Técnica de HIV/AIDS o encaminhamento de um novo convite por correio eletrônico aos integrantes do Comitê. Após sua permissão, elaborou-se um convite que foi então encaminhado a todos do grupo. Na reunião do mês de abril, reiterei o convite, conseguindo, dessa forma, mais algumas pessoas dispostas a cederem entrevistas.

Ao longo desse ano, um novo médico infectologista passou a representar um importante serviço de saúde da cidade. Fiz a ele um convite e obtive uma entrevista no mês de outubro. Não houve preocupação no sentido amostral dos participantes, mas sim foram entrevistadas aquelas pessoas que se disponibilizaram em participar da pesquisa. Ao total, foram 17 entrevistas, totalizando, aproximadamente, 17 horas de áudio. É importante indicar que pude entrevistar um número significativo de participantes do Comitê, visto que este conta com 25 a 30 participantes, em média, por reunião. Ao longo da minha pesquisa, pude identificar que a composição do Comitê não varia muito, geralmente são as mesmas pessoas que comparecem, representando os serviços e instituições de saúde de Porto Alegre que atendem pacientes com HIV/AIDS.

Houve, contudo, certo tipo de resistência por parte de algumas pessoas. Em um caso específico, a representante de uma instituição solicitou que eu mandasse para sua chefia um pedido formal para que aquela me concedesse a entrevista. Justificou-se que a pesquisa poderia prejudicar a instituição e queria-se entender melhor do que esta se tratava. Foi enviado por correio eletrônico à chefia dessa instituição o pedido, com os objetivos do estudo e o roteiro da entrevista. A instituição, todavia, nunca retornou o contato. E a representante desta, apesar de não poder conceder-me a entrevista sem a deliberação da chefia, confidenciou-me posteriormente que não considerava, pessoalmente, que ser entrevistada pudesse ser um problema.

Em outra ocasião nas quais fiz o convite coletivo para as entrevistas fui ignorado por alguns membros e não obtive destes relatos. Pontuo que alguns destes membros são médicos que atuam em serviços públicos de saúde e que constantemente têm casos a serem discutidos no Comitê. Como já dito, realizei o convite em dois momentos, presencialmente e por correio eletrônico. Apenas duas pessoas – uma ligada aos movimentos sociais e outra uma funcionária pública – responderam à mensagem demonstrando interesse em contribuir com a pesquisa.

As entrevistas ocorreram nos locais de trabalho dos entrevistados – a exceção de três casos, os quais preferiram ser entrevistados em locais diferenciados. O primeiro, em sua residência; os outros dois, em locais dentro da UFRGS. Ressalto que os próprios entrevistados escolheram os locais das entrevistas. A todos eles foi apresentado o Termo de Consentimento de Livre e Esclarecido. Ainda, todos concordaram que o áudio da entrevista fosse gravado.

As entrevistas foram registradas em áudio por um gravador de voz, tendo sempre um roteiro como base, sendo, portanto entrevistas do tipo semi-estruturada. Posteriormente, foram transcritas na íntegra, por mim mesmo. (O roteiro encontra-se no apêndice dessa dissertação). Os conhecimentos prévios obtidos através das observações das reuniões auxiliaram no amadurecimento das questões aprofundadas nas entrevistas. Como apontado por Gaskell (2003:65):

A entrevista qualitativa, pois, fornece os dados básicos para o desenvolvimento e a compreensão das relações entre os atores sociais e sua situação. O objetivo é uma compreensão detalhada das crenças, atitudes, valores e motivações, em relação aos comportamentos das pessoas em contextos sociais específicos.

A entrevista começava sempre com informações de cunho sociodemográfico, incluindo o tempo em que a pessoa estava envolvida com o trabalho na área do HIV/AIDS. Então, questionava-se o entrevistado em relação aos conhecimentos que este tinha a respeito do surgimento do Comitê e a sua participação nesse processo. Eu procurava avaliar se a participação no Comitê fez o entrevistado entender melhor a epidemia de AIDS em Porto Alegre e que impacto o Comitê tinha, na opinião deste, nos serviços de saúde da cidade. Também o questionava a respeito da experiência de fazer parte de uma organização que investiga os óbitos e propõe um debate acerca destes. Buscava, ainda, compreender as expectativas que o entrevistado tinha quando entrou no Comitê e se estas foram concretizadas ao longo do tempo. Por fim, questionava-o sobre sua visão acerca do processo de recomendações aos serviços com base na investigação dos óbitos.

Nas entrevistas individuais, os membros envolvidos na criação do Comitê produziram falas longas e explicativas a respeito dos motivos pelos quais tal organização foi criada. Esses membros expuseram o seu ponto de vista sobre o contexto social e epidemiológico existente em 2011, ano em que o Comitê foi criado. Geralmente, essas entrevistas eram mais densas em conteúdo, além de apresentarem uma narrativa sobre os acontecimentos que antecediam a criação do Comitê. Os profissionais de saúde, por sua vez, não se demoraram na parte da criação do Comitê, visto que não a conheciam com muitos detalhes. Nesses casos, procurei compreender os serviços nos quais estes profissionais trabalhavam. Entre os pontos explorados, destaco as demandas que esses serviços recebem e o entendimento desses profissionais acerca da função do Comitê na instituição em que trabalham.

Os representantes da sociedade civil foram os mais solícitos ao me concederem entrevistas, apresentando também uma visão crítica da situação epidemiológica na cidade. A dificuldade, nesses casos, foi manter o foco da entrevista no Comitê, visto que os entrevistados estavam interessados em falar de forma abrangente sobre a epidemia de AIDS na cidade e no Estado. Baseado na proposta de Gaskel (2003), em todas as ocasiões, eu deixei que o entrevistado terminasse o argumento para depois voltar ao roteiro.

Ao final, pude entrevistar uma gama variada de pessoas como usuários dos serviços de saúde (um representante da Rede Nacional de Pessoas vivendo com HIV/AIDS - RNP+ e um membro do Conselho Municipal de Saúde), um doutorando em Epidemiologia da UFRGS que participa do Comitê, representantes de oito serviços de saúde do município que atendem pessoas com HIV/AIDS (serviços de assistência especializados em DST, HIV/AIDS - SAE e Hospitais), e agentes governamentais (funcionários da Secretaria Municipal da Saúde, tanto da Área Técnica de HIV/AIDS quanto da Vigilância, e um servidor do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais do Ministério da Saúde).

Ficou acordado nas entrevistas que as identidades de cada entrevistado seriam preservadas. O Quadro 1, mostrado a seguir, identifica os entrevistados por pseudônimo e resume algumas de suas características em termos profissionais. Solicitou-se a permissão para a revelação das identidades de dois deles. O primeiro nome é o do próprio Coordenador da Área Técnica de DST/AIDS, por se tratar de um cargo público. E o segundo é o nome de uma técnica da Equipe de Vigilância em Saúde do Município.

**Quadro 1 – Apresentação geral dos entrevistados**

<b>Nome/ pseudônimo</b>	<b>Função ou cargo</b>	<b>Resumo da Trajetória</b>
Gerson Winkler	Coordenador da Área Técnica	Formado em Administração. Envolvimento com Movimentos sociais nas décadas de 1980/90. Ajudou a fundar a ONG em Porto Alegre Grupo de Apoio à Prevenção da AIDS do Rio Grande do Sul (GAPA/RS). Em 1993 foi o primeiro coordenador da Política de AIDS do município (que agora se chama Área Técnica) permanecendo até 1998. Desenvolveu após isso projetos na área da Economia Solidária. Esteve na Secretaria Estadual de Saúde por um curto período antes de assumir novamente o cargo de Coordenador da Área Técnica no município em 2011.
Isete Stella	Equipe de Vigilância de Doenças Transmissíveis Coordenadoria Geral de Vigilância em Saúde	Enfermeira. Funcionária pública há mais de 25 anos. Atuou em serviços de saúde, foi coordenadora da Política de AIDS do município (que agora se chama Área Técnica) e atualmente atua na Vigilância em Saúde do Município.
Bárbara	Equipe de Vigilância de Eventos Vitais, Doenças e Agravos não Transmissíveis da Coordenadoria de Vigilância Epidemiológica	Enfermeira. Mestre em Saúde Coletiva. Tem experiência de 15 anos atuando em serviços de saúde e na Vigilância em Saúde. Tem experiência em Comitês de Mortalidade Materna.
Ângelo	Professor de Epidemiologia da UFRGS. Chefe do setor de emergência de um hospital público da cidade.	Médico. Foi coordenador da Política de AIDS do Município no final da década de 1990. Mestre e doutor em Epidemiologia. Pesquisador e professor do Programa de Pós Graduação em Epidemiologia. Já prestou consultoria em vários acordos de cooperação firmados pelo Ministério da Saúde do Brasil com países da África e da América Latina.
Miguel	Médico	Trabalha em um SAE e tem experiência como médico de família e comunidade; coordenador do serviço em que atua. Trabalha há 20 anos na área.
Fernanda	Enfermeira	Enfermeira. Trabalha com pacientes com tuberculose/AIDS há 20 anos. Atualmente trabalha em um Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA) na testagem de pacientes.
Marta	Coordenadora de um	Assistente Social. Trabalha com testagem e

<b>Nome/ pseudônimo</b>	<b>Função ou cargo</b>	<b>Resumo da Trajetória</b>
	Centro de Testagem e Aconselhamento	aconselhamento para HIV/AIDS há 15 anos nos serviços de saúde de Porto Alegre.
Fernando	Estudante de doutorado em Epidemiologia	Mestrado e doutorado voltados a pesquisa na área do HIV/AIDS. É orientando do professor de Epidemiologia que ajudou a formar o Comitê.
Estevão	Médico e professor universitário.	Atua como médico na área há mais de 25 anos. Doutor em Medicina e professor de infectologia de uma universidade pública. Chefe do setor de infectologia de um hospital público. Atualmente também atua junto à Área Técnica de DST/AIDS da SMS.
Iracema	Assistente Social em um Pronto Atendimento	Assistente Social. Trabalha há 5 anos na área em um Pronto Atendimento da cidade.
Flávia	Coordenadora de um Serviço de Atendimento Especializado	Psicóloga. Trabalha com pessoas com HIV há quase 20 anos. Atualmente é coordenadora de um SAE.
Luiz	Coordenação Geral de Informações Estratégicas do Ministério da Saúde	Atua há quase 30 anos no Ministério da Saúde. Médico Dermatologista também trabalhou na Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária e do programa de Hanseníase.
Flávio	Médico	Médico infectologista. Atua na área de controle de infecção em um hospital público na cidade, há 5 anos. Descreve já ter participado de um Conselho Metropolitano que se dedicava a análise de casos de Tuberculose
Emanuel	Médico	Médico infectologista há 14 anos. Atuou em outros estados do Brasil e na organização Médicos Sem Fronteiras em países africanos e na Índia. Atua na cidade há nove meses, trabalhando em um hospital público.
Mariano	Membro da Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS e do Conselho Estadual de Saúde.	Vive há mais de 25 anos com HIV. Desde 2005 é militante. Participou do Conselho Metropolitano de Tuberculose. Atua junto a movimentos sociais e com o Conselho Estadual de Saúde.
Rosa	Assistente Social em um Serviço de Atendimento Especializado	Assistente social, atua há 15 anos na área HIV/AIDS. Atuou 10 anos em um Centro de Testagem e Aconselhamento e agora está em um Serviço de Atendimento Especializado.
Ulisses	Membro do Conselho Municipal de Saúde.	Membro do Conselho Municipal de Saúde. Participou do Conselho Metropolitano de Tuberculose. Estudante do curso de graduação em Saúde Coletiva.

Em todas as entrevistas foi solicitada permissão para usar o gravador de áudio. Apenas em uma ocasião, um entrevistado aparentou visivelmente ficar desconfortável com a presença do gravador. Foi explicitado que os nomes e as informações seriam mantidos em sigilo. Nesse caso, o entrevistado aceitou que fosse gravado, mas avisou que seria menos crítico nas opiniões. Por inexperiência aceitei os termos tratados pelo meu interlocutor. Acredito que teria sido mais frutífero deixar o entrevistado mais confortável, sem gravar, e realizar um diário de campo da entrevista contendo as informações.

Dessa forma, foi possível ter uma compreensão cada vez maior do universo empírico. Após as entrevistas, minha observação das reuniões passou a ser cada vez mais acurada e compreendi de maneira mais aprofundada de que forma eram construídas as narrativas dos casos de pessoas que foram a óbito por AIDS, que elementos eram apresentados para explicar o óbito, que sentidos eram produzidos no Comitê e que tensões e conflitos surgiam a partir disso.

## Capítulo 2:

### **Os Comitês de Mortalidade Materna, Infantil e Fetal: um breve histórico e discussão.**

Neste capítulo, pretendo discutir o surgimento e a formação dos comitês de mortalidade. Primeiramente, discuto a emergência dessas organizações no Brasil e no mundo e reflito sobre os principais aspectos identificados acerca destas. Posteriormente, procuro refletir, do ponto de vista sociológico, sobre a importância do estudo do objeto em questão. Por fim, identifico, a partir de uma revisão da literatura, de que forma essas organizações funcionam no Brasil.

O primeiro comitê criado foi voltado à mortalidade materna, surgido na Filadélfia, Estados Unidos, na década de 1930. Entretanto, a experiência internacional que ficou mais conhecida, conforme Vorpagel (2008), foi a criação dos comitês maternos na Inglaterra e no País de Gales, já na década de 1950. Tal criação foi influenciada pela conjuntura política do Pós-Guerra e do início de um modelo de Estado de Bem Estar Social.

Durante as décadas seguintes, diversos países da América Latina também criaram seus comitês voltados ao estudo e prevenção de mortalidade materna. Como pontua Vorpagel (2008), as experiências com comitês na América Latina foram isoladas até a década de 1980. Em Cuba, em 1969, elaborou-se uma portaria ministerial para investigar as mortes maternas. No México, em 1972, iniciou-se a formação de comitês em hospitais. Na América do Norte, o tema da morte materna e as discussões em torno dos direitos sexuais e reprodutivos das mulheres passaram a fazer parte da agenda dos Estados Unidos a partir do final da década de 1970, quando conferências internacionais passaram a discutir os assuntos.

Laurenti et al. (2004:450) apresentam o conceito de mortalidade materna a partir de uma classificação definida pela OMS:

A Organização Mundial de Saúde – OMS define morte materna, segundo expresso na Classificação Internacional de Doenças-, como a morte de uma mulher durante a gestação ou dentro de um período de 42 dias após o término da gestação, independente da duração ou da localização da gravidez, devido a qualquer causa relacionada com ou agravada pela gravidez ou por medidas em relação a ela, porém não devida a causas acidentais ou incidentais.

A ideia que fundamenta a criação dos comitês de mortalidade (seja ele materno, infantil ou fetal) é o conceito de morte evitável. Mansano et al. (2003) definem morte evitável

como aquela que, considerando-se a tecnologia existente no contexto a ser analisado, poderia não ter ocorrido.

### **A importância de Conferências Internacionais e do Movimento Feminista para a criação dos Comitês de Mortalidade Materna no Brasil na década de 1980-90.**

Reis et al. (2011) discutem o início da mobilização em torno dos direitos sexuais e reprodutivos das mulheres em âmbito internacional. Segundo as autoras, após a aprovação da Declaração Universal dos Direitos Humanos, em 1948, os princípios da Declaração foram traduzidos em Tratados e Convenções. Em 1979, ocorreu a Convenção para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra a Mulher, promovida pela Assembleia Geral da ONU. A partir dessa Convenção, baseada na Declaração Universal dos Direitos Humanos, “todos os Estados signatários têm o dever de adotar medidas que eliminem a discriminação contra as mulheres e garantam a igualdade de condições entre mulheres e homens, inclusive em relação ao acesso a serviços de saúde” (Reis et al., 2011:1141).

Os propositores da Convenção assinada em 1979 entendiam a mortalidade materna como um fenômeno social complexo e passível de combate, desde que dada a devida atenção e assistência por parte do Estado. Na Convenção, segundo as autoras, postulou-se que o baixo padrão de qualidade em serviços obstétricos (como falta de leitos ou distribuição inadequada destes) constituía, além de uma privação à equidade e à assistência em saúde, uma violação ao direito reprodutivo das mulheres.

Outras convenções sobre a mortalidade materna foram promovidas, ao longo da década de 1980, por órgãos como Organização Pan-Americana de Saúde e a Organização Mundial da Saúde. O avanço na criação de comitês maternos aconteceu, conforme o Manual dos Comitês de Mortalidade Materna publicado pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2007), na Conferência sobre Maternidade Segura, realizada em Nairóbi, no ano de 1987, um encontro internacional, dentre os vários promovidos pela OMS, que objetivava dar visibilidade ao problema da mortalidade materna. A intenção desse evento foi chamar a atenção internacional à dimensão e às consequências das precárias condições de saúde materna nos países em desenvolvimento, além de pensar ações para que o ciclo gravídico-puerperal fosse mais

seguro nestas mesmas nações. A partir da Convenção de Nairobi, a redução da mortalidade materna passou a ser um compromisso para todos os países em desenvolvimento.

Também no ano de 1987, segundo Soares e Martins (2006), aconteceu o V Encontro Internacional Mulher e Saúde, realizado na Costa Rica. Nesse encontro, mulheres de mais de 80 países, dentre elas muitas brasileiras, lançaram a Campanha Mundial pela Redução da Mortalidade Materna. Em 1990, segundo Vorpagel (2008), ocorreu a 23ª Conferência Sanitária Pan-Americana em Washington, onde foi aprovado o Plano Regional para a Redução da Mortalidade Materna na Região das Américas. Um dos objetivos desse plano era firmar um compromisso político com os Estados a fim de que estes desenvolvessem políticas para o combate à mortalidade materna. Dentre essas estratégias estava a instauração e manutenção de Comitês de Mortalidade Materna em nível nacional, regional e local.

Soares e Martins (2006) salientam a importância da atuação e presença do Movimento Feminista em todas essas conferências. A presença de seus integrantes e militantes foi crucial para que o assunto entrasse na agenda de discussão dos organismos internacionais e dos Estados. Como apontam os mesmos autores:

No Brasil, ao longo da década de 90, como resultado das lutas dos movimentos feministas e de profissionais de saúde comprometidos com os direitos humanos, o problema da mortalidade materna passou a fazer parte agenda política brasileira. Em 1993, o governo brasileiro tornou-se signatário das resoluções da 23ª Conferência Sanitária Pan-americana, acordando reduzir a mortalidade materna em 50% até o final do ano 2000.” Soares e Martins (2006,:354).

No Brasil, no momento em que ocorriam as conferências internacionais citadas, militantes do movimento feminista preocupavam-se com questões de saúde sexual, saúde reprodutiva e integralidade da saúde da mulher. Tais preocupações já haviam entrado na agenda do movimento de mulheres no Brasil desde pelo menos o ano de 1983, segundo Costa (2012) e Farrah (2004).

Costa (2012) pontua que, no início da década de 1980, feministas organizavam-se ainda de forma muito incipiente no país quando começaram a se mobilizar contra as políticas de saúde do regime ditatorial do país. Segundo a autora, as manifestantes começaram a reivindicar autonomia no que concerne às decisões sobre a sua própria sexualidade e seus direitos reprodutivos. Passaram, a seguir, a rejeitar as políticas de controle populacional vigentes até então e a exigir ações de saúde e de planejamento familiar com tecnologias e métodos contraceptivos seguros. Também, procuravam fomentar políticas que assistissem a todas as fases da vida da mulher, atendendo demandas que não seriam exclusivas do período

gravídico-puerperal. Assim, surgiu, segundo Costa, o Programa de Assistência à Saúde da Mulher (PAISM) em 1983.

Conforme apontam o Manual publicado pelo Ministério da Saúde (Brasil, 2007) e Reis et al. (2011), a implantação dos comitês de mortalidade materna no Brasil foi também adotada como estratégia no escopo maior da Política de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM). Reis et al. relatam que o Ministério da Saúde lançou, em um período de tempo muito próximo ao lançamento do PAISM, a Constituição de Comitês de Mortalidade Materna. Neste mesmo período, ainda, criou-se o Conselho Nacional dos Direitos da Mulher (CNDM). Dessa forma, no Brasil, os comitês de mortalidade materna passaram a ser criados a partir de 1987 – após a Conferência de Nairóbi, mas em um contexto no qual já se fomentavam políticas nacionais voltadas para o tema, como o PAISM. Em relação ao início dos Comitês no Brasil, Silva et al. (1999:219) pontuam que:

A partir de 1988, foram realizados no País seminários regionais, promovidos pelo Ministério da Saúde, para aprofundar o conhecimento sobre a mortalidade materna e incentivar a criação dos comitês de prevenção entre os profissionais da saúde ligados a esta área. O principal saldo desta mobilização nacional foi certamente o surgimento dos comitês de Prevenção da Mortalidade Materna em São Paulo e Rio de Janeiro (1988), Paraná (1989), Ceará (1992) e Distrito Federal (1993).

No decorrer da década de 1990, ocorreram importantes Conferências que tinham por objetivo pensar questões como planejamento familiar, saúde da mulher, direitos reprodutivos e sexuais e saúde sexual. Costa (2009) e Reis et al. (2011) marcam como importantes também, para a discussão sobre direitos reprodutivos, a Conferência Internacional sobre População e Desenvolvimento, realizada no Cairo, em 1994, e a IV Conferência Internacional da Mulher, realizada em Pequim, em 1995. A desigualdade em relação à atenção dada à saúde foi um dos principais temas da Conferência realizada em Pequim (Reis et al., 2011), quando foi afirmado o direito da mulher de desfrutar um elevado nível de saúde e de ter o controle sobre sua vida reprodutiva e sobre sua fertilidade. Na década de 1990, após a criação dos comitês maternos, também houve o incentivo para a criação de comitês voltados à mortalidade infantil e fetal.

No processo de instituição dos Comitês de Mortalidade Materna, no Brasil, o Ministério da Saúde contou com uma equipe de consultores formada por professores universitários, gestores municipais e representantes de sociedades científicas. Esses consultores formularam planos de ação e de capacitação das autoridades sanitárias, a fim de sensibilizá-las à mortalidade em questão. Segundo Soares e Martins (2006), essa equipe ainda foi responsável por projetar a implantação dos Comitês Maternos pelos estados no Brasil,

conseguindo implantar, entre 1993 e 1996, ao menos um Comitê de Mortalidade Materna por estado em todo o país.

### **Os comitês de mortalidade: o olhar sociológico sobre a temática.**

Os trabalhos encontrados no Brasil sobre comitês de mortalidade apontam para uma similaridade em relação à composição e ao funcionamento desses órgãos. Todos eles são classificados como intersetoriais e multiprofissionais, sendo formados por agentes governamentais, profissionais da saúde e representantes da sociedade civil. Identificou-se que os comitês maternos passaram a ser criados após a Conferência de Nairóbi, em 1987, e os primeiros estados a implantá-los, com apoio técnico do Ministério da Saúde, foram Paraná e São Paulo.

No que concerne à análise dos óbitos realizada pelos comitês de mortalidade materna, Rodrigues e Siqueira (2003), Mathias et al. (2008) e Martins (2006) desenvolvem suas pesquisas a partir do conceito de vulnerabilidade. Rodrigues e Siqueira (2003) apontam que, no Plano de Ação Regional para a Redução da Mortalidade Materna na Região das Américas, aprovado na Conferência de Washington, em 1990, o conceito de vulnerabilidade esteve presente, sendo relacionado ao ciclo gravídico-puerperal da mulher. Conforme Rodrigues e Siqueira (2003:185):

Alguns dos pressupostos que fundamentam este estão assentados, basicamente, no reconhecimento de um contexto socioeconômico desfavorável – comum à maioria dos países menos desenvolvidos do continente americano – que converte a vulnerabilidade biológica da mulher, no ciclo gravídico-puerperal, em risco de adoecer e/ou morrer, neste período, e na constatação da inevitabilidade da maior parte das mortes maternas, uma vez que já se dispõe de conhecimento científico e tecnologia para preveni-las.

Rodrigues e Siqueira (2003) estendem o conceito de vulnerabilidade sobre as condições socioeconômicas, de gênero, sociais, de acesso e de qualidade dos serviços presentes na realidade das mulheres. Tais aspectos, segundo os autores, são fatores que contribuem para a mortalidade materna. Trata-se da vulnerabilidade individual, social e programática das mulheres gestantes: no nível individual, em função de características biológicas, ligadas ao ciclo da gravidez e à fase do puerpério; no nível sócio-programático, em função de fatores de ordem social e econômica (como as relações de gênero, a pobreza, o acesso aos serviços e a estrutura destes). Martins (2006) descreve como os fatores socioeconômicos, de raça/cor e de escolaridade afetam o acesso aos serviços de saúde, contribuindo para o estatuto de vulnerabilidade social de mulheres e consequente óbito

materno. Os trabalhos de Soares e Siqueira (2003) e Soares (2006) empregam o conceito de vulnerabilidade, no caso das mulheres, explicando que as mulheres com vulnerabilidade acrescida são aquelas que têm mais chances de morrer em função da gestação, especialmente em países ou regiões pobres que possuem sistemas de saúde precários.

No campo dos estudos sobre HIV/AIDS, o conceito de vulnerabilidade já é usado desde a década de 1990 para compreender os processos sociais que levam as pessoas a se infectarem pelo vírus e ao posterior adoecimento em função desta. Dentre os vários aspectos levados em conta na análise da construção da vulnerabilidade, há a questão do acesso e da qualidade dos serviços de saúde. Assim, ao analisar os casos de óbito, o Comitê de Mortalidade por AIDS também observa como os serviços atenderam aquele caso. O conceito de vulnerabilidade é retomado e aprofundado no capítulo quatro.

O trabalho realizado pela antropóloga Lauren Fordyce (2014), que discute, a partir da crítica feminista, o funcionamento de um Comitê de Mortalidade Infantil e Fetal, situado no estado da Flórida, nos Estados Unidos da América. A grande contribuição que tal trabalho traz para este é a análise das discussões suscitadas no comitê analisado pela autora. Ela ironicamente intitula seu artigo da seguinte forma: “Quando más mães perdem bons bebês: Compreendendo o Comitê de Mortalidade Infantil e Fetal” (tradução livre). Fordyce nota que, na revisão dos casos de óbito – tanto fetal quanto infantil – a narrativa é construída pelos profissionais daquele Comitê com o intuito de atribuir à mãe a total responsabilidade pelo desfecho do caso. Ao reconstituir as discussões dos casos em seu trabalho, utilizando o conceito de itinerário terapêutico, a autora consegue delinear as vulnerabilidades sociais e as dificuldades de acesso aos serviços de saúde que as mulheres grávidas, cujos casos eram ali analisados, tiveram. Todavia, a autora identifica que a preocupação central do debate empreendido no comitê não é o melhoramento da qualidade dos serviços ou a assistência às mulheres gestantes. A autora reconstitui um caso analisado pelo Comitê, de uma imigrante ilegal, que não acessava os serviços de saúde por temer ser identificada pelas autoridades e, por consequência disso, deportada. A autora afirma que há pouca sensibilidade dos membros do Comitê com a situação desse caso e identifica um discurso de responsabilização da mulher pelo desfecho mal sucedido da sua gestação.

É importante pontuar que os comitês brasileiros de mortalidade materna contam com representantes da sociedade civil, agentes governamentais e profissionais de saúde em sua composição. A partir da literatura consultada, é possível concluir que todos os comitês necessitam da colaboração de diversas pessoas e instituições para que funcionem. Para que a

investigação de óbitos seja bem-sucedida, essas organizações precisam de coordenação na coleta de informações nos serviços. Ainda, para que as reuniões sejam realizadas, são necessários disponibilidade (dos profissionais de saúde e dos agentes estatais) e espaço físico.

A investigação sociológica dos comitês permite também elucidar a comunicação entre as organizações e as esferas de gestão e de decisão da administração pública que os compõem. Pensa-se ser de suma importância observar de que forma se constrói a relação entre o Comitê – enquanto espaço de participação social e produção de conhecimento sobre os casos de óbito de AIDS no município – e a esfera onde se dá a *policy decision*. Propõe-se aqui, então, um estudo sociológico dessa temática, tendo como objeto empírico o Comitê Municipal de Mortalidade por AIDS.

### **Estudos de caso: visão geral acerca dos Comitês e desafios enfrentados**

Praticamente todos os trabalhos encontrados concordam que os Comitês de Mortalidade Materna, Infantil e Fetal são organizações multiprofissionais, criadas por incentivo do Ministério da Saúde, por conta das Conferências internacionais anteriormente referidas, em cada estado e município. A maior parte das pesquisas encontradas foi realizada nos estados do Paraná e São Paulo. Todos os autores afirmam que um dos objetivos dos Comitês é classificar os casos de óbito em evitáveis ou inevitáveis; outro fundamental é pensar em melhorias nos serviços de saúde que atendem à população, visando a redução dos óbitos evitáveis. Todos os Comitês estudados pela literatura têm, em sua composição, agentes governamentais, profissionais de saúde e membros da sociedade civil. Os Comitês estudados também apresentam uma relação muito próxima com a Vigilância Epidemiológica dos estados e/ou municípios nos quais estão inseridos.

Laurenti (2004), Rodrigues e Siqueira (2003) e Soares e Martins (2006) afirmam que, na época em que os Comitês Maternos foram criados, havia um problema de sub-notificação dos casos de mortalidade materna, dada a insuficiência de informação sobre óbitos. Costa (2009) também pontua que, há décadas, o problema da sub-notificação persiste no Brasil, colocando em dúvida as estatísticas oficiais sobre mortalidade materna. A autora pontua que a criação dos Comitês foi um dos importantes instrumentos criados, em âmbito nacional, na década de 1980, para contribuir no levantamento e na qualidade das informações sobre as causas básicas nas declarações de óbito. Segundo Rodrigues e Siqueira (2003:184):

A aquisição de mais e melhores informações sobre a ocorrência e circunstâncias das mortes maternas, como os dados clínico-epidemiológicos, de infraestrutura de serviços, sanitária e logística, dados institucionais, socioeconômicos e culturais, é de fundamental importância para a correção das distorções, quanto ao tamanho e qualificação do problema e, por consequência, para o equacionamento de medidas para a prevenção e redução da mortalidade do grupo de mulheres expostas a esse risco.

Ainda, todos os autores que pesquisaram Comitês Maternos denotam que, inicialmente, médicos ligados às faculdades de medicina desempenharam um importante papel para o funcionamento dos Comitês. Rodrigues e Siqueira (2003) pontuam que, em 1988, diversos Comitês de Mortalidade Materna foram criados em cidades da região metropolitana da cidade de São Paulo. Todos eles estavam vinculados a Departamentos de Ginecologia e Obstetrícia das Faculdades de Medicina localizadas no estado de São Paulo.

Segundo os autores, a presença de um professor universitário imprimiria um caráter de confiança às discussões dos casos e às informações que eram disponibilizadas pelo Comitê. Da mesma forma, no caso do estado do Paraná, Soares e Martins (2006) apontam que foi realizado, no ano de 1988, o I Seminário Estadual sobre Mortalidade Materna, organizado por um professor universitário, médico ginecologista e obstetra, ligado à Universidade Federal do Paraná (UFPR). A partir desse evento, propôs-se a criação dos Comitês de Prevenção à Mortalidade Materna por todo o estado do Paraná, onde, segundo os autores, foram instituídos 22 deles.

Segundo Rodrigues e Siqueira (2003), o Comitê de Mortalidade Materna de São Paulo, criado no final da década de 1980, assume uma nova forma em 1995, quando passa a integrar o Sistema Estadual de Vigilância Epidemiológica do Óbito Materno. Antes disso, ele dedicava-se à análise dos casos, muito em caráter acadêmico. Segundo os autores, a partir da reformulação do status jurídico do Comitê e da integração deste ao Sistema Estadual de Vigilância Epidemiológica, as investigações dos óbitos deixaram de ter um cunho acadêmico (de produção de conhecimento) e passaram a contar com maior participação de agentes do Estado e de representantes da sociedade civil. Segundo Rodrigues e Siqueira (2003: 186):

A composição inicial do Comitê era exclusivamente de médicos, não tendo sido contempladas as presenças de técnicos dos serviços de saúde e de representantes de outras entidades que não da área médica. Profissionais docentes e outros especialistas participavam em caráter de consultoria técnica. Entre 1991 e 1995, o Comitê entra em um período de refluxo quando não de esvaziamento, com algumas tentativas de retomada que, ao que tudo indica, não tiveram êxito. O ano de 1995 representou uma espécie de “segundo tempo” no percurso do Comitê, quando passou a integrar o Sistema Estadual de Vigilância Epidemiológica do Óbito Materno, reformulação essa instituída por decreto do Governador do Estado. Contudo, sua estrutura somente foi regulamentada em 1997. É interessante notar que

nesse “segundo tempo” da história do Comitê – a despeito de um *status* jurídico-legal e administrativo mais consistente e da ampliação da participação com a inclusão de representantes de outros setores da sociedade envolvidos com o problema da mortalidade materna, como, por exemplo, Conselhos de Saúde, Conselho de Profissionais, entre outros.

Em relação aos Comitês de Mortalidade Infantil e Fetal, Mansano et al. (2003) e Mathias et al. (2008) atribuem sua criação a uma iniciativa do Ministério da Saúde realizada posteriormente à criação dos Comitês Maternos. Ambos realizam estudos descritivos com base documental histórica. Segundo os autores, no estado do Paraná, o referido Comitê surgiu em meados da década de 1990. Assim como os outros comitês relatados neste capítulo, o objetivo principal desse tipo de comitê é também melhorar os serviços de saúde e a assistência. Em relação à metodologia de trabalho, conforme Mathias et al (2008:447):

O trabalho do Comitê Regional de Prevenção à Mortalidade Materna consiste em analisar todos os documentos disponíveis, a ficha de investigação e entrevista domiciliar, discutir os casos, estabelecer um itinerário desde o pré-natal até o nascimento da criança, reconstituindo a história, analisando as complicações que levaram ao óbito, determinando a redutibilidade, os critérios de redutibilidade, os determinantes causais do óbito, as medidas de prevenção, além de estabelecer a causa básica que pode ou não coincidir com a constante na DO [Declaração de Óbito].

Soares e Martins (2006) analisaram, a partir de uma abordagem documental e histórica, o funcionamento, dos anos 1990 ao início dos anos 2000, do Comitê de Mortalidade Materna do estado do Paraná. Os autores destacam que o primeiro desafio enfrentado por tal Comitê foi a sub-notificação dos casos de morte materna. Segundo os pesquisadores, a identificação de todos os óbitos maternos se deu a partir da criação de um Sistema Estadual de Vigilância e Investigação do Óbito Materno, desenvolvido em um sistema em rede próprio de Vigilância Epidemiológica, nos 399 municípios do estado. Soares e Martins pontuam, assim, que uma das maiores conquistas dos Comitês no Paraná, nos anos estudados (1989 a 2003), foi a correção sistemática e permanente do problema de sub-notificação dos óbitos maternos. A partir das funções de vigilância, foi possível trazer à tona todos os casos de mortalidade de mulheres em idade fértil e, mais apuradamente, das mulheres que vieram a óbito por razões ligadas à gestação, parto e puerpério. É possível, dessa forma, identificar que se atribui ao Comitê o mérito pela resolução do problema enfrentado. Entretanto, os autores não afirmam claramente se o referido Comitê ajudou a melhorar os serviços de saúde e a diminuir as taxas de mortalidade materna do estado.

Além da criação do Comitê Estadual, no Paraná, Mathias et al. (2008) apontam que houve no estado uma descentralização dos Comitês, com a criação dos Comitês regionais

e municipais de investigação do óbito infantil. Esses Comitês regionais e municipais investigavam detalhadamente as circunstâncias do óbito e os prontuários hospitalares a partir de entrevistas domiciliares, dados da declaração de nascidos vivos e informações da declaração de óbito.

Mansano et al. (2004) investigam o funcionamento de um Comitê de Prevenção da Mortalidade Infantil no estado do Paraná. Os autores pontuam que os comitês municipais realizam suas investigações através da busca ativa dos casos. Essa busca consiste na procura por informações nos prontuários hospitalares e ambulatoriais, nos documentos oficiais (como declaração de nascido vivo), no diálogo com agentes comunitários e na visita domiciliar aos familiares. Para que todos os comitês existentes nos municípios trabalhassem da mesma forma, fora formulada pela Secretaria de Saúde daquele Estado uma ficha padronizada de investigação.

Mathias et al. (2008) identificam um número maior de óbitos vinculados à população negra. Essa parcela da população ainda é composta por mães adolescentes que não fizeram o pré-natal e que possuem baixo índice de escolaridade. Tais dados surgem a partir de uma análise quantitativa da redutibilidade dos óbitos infantis, ocorridos entre 2005 e 2006, no Paraná. Dessa forma, os autores concluem que há uma situação de vulnerabilidade nessa população. Eles alertam para a exclusão social e a dificuldade de acesso aos serviços da população negra que vive naquele estado.:

Embora não tenha sido objetivo deste estudo contemplar a variável raça/cor como categoria de análise, foi possível evidenciar maior vulnerabilidade das crianças negras ao óbito infantil reduzível. Resultado semelhante foi encontrado em análise de mortalidade infantil por raça/cor segundo evitabilidade do óbito. No Brasil em 2000 84% dos óbitos infantis de raça/cor negra foram considerados evitáveis contra 81% dos óbitos da raça/cor branca. As análises das desigualdades em saúde segundo raça/cor vêm sendo possíveis quando se utiliza os dados de nascimento, Sinasc, e de óbito pelo SIM. A partir dessas análises vem sendo evidenciada a exclusão social vivenciada pela população negra que a coloca em posição altamente desvantajosa, em condições de vulnerabilidade e exposta a maiores riscos devido ao acúmulo das desigualdades. (Mathias et al., 2008: 451)

Os autores afirmam que, por um lado, atualmente há progresso científico e tecnológico que permite oferecer atendimento de qualidade à população e que, por outro, há desigualdade de acesso aos serviços a uma parcela desta população. Mathias et al. (2008) pontuam que a identificação dos óbitos evitáveis pelo Comitê promove a conscientização de que esses casos foram resultado de falhas no sistema de saúde, de diferenças no acesso a estes e de falta qualidade na assistência. Assim, os autores chamam a atenção para a responsabilidade dos gestores, para que utilizem, de forma ativa, os conhecimentos

produzidos pelo Comitê de mortalidade a fim de proverem mudanças a partir da gestão no acesso oportuno a serviços de qualidade para a população.

### **Dificuldades dos comitês**

Venâncio e Paiva (2010) identificam problemas na coordenação das atividades dos Comitês de Mortalidade Infantil do estado de São Paulo. Os autores realizam uma pesquisa com base documental e entrevistas com alguns membros dos Comitês. Eles pontuam que surgiram vários Comitês pelo Estado de São Paulo desde a década de 1990, mas, apenas em 2006, que se criou o Comitê Estadual para coordenar e padronizar as atividades. Antes disso, os autores sugerem que cada organização funcionava autonomamente.

Os autores notaram que muitos Comitês não tinham a mesma metodologia de trabalho e que muitos não possuíam material padronizado para a investigação dos casos. Eles apontam que apenas metade desses Comitês entrevistavam pessoas envolvidas nos casos de óbito. Ainda, a maioria dos comitês estudados investigava todos os óbitos infantis, enquanto uma pequena parcela aplicava algum critério de seleção para investigar os casos. Venâncio e Paiva apontam que, dentre os membros do comitê em questão, havia uma insatisfação em relação à organização das atividades, à precariedade de recursos e de materiais, e ao baixo apoio institucional das Secretarias de Saúde, tanto a municipal quanto a estadual.

Venâncio e Paiva (2010) também relatam problemas com a coordenação das atividades e dificuldades em relação à participação nas reuniões. Segundo os autores, as ações dentro dos Comitês estudados são desencadeadas por pessoas que tomam a responsabilidade para si e nem sempre têm poder necessário para desempenhar as tarefas que essa responsabilidade implica. Não há coordenação das atividades ou divisão do trabalho. Os autores, a partir de entrevistas, identificam que as ações executadas dentro do Comitê (como seus relatórios e suas recomendações) não têm impacto nos serviços de saúde porque não há envolvimento deste com a esfera de gestão.

Mathias et al. (2009) analisam a experiência de participação em um projeto de extensão realizado por acadêmicos de enfermagem da Universidade Estadual de Maringá no Comitê Regional de Investigação da Mortalidade Infantil na cidade de Maringá – PR. Os autores identificam um conjunto de dificuldades e problemas de organização concernentes àquele Comitê. Compreende-se que os Comitês voltados à mortalidade infantil foram instituídos em várias regiões do estado e os comitês municipais reportam seus casos para um

comitê maior de referência regional. Dessa forma, os autores investigaram o Comitê Regional de Maringá.

No que concerne à participação dos pesquisadores naquele Comitê, os autores relatam desde dificuldades técnicas (como entender a letra escrita nos prontuários e documentos) até a falta de informação dos casos. No que concerne ao processo de investigação dos casos, os pesquisadores identificam que há demora dos serviços em providenciarem os documentos para que a investigação aconteça. Nesse ponto, subentende-se que há problemas com o comprometimento e com a colaboração dos serviços para com as atividades daquele Comitê. Segundo Mathias (2009: 307):

Outra dificuldade do Comitê tem sido a de compreender a letra e as informações nos documentos que nem sempre são satisfatórios ou colocados de forma clara nos registros e formulários incluídos no processo. A falta de documentos ou de informações claras gera dificuldades no momento das análises. Muitas vezes surgem dúvidas como, por exemplo, a ordem temporal dos fatos ocorridos relativos ao óbito em investigação. Por isso durante a análise são acionadas as instituições envolvidas para que estas enviem mais informações e documentos da mãe e do bebê. Nem sempre é possível acrescentar informações e documentos no processo, ou pela demora no atendimento às demandas do Comitê ou pelo simples fato desses documentos não existirem nos hospitais ou nas Unidades Básicas de Saúde.

Os autores também identificaram que o Comitê tinha um problema de sistematização de informação dos óbitos, o que comprometia a sua análise. A partir da participação dos graduandos, elaborou-se um novo roteiro e uma nova ficha de investigação, com uma nova organização, a fim de que estes fossem distribuídos aos Comitês municipais. Dessa forma, segundo os autores, haveria um estímulo para que os municípios montassem grupos de trabalhos e organizassem os Comitês.

Os pesquisadores também tiveram a preocupação de integrar à ficha de investigação um espaço onde caberiam informações coletadas a partir de entrevistas domiciliares. O objetivo das entrevistas domiciliares, segundo os autores, é entender com maior profundidade, a partir de pessoas próximas àquela que foi a óbito, as circunstâncias que levaram ao desfecho do caso:

Na reformulação da ficha de investigação foi acrescentado mais espaço para os dados da entrevista domiciliar, já que essas informações quando coletadas podem elucidar circunstâncias e fatos não constantes nos prontuários das UBS e dos hospitais. Considera-se que as impressões do entrevistado, na maior parte das vezes da mãe ou de algum familiar, sobre o óbito infantil traz uma compreensão necessária para os serviços de saúde que extrapola o significado numérico e documental da história do óbito, consistindo fundamental subsídio para o adequado planejamento de políticas e ações em saúde. (Mathias et al., 2009:308)

Rodrigues e Siqueira (2003), Alencar Júnior (2006) e Mathias et al. (2008) pontuam que a coleta de dados relativos aos óbitos depende da boa vontade dos agentes das instituições públicas e privadas, visto que o Comitê de Mortalidade não tem autoridade institucional para cobrar um comprometimento maior dos serviços de saúde. Mathias et al. pontuam que existem resistências à colaboração para a investigação dos casos de mortalidade infantil por parte de médicos e instituições particulares. Os autores afirmam que esses profissionais, no objetivo de preservar a privacidade dos seus clientes, acabam não colaborando com as investigações do Comitê:

Tem sido notado no decorrer dos anos aprimoramento das informações colhidas pelos trabalhadores de saúde nas entrevistas domiciliares, melhor compreensão e adesão ao trabalho do Comitê, encaminhamento de documentos mais completos, prontuários do atendimento ao pré-natal, de internação da mãe para o parto e também da internação da criança. Entretanto existe ainda resistência na apresentação da documentação e prontuários das gestantes e crianças por parte de médicos em clínicas, consultórios e hospitais em casos de pré-natal e parto financiados por planos e seguros de saúde. Quando isso ocorre existe falta de informações principalmente na evolução clínica do pré-natal. (Mathias et al., 2008:450)

Alencar Júnior (2006) também pontua que a efetividade dos Comitês de Mortalidade é, de modo geral, menor do que a almejada pelo fato dos Comitês possuírem inserção e autoridade institucional frágil, tanto no âmbito técnico quanto no âmbito político.

A pesquisa realizada pelo Comitê de Mortalidade Materna da cidade de Recife possibilitou que Correia et al. (2011) demonstrassem que o trabalho do Comitê, aliado à área de Vigilância Epidemiológica da cidade, poderia contribuir de maneira efetiva para a implantação de políticas e programas de assistência à gravidez, parto e puerpério. Todavia, a principal questão é como essas organizações estabeleceriam diálogo efetivo com a esfera de decisão política.

Em Porto Alegre há um Comitê da Mortalidade Materna, Infantil e Fetal. Segundo o site do Portal da Transparência e Acesso à Informação da Prefeitura de Porto Alegre, a cidade conta, desde 1996, com um Comitê de Estudos e Prevenção de Morte Materna. Contudo, não foram encontradas pesquisas que tratem do Comitê da Mortalidade Materna, Infantil e Fetal de Porto Alegre.

## **Conclusão do capítulo**

A análise da literatura sobre Comitês de Mortalidade – Materna, Infantil e Fetal, permitiu o conhecimento sobre o processo de criação dessas organizações. Identificou-se que tal criação, no Brasil, esteve ligada à demanda do movimento feminista aos órgãos

internacionais, a partir de 1987, no que se refere aos direitos reprodutivos e sexuais. Também deve-se pontuar a existência do Programa de Assistência Integral à Saúde Mulher (PAISM), que, desde 1983, já discutia os direitos reprodutivos e sexuais, cobrando do Estado serviços de saúde adequados. A criação dos Comitês de Mortalidade Materna no Brasil ocorreu, por fim, em um ambiente político onde as discussões sobre direitos reprodutivos já aconteciam.

A literatura sobre o tema no Brasil é escassa, mas foi possível identificar os principais pontos e problemas sobre essas organizações. Questões como criação, participação de representantes da sociedade civil, problemas na coordenação, dificuldades de desenvolvimento das atividades de investigação e influência dessas organizações no que concerne à decisão política são pontos que constam nas pesquisas revisadas. Não houve nenhum trabalho no qual o pesquisador participara das reuniões e investigara nelas as relações entre os membros. Dessa forma, um importante aspecto dessas organizações não foi compreendido.

Conforme apresentado, a presença dos movimentos sociais para a criação dos comitês maternos no Brasil foi decisiva. Assim, no próximo capítulo reporto-me ao início da epidemia de HIV/AIDS a fim de compreender como se construiu a relação entre movimento social e Estado.

## **Capítulo 3:**

# **O Comitê: Criação, Permeabilidade do Estado e Participação Social**

### **Introdução**

O Comitê Municipal de Mortalidade por AIDS de Porto Alegre foi criado em 2011 e institucionalizado pela Lei municipal 11.425 de 22 de abril de 2013. Ele está vinculado à Secretaria Municipal da Saúde e é classificado como um órgão colegiado, interinstitucional, de natureza consultiva, normativa e de investigação. Tem como objetivos investigar os casos de óbitos por AIDS da cidade, contribuir para o conhecimento de indicadores desses óbitos e divulgar seus fatores associados de risco. O Comitê também deve propor medidas que possam impactar na ocorrência de mortes evitáveis por AIDS. Tais medidas são, na prática, ações conjuntas entre o Estado, os serviços de saúde e controle social. Ações que, por sua vez, objetivam identificar as circunstâncias e os determinantes da mortalidade por AIDS a fim de reduzi-la, propondo, ainda, melhorias nos serviços e na assistência às pessoas que vivem com HIV/AIDS.

Outros objetivos são encontrados na Lei do Comitê: (1) sensibilizar os gestores de serviços de saúde, os profissionais de saúde atuantes nesses serviços e a comunidade externa a tais serviços acerca da magnitude e importância do monitoramento da mortalidade por AIDS; além de, (2) incentivar a integração entre as instituições de saúde e os profissionais que atuam na Coordenadoria Geral de Vigilância Epidemiológica e na Secretaria Municipal de Saúde, visando desencadear ações de planejamento conjunto para a prevenção de agentes causais da morbimortalidade por AIDS.

O Comitê, subjetivamente, pressupõe a colaboração dos seus membros para a investigação dos casos de óbitos por AIDS. A investigação depende do compartilhamento de informações, por parte de cada profissional, sobre o paciente e sobre os procedimentos terapêuticos adotados, nos serviços de saúde, para tratar o caso. Ao Coordenador da Área Técnica de DST/AIDS que comanda as reuniões do Comitê, cabe a coordenação das atividades e a discussão dos casos.

Além de profissionais da saúde, há a previsão de participação de representantes dos movimentos sociais, organizações profissionais e Conselho Municipal de Saúde no

Comitê (membros da Sociedade Civil). Esses indivíduos devem estar ligados a movimentos sociais que acompanham o enfretamento da epidemia de AIDS na cidade ou vinculados ao Conselho Municipal de Saúde. Os representantes de movimentos sociais e do Conselho Municipal de Saúde se fizeram presente em todos os encontros que presenciei e, durante estes, mantiveram uma postura de contestação e/ou de interesse nas discussões.

A Lei do Comitê prevê ainda a participação de pessoas ligadas à Coordenadoria Geral de Vigilância em Saúde da cidade, à Área Técnica de DST/AIDS e Hepatites Virais da Secretaria Municipal de Saúde e ao Departamento Nacional de DST/AIDS e Hepatites Virais do Ministério da Saúde. Em todas as reuniões foi possível identificar a presença de representantes dessas instâncias burocráticas e de gestão do Estado – tanto a nível federal quanto municipal.

Apesar de ser prevista a participação de representantes da Coordenadoria Geral do Sistema Municipal das Urgências (CGSMU) da SMS e da Coordenadoria Geral da Rede de Atenção Primária à Saúde (CGRAPS), também da SMS, nenhum integrante do Comitê apresentou-se como representante de tais coordenadorias.

A Lei do Comitê também prevê a participação de representantes dos serviços de saúde estaduais que atendem pessoas com HIV/AIDS em Porto Alegre, incluindo serviços especializados (como o Serviço de Atenção Especializada – SAE e o Centro de Testagem e Aconselhamento – CTA) e hospitais (públicos e privados), de um representante da Superintendência dos Serviços Penitenciários (SUSEPE) da Secretaria de Segurança Pública e de um representante da Seção de Controle de DST/AIDS da Secretaria Estadual de Saúde do Rio Grande do Sul. A participação dos representantes dos serviços especializados CTA e SAE foi assídua, assim como a participação dos representantes dos hospitais públicos, dos representantes dos serviços estaduais de saúde que atendem na cidade de Porto Alegre e da representante da SUSEPE. As instituições hospitalares privadas apresentaram maior resistência em participar e eram convidadas aos encontros sempre que um caso a ser analisado tivesse passagem por suas instâncias, participando quando solicitadas.

A mesma Lei prevê ainda a participação de membros ligados ao Conselho Regional de Enfermagem e ao Conselho Regional de Medicina do Rio Grande do Sul. Não foi possível identificar qualquer representante dos conselhos profissionais ou qualquer representante da Secretaria Estadual de Saúde.

Durante o período que acompanhei as reuniões, registrei a presença de profissionais atuantes nas Unidades Básicas de Saúde e de representantes de serviços de saúde

de diversas cidades da Região Metropolitana. Tais representantes eram convidados, de forma pontual, a trazerem mais informações sobre os casos quando se fazia necessário. Como não conheciam a dinâmica do Comitê, não raro esses representantes ficavam tímidos e receosos em se manifestar ou em apresentar os dados referentes aos pacientes. Com a implantação do Teste Rápido (TR) para diagnóstico de HIV na Atenção Básica em Porto Alegre desde 2012, os representantes desses serviços paulatinamente tendem a participar mais do Comitê, visto que este analisa a trajetória dos pacientes pelos serviços de saúde e, com o TR, muitos terão recebido o primeiro diagnóstico de portador do vírus HIV na Atenção Básica.

Durante a pesquisa, foi identificada a presença constante de um estudante de doutorado vinculado a um Programa de Pós-Graduação. Este estudante, apesar de não representar nenhum serviço de saúde ou setor governamental, participa de forma assídua das reuniões do Comitê. Durante a pesquisa, notou-se que outros estudantes de diversos programas de pós-graduação – todos vinculados à área da saúde – participam de forma esporádica das reuniões. Em algumas ocasiões, houve inclusive a apresentação de pesquisas desenvolvidas na cidade sobre o campo do HIV/AIDS. Os resultados da presente dissertação também serão, oportunamente, apresentados ao Comitê.

Abaixo, apresenta-se em forma de quadro os Membros do Comitê (quadro 2) que permite visualizar quem, no marco legal, tem a participação prevista no grupo. Ainda, pode-se verificar com quadro 2 quem efetivamente participou do Comitê durante minha pesquisa e quais atividades desenvolvem.

### **Quadro 2. Participação de membros no Comitê**

	<b>Marco Legal</b>	<b>Presença no Comitê e atividades executadas.</b>
Agentes governamentais.	Área Técnica de DST/AIDS	Coordenador da reunião. Presente em todos encontros.
	Coordenadoria Geral de Vigilância em Saúde	Coordenadora do Comitê e organiza a apresentação dos casos. Presente em todos encontros.
	SUSEPE	Assiduamente se faz presente nas reuniões.
		Apesar de não estar previsto, um representante da Assessoria de Planejamento Hospitalar da Secretaria Municipal da Saúde foi convidado e se fez presente nas reuniões.
	Coordenadoria	Não se faz presente.

	<b>Marco Legal</b>	<b>Presença no Comitê e atividades executadas.</b>
	Estadual de Vigilância em Saúde, da Secretaria Estadual de Saúde.	
Serviços de Saúde	Serviços Especializados Estaduais e Municipais – SAE e CTA	Participam assiduamente médicos, enfermeiras, psicólogos e assistentes sociais de todos os serviços.
	Hospitais públicos	Participação assídua, geralmente de médicos.
	Hospitais privados	Houve situações que profissionais dessas instituições apresentam resistência e desinteresse para com o Comitê. Na maioria dos casos comparecem no Comitê sempre que convidados.
	Representante da Coordenadoria Geral da Rede de Atenção Primária à Saúde	Foram convidados às reuniões do Comitê os profissionais que atuam nos serviços da atenção básica sempre que o caso a ser discutido passou pelo serviço.
Sociedade civil	Movimentos sociais e ONGs	Compareceu assiduamente à reunião apenas um dos representantes ligado à Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS (RNP+ Brasil). Essa pessoa constantemente participou da discussão dos casos.  O Comitê conta com um representante da Casa Fonte Colombo, uma ONG coordenada por Freis Capuchinhos, que há anos desenvolve trabalho com pessoas que vivem com HIV/AIDS.
	Conselhos profissionais: Medicina e Enfermagem	Não foi identificado ninguém como representante desses conselhos.
	Conselho Municipal de Saúde	O representante se fez presente na maioria das reuniões. / Responsável pela gravação da reunião e confecção da ata.

	<b>Marco Legal</b>	<b>Presença no Comitê e atividades executadas.</b>
		Não há a previsão de participação de representantes das universidades instaladas na cidade. Todavia, um aluno de doutorado com tese no campo HIV/AIDS compareceu assiduamente às reuniões e ajudou na manutenção, na coleta e no tratamento dos dados dos serviços de saúde.

Dessa forma, foram apresentados sumariamente alguns aspectos mais formais do Comitê. Doravante, a preocupação está concentrada em compreender o seu surgimento.

Foi identificada durante a análise da criação (e também do funcionamento) do Comitê a presença de pessoas com trajetória de militância em movimentos sociais. Assim, situo a discussão sobre o surgimento do Comitê a partir dos estudos sobre a epidemia de AIDS no Brasil que têm como foco a interação de movimentos sociais com o Estado. Por fim, discuto, a partir do conceito de permeabilidade de Marques (1999, 2006), a incorporação do Comitê no aparelho estatal. Finalmente, debato, a partir da literatura que versa sobre Instituições Participativas, a inserção e o impacto do Comitê em seu ambiente institucional.

### **Os movimentos sociais e a epidemia: uma revisão**

Nesta seção, será feita uma reflexão sobre a importância que as pessoas com trajetórias em movimentos sociais tiveram na formação e desenvolvimento das atividades do Comitê Municipal de Mortalidade por AIDS de Porto Alegre. Para isso, reporto-me à literatura que versa sobre a relação entre o Estado e os movimentos sociais voltados à luta contra a epidemia de AIDS no Brasil (Galvão, 2000; Ramos 2004; Barboza 2013).

Desde o início da epidemia de AIDS, as organizações da Sociedade Civil tiveram um papel importante com iniciativas contra a epidemia, atuando junto com o Estado, no que foi considerada por Galvão (2000), a resposta brasileira à epidemia de AIDS. As primeiras interações entre movimentos sociais e Estado, narradas pela autora, ocorreram ainda na década de 1980, em um período em que a expectativa de vida da população com HIV era baixa. A participação dos ativistas é apontada como importante e decisiva na formulação, desde o início, de políticas baseadas em um viés democrático e não discriminatório.

Galvão (2000), Grangeiro et al. (2009) e Ramos (2004) pontuam que inicialmente houve a identificação e tomada de consciência do problema – período marcado por muitas

incertezas sobre o que seria a epidemia. Entre 1982 e 1985, surgem as primeiras organizações sociais voltadas à epidemia e é criado o Programa de AIDS de São Paulo. A partir de 1986 há a criação de uma resposta a nível federal à epidemia, o crescimento no número das ONGs com atividades no campo da AIDS e uma intensa mobilização das pessoas com HIV/AIDS, a partir da promoção de reuniões de caráter nacional de suas organizações. As autoras Galvão (2000) e Ramos (2004) denotam o período entre 1990 e 1992 e entre 1992 e 1997 como o período no qual a interação entre o Estado e os movimentos sociais tornou-se mais intensa. Ainda, nesse período, realizaram-se importantes empréstimos celebrados entre o Banco Mundial e o Ministério da Saúde. A partir de então, as ONGs/AIDS passaram a trabalhar com o Estado em um movimento chamado de transição de lideranças, onde pessoas das ONGs compuseram a estrutura estatal na implementação de políticas públicas.

Grangeiro et al. (2009:90) apontam que, desde o início de 1983 (o chamado primeiro momento da luta contra a epidemia), com a notícia do crescente número de casos, o grupo gay Outra Coisa em São Paulo editou, pioneiramente, uma apostila com informações sobre a AIDS, pregando nela a solidariedade incondicional aos doentes. O material do grupo, segundo os autores, foi distribuído em locais públicos e de encontros de sociabilidade homossexual. Essa iniciativa fez com que outros grupos se organizassem, como o Grupo Gay da Bahia, passando também a divulgar materiais contendo informações sobre a doença e em defesa dos direitos dos homossexuais.

Paiva e Zucchi (2012) pontuam que, na mobilização pela organização da resposta à AIDS, os brasileiros ainda contaram com a aliança dos movimentos de resistência contra a ditadura, visto que estes compartilhavam com aqueles referenciais teóricos baseados nos Direitos Humanos. As autoras ainda assinalam que, no estado de São Paulo, a aliança entre profissionais de saúde pública e integrantes de movimentos sociais foi especialmente forte. As autoras complementam, ainda, que muitos ativistas da resposta à AIDS de 1983 participavam do movimento pela Reforma Sanitária no mesmo período histórico.

Grangeiro et al. (2009) e Marques (2002) apresentam ideias complementares sobre a criação da primeira política de saúde relacionada à AIDS existente no Brasil. Os autores explicam que o programa de AIDS de São Paulo articulou estratégias como serviços de referência assistencial, vigilância epidemiológica, educação e informação populacional e combate à discriminação. Segundo Grangeiro et al (2009:88):

A organização do Programa de AIDS de São Paulo foi uma resposta às inquietações de representantes da comunidade homossexual. Em junho de 1983, esse grupo, preocupado com o surgimento da doença no Brasil e com as informações

provenientes dos Estados Unidos, que indicavam a possibilidade do crescimento acelerado do número de novos casos, demandou ações concretas das autoridades de saúde para minimizar os efeitos desse novo agravo. A estrutura do novo programa articulou quatro estratégias: serviços de referência assistencial e laboratorial, vigilância epidemiológica, informação e educação à população e mobilização e participação social. Entre as diretrizes, se destacam o combate à discriminação, a garantia do acesso universal ao tratamento e a promoção da equidade para os grupos sociais mais afetados no acesso aos recursos disponíveis. É importante, ainda, ressaltar o papel da política para o controle da hanseníase na definição das primeiras estratégias de controle da epidemia de AIDS. O programa de AIDS, em São Paulo, foi implantado na Divisão de Dermatologia Sanitária e Hansenologia do Instituto de Saúde, estrutura sucedânea do Departamento de Profilaxia da Lepra, responsável durante várias décadas pelas ações de controle da doença no Estado.

Marques (2002) pontua que movimentos sociais se mobilizaram inicialmente para pedir uma atuação do Estado diante da chegada da AIDS. Segundo Marques (2002:52):

As primeiras mobilizações de grupos sociais, bem como as primeiras iniciativas e articulações oficiais para enfrentar a AIDS, aconteceram, portanto, em São Paulo. Os motivos para esse pioneirismo na história política da AIDS no Brasil são referidos na historiografia da epidemia como sendo: o aparecimento dos primeiros casos nesse estado e o significativo crescimento do número de casos; a Secretaria da Saúde, como outros cargos estratégicos no âmbito da saúde pública sendo confiados a profissionais identificados com os princípios da reforma sanitária a partir de 1982; e as pressões sociais exercidas pelos grupos, nesse momento classificados como os mais vulneráveis à contaminação, tornando-se mais definidas e articuladas.

Dessa forma, a partir de Galvão (2000), Grangeiro et al. (2009) e Marques (2002), pode-se compreender que a Sociedade Civil teve um papel pioneiro no que toca à epidemia de AIDS. A partir da interação entre Estado e movimentos sociais, passou-se a pensar a resposta nacional. Datam, segundo Galvão (2000), de 1985 as primeiras movimentações governamentais, em nível federal, para articular a resposta à epidemia. A autora cita que, primeiramente, foram tomadas medidas que diziam respeito à Vigilância Epidemiológica. A partir daquele ano, passou-se a considerar como grupos de risco homossexuais, hemofílicos e usuários de drogas injetáveis. A criação do Programa Nacional, em 1986, beneficiou-se de iniciativas governamentais que já estavam em andamento, principalmente da iniciativa de São Paulo. A institucionalização do Programa Nacional de AIDS (chamado de PN/AIDS) deu-se em 1988. Galvão (2000) também assinala que o Programa Nacional foi parceiro de ONGs e de diversos grupos da Sociedade Civil em ações pontuais – principalmente as voltadas à prevenção. Segundo Grangeiro et al. (2009:89):

A partir da criação do Programa Nacional, implantou-se uma verdadeira rede de interlocução entre profissionais e instituições, que trouxe como consequência a nacionalização da resposta à epidemia e a adoção de diretrizes que fundamentaram as primeiras ações de enfrentamento da epidemia em todo o país.

O Programa Nacional de DST, HIV e AIDS, como é hoje chamado o PN/AIDS, é uma agência governamental brasileira vinculada ao Ministério da Saúde responsável por ações relativas à AIDS – sendo estas: educação, prevenção, assistência, distribuição de medicamentos, pesquisa, vigilância epidemiológica, entre outros. Grangeiro et al. (2009) pontuam que, a partir da criação do Programa Nacional, foi possível desenvolver uma rede de interlocução entre profissionais e instituições, a qual trouxe como consequência a adoção de diretrizes que fundamentaram as primeiras ações de enfrentamento da epidemia em todo o país. Segundo os autores, essa relação fortaleceu-se a partir de 1994, ano em que foi possível contar com o primeiro empréstimo ao país do Banco Mundial, conhecido como AIDS I, o qual “permitiu o financiamento de projetos de prevenção e assistência governamentais e não governamentais, a incorporação de novas tecnologias e a ampliação da produção de conhecimento sobre a doença.” (GRANGEIRO et al. 2009:89).

Um ponto amplamente apontado por Galvão (2000) é a importância do processo de redemocratização e abertura política da época, o que envolveu a participação crescente da Sociedade Civil na elaboração e no controle de políticas públicas. Conforme Galvão (2000), esta agência consolidou historicamente parcerias com instituições e grupos da Sociedade Civil, incluindo ONGs, associações de profissionais da saúde, rede de pessoas vivendo com HIV/AIDS, instituições de ensino e pesquisa e organizações religiosas. Segundo a autora, a parceria inclui apoio técnico e financeiro. Galvão (2000) chama de “anos heroicos” o período entre 1985 e 1990, pois nele surgiram, além das ações em âmbito nacional, importantes ONGs que se inscreveram na luta contra a epidemia – inicialmente de forma autônoma e mais tarde vinculadas ao Estado. Galvão (2000) e Ramos (2004) identificam dois momentos na relação da sociedade civil organizada com o Estado. O primeiro foi de contestação e oposição diante da postura do Estado. No segundo momento, as ONGs voltadas à epidemia organizaram-se de forma sistemática em praticamente todos os estados do país e passaram, paulatinamente, a cooperar com o Estado na implementação de ações de prevenção e assistência. Neste segundo momento, predominaram relações de cooperação entre o Estado e os movimentos sociais: militantes de ONGs transitavam entre cargos de gestão governamental e atuação na militância em cargos dentro das ONGs. A reflexão sobre as ONGs situadas no Rio Grande do Sul nesse período encontra-se em uma seção à parte.

Importantes Organizações Não Governamentais surgiram no chamado primeiro período. Essa fase consolidou um padrão de intervenção da Sociedade Civil e iniciou o que a Galvão (2000) chama de resposta brasileira à epidemia de AIDS. O Grupo e Apoio e

Prevenção à AIDS (GAPA) foi fundado, segundo as autoras, em 1985 em São Paulo. Após fundação do Grupo, outras organizações semelhantes foram fundadas em diversos estados do país. Em 1986, surge a Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS (ABIA), no Rio de Janeiro, e, em 1989, surge o Grupo pela Valorização, Integração e Dignidade do Doente de AIDS (Pela VIDDA). Segundo Ramos (2004:1070):

O Grupo de Apoio e Prevenção à AIDS (GAPA) foi criado em 1985, em São Paulo, por iniciativa de vários atores: militantes de esquerda, pessoas ligadas ao movimento homossexual, advogados, intelectuais e médicos que atuavam no programa estadual de atenção à AIDS. Segundo a autora, esse movimento celebrou um novo tipo de discurso com a campanha “Transe numa boa”. Também fundou o primeiro serviço de assessoria jurídica para pessoas com HIV/AIDS, que serviu de modelo para outras entidades, constituindo um campo de atuação que posteriormente foi consolidado como *advocacy*.

Conforme apontado por Galvão (2000), há, no período de 1985 a 1995, ONGs voltadas à epidemia de AIDS com duas funções distintas. Durante praticamente todos os anos da década de 1980, tem-se a oposição ao Estado dessas organizações e a cobrança a este. Na década de 1990, inicia-se o período de parcerias e prestação de serviços, impulsionados pela indução do financiamento centralizado do Ministério da Saúde (BARBOZA, 2013; GALVÃO, 2000; RAMOS, 2004).

Os autores também mostram que os empréstimos monetários cedidos ao governo brasileiro pelo Banco Mundial permitiram colocar em prática uma gama maior de políticas de enfrentamento da epidemia. Barboza (2013:223) pontua que a participação de ONGs na implementação dos empréstimos AIDS I – de 1994 a 1998 e AIDS II – de 1998 a 2002. Segundo o autor, o crescimento dessas ONGs, em várias regiões brasileiras, também está associado à indução de linhas de financiamento específicas, previstas no acordo do empréstimo. O autor também aponta que a presença das ONGs foi uma exigência para a cessão do empréstimo, visto que estas eram entendidas como mais eficientes que o Estado na implementação de ações e no alcance de mais pobres e vulneráveis.

Concomitante ao avanço da epidemia de AIDS, ocorria, no Brasil, a Reforma Sanitária, que também tinha como marcador importante a interação entre Sociedade Civil e Estado (Côrtes, 2002; Paim, 2009; Barboza, 2013). O controle social no SUS foi institucionalizado na década de 1990, prevendo a criação dos Conselhos de Saúde – federal, estadual e municipal (Barboza, 2013). Assim, juntamente com o desenvolvimento da relação entre as ONGs de luta contra a epidemia e o Estado, houve, então, um processo maior: a institucionalização do SUS e dos seus canais de controle e participação.

Há mais um conjunto de autores que enfatizam a relação das ONGs voltadas à epidemia de AIDS nos Conselhos de Saúde. Pereira e Nichiata (2011:3255) pontuam que a recente ampliação do espaço público ocupado pelos Conselhos de Saúde também possibilitou a inserção de representação e participação da sociedade mobilizada na luta contra a AIDS. Segundo as autoras, as ONGs voltadas para a epidemia de AIDS têm tido um importante papel em Conselhos de Saúde, atuando no controle social e possibilitando a discussão de demandas do movimento em efetivas políticas públicas. Barboza (2013) afirma que a participação das ONGs voltadas para epidemia de AIDS nos Conselhos, Espaços Consultivos, Deliberativos, Fóruns e Conferências de Saúde foi presente na década de 1990. O autor pontua que, mesmo que as ONGs tenham cooperado com o Estado e atuado junto dele na implementação de ações e políticas a partir do início da década de 1990, essas organizações nunca perderam seu caráter de controle social e de crítica em relação ao Estado.

Pode-se afirmar, com base nos trabalhos de Galvão (2000) e Ramos (2004), que os movimentos sociais voltados para a AIDS construíram lideranças que contribuíram significativamente na mudança da esfera de gestão. A literatura chama este movimento de trânsito de liderança. Nessa linha conceitual, Bermúdez e Seffner (2006) ressaltam o trânsito de lideranças dos movimentos sociais para o Estado, particularmente das ONGs para os governos e, posteriormente, dos governos para as ONGs, em meados da década de 1990. As respostas elaboradas no enfrentamento da epidemia no Brasil se concretizaram em iniciativas de prevenção e na efetivação das demandas da população já infectada. Parte da literatura que trata sobre o assunto é crítica em relação ao tópico, argumentando que a migração de militantes das ONGs para cargos estatais enfraquece o movimento social. Segundo Bermúdez e Seffner (2006:105):

Ao olhar para os principais estados e municípios do País, conclui-se que a migração de lideranças das ONG para o setor do governo abre um vazio de liderança na sociedade civil, que não é preenchido por indivíduos com a mesma densidade teórica e política de compreensão da epidemia.

A discussão sobre o trânsito de lideranças entre postos de ONGs e cargos do Estado é muito presente nos estudos sobre o assunto de forma geral. O conceito utilizado pelos autores para descrever essa circulação de ativistas tornou-se mais usual após 2003, com o início do mandato do presidente Lula. Abers, Serafim e Tatagiba (2014) pontuam que o Estado brasileiro, na Era Lula, experimentou um importante trânsito de lideranças: líderes oriundos dos movimentos sociais migraram para o Estado; foi um momento de proximidade e de interação entre as duas esferas. Não raro, ativistas que assumiram cargos na burocracia

transformaram agências governamentais em espaços de militância de bandeiras que estes já vinham defendendo na Sociedade Civil. Segundo Abers et al. (2014: 326):

No governo Lula, o mote da “participação da sociedade” abriu espaço para a combinação mais criativa de diferentes práticas e rotinas, ampliando as chances de acesso e influência dos movimentos sobre o Estado, obviamente com variações setoriais importantes. Visto sob a ótica das relações Estado/movimento, o governo ampliou as possibilidades de combinações novas e criativas em relação aos padrões estruturais de interação, o que não significa que essas combinações resultem necessariamente em ampliação do acesso aos direitos de cidadania, atendimento das agendas do movimento no curto prazo ou fortalecimento das redes movimentalistas no longo prazo

Em relação ao Comitê estudado, identifica-se que pessoas importantes na sua composição – como o coordenador da Área Técnica e os representantes da Sociedade Civil – possuem trajetória nos movimentos sociais na década de 1990. Dessa forma, o Comitê pode ser enquadrado dentro de um processo maior de relação entre Sociedade Civil e Estado na construção da resposta brasileira à epidemia.

### **As ONG/AIDS no Rio Grande do Sul.**

Fernando Seffner (1995) estudou, de maneira aprofundada, a criação do GAPA/RS no estado do Rio Grande do Sul e os atores que participaram dessa organização. O autor pontua que, após a criação do GAPA no estado de São Paulo, em 1985, a rede de GAPAs passou a crescer pelo Brasil. Em Porto Alegre, segundo o autor, o processo de formação do GAPA/RS reuniu homossexuais, portadores ou não, do HIV, hemofílicos militantes, membros da Igreja Luterana, freis franciscanos e funcionários de serviços estaduais de saúde. Seffner traz em seu trabalho o depoimento de Gerson Winkler, o primeiro presidente do GAPA/RS. Nas falas transcritas de Winkler, identifica-se a ocorrência de preconceito e discriminação por parte dos serviços de saúde no município de Porto Alegre em tratar as pessoas infectadas pelos vírus. Motivado pela vontade de militar após presenciar situações de preconceito praticado por médicos e profissionais de saúde, Winkler decidiu fundar o grupo.

Seffner descreve ainda como o entrevistado, Gérson Winkler, articulou-se com o GAPA de São Paulo e o do Rio de Janeiro para formar o GAPA/RS. Winkler reuniu-se com membros de outros GAPAs em 1989, e a fundação efetiva do grupo no Rio Grande do Sul ocorreu no salão da Igreja Luterana, na cidade de Porto Alegre. Segundo Seffner (1995:69):

Desta assembleia participaram mais de 30 pessoas, entre elas diversos religiosos luteranos, profissionais de saúde do nível central e da rede pública própria e

conveniada, homens homossexuais, hemofílicos, pessoas com HIV/AIDS e parceiros, familiares e amigos destes. Essa composição inicial deu o tom das primeiras reivindicações e ações do grupo: uma preocupação em garantir atendimento adequado e digno para as pessoas doentes de AIDS. E havia uma preocupação em lutar contra o tratamento desrespeitoso dispensado pelos serviços de saúde, em particular a equipe do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, aos doentes de AIDS que eram homossexuais. Temos nessa segunda preocupação uma espécie de continuação dos movimentos de militância gay, que lutavam por reconhecimento e respeito nessa condição, o que explica a presença do GAPA/RS, desde o início, de alguns homossexuais envolvidos com experiências anteriores nessa área.

Seguindo a linha de Seffner, Laurindo-Teodorescu e Teixeira (2015b) comentam que a criação do GAPA/RS foi diferente da criação dos outros GAPAs, devido ao seu contexto de criação. Os autores pontuam que o GAPA/RS organizou-se inicialmente para prestar assistência aos doentes e seus familiares e para lutar contra a estigmatização dos homossexuais. A citação abaixo também contém um trecho da entrevista cedida por Winkler aos autores:

A incorporação da sociedade civil na luta contra a AIDS no Rio Grande do Sul ocorreu de maneira completamente diferente daquela observada em outros estados, onde, em geral, resultava do desdobramento do trabalho voluntário dentro dos serviços de saúde. O GAPA de São Paulo, por exemplo, nasceu no Instituto de Saúde; o Gapa-RJ se estruturou na forte parceria que mantinha com a equipe do Hospital Gaffré e Guinle e o Gapa-MG, desde o início, estabeleceu sólida relação com o Ambulatório Bias Fortes da Universidade Federal de Minas Gerais. É possível pensar que a dificuldade de desenvolver trabalho voluntário nos serviços hospitalares tenha sido, também, responsável pelo surgimento tardio do movimento social da AIDS no Rio Grande do Sul. O GAPA-RS se organizou para prestar assistência aos doentes e seus familiares, mas também para lutar contra a estigmatização dos homossexuais que vinham sendo apontados como os grandes transmissores do HIV. “O GAPA surgiu dessa solidariedade, desse levantar das famílias, dos amigos, dos homossexuais que eram taxados como culpados pela epidemia e perseguidos como tal. Faziam blitz em saunas, blitz em bares gays e a própria mídia distorcendo, criando uma caça às bruxas, às prostitutas, aos usuários de drogas” (Gerson Winkler, 15 de janeiro de 2004). (Laurindo-Teodorescu e Teixeira, 2015b:97)

Sobre as primeiras ações promovidas pelo GAPA/RS, Seffner (1995) pontua que em maio de 1989 a organização fez sua primeira aparição pública, no Brique da Redenção em Porto Alegre, divulgando informações acerca de suas atividades e distribuindo panfletos. No mesmo mês o grupo concedeu sua primeira entrevista coletiva na sede da Secretaria Municipal da Saúde, e, mais tarde naquele ano, marcou presença com três delegados no I Encontro Nacional de ONGs/AIDS, realizado em Minas Gerais.

Segundo Seffner (1995), o GAPA/RS propiciou a fundação de outras Organizações Não Governamentais, como o Núcleo de Estudos da Prostituição (NEP) e a Igualdade-RS – Associação de Travestis e Transexuais do Rio Grande do Sul, devido ao fato

que a equipe contava com muitas prostitutas e travestis. As reivindicações desse núcleo, segundo o autor, contemplavam tópicos como saúde e segurança das reivindicantes, violência policial e falta de assistência social.

No que concerne à relação da organização com o Estado, o GAPA/RS, em 1991, passou a ocupar um imóvel alugado pelo estado do Rio Grande do Sul. Imóvel que era sede de um serviço de saúde especializado - o Ambulatório de Dermatologia Sanitária. Por estar mais bem localizada, a organização passou, segundo Seffner, a sediar reuniões de trocas de experiências. A nova sede também veio acompanhada, segundo o autor, de uma infraestrutura mais adequada, com a aquisição de telefone e aparelho de fax. Além disso, o GAPA/RS recebeu um carro da Secretaria de Educação do Estado para uso. Por outro lado, o autor aponta que, ao longo do tempo, o local se tornou um ponto de encontro desvinculado de quaisquer propostas políticas.

A partir da análise feita, identifica-se que o GAPA/RS envolveu-se com muitas atividades de assistência e prevenção. Celebrando parcerias com o Estado e com a Prefeitura para a implementação de ações. Segundo Seffner (1995: 85):

Ao longo do ano de 1993 multiplicaram-se os convênios com entidades privadas e órgãos públicos. Em outubro foram assinados: um termo de convênio entre a Secretaria Municipal de Educação de Porto Alegre e o GAPA/RS com o objetivo de desenvolver ações educativas conjuntas na área da prevenção das DST/AIDS e orientação sexual nas escolas da rede municipal de ensino e um termo de cooperação técnica com a Secretaria Municipal de Saúde e o Serviço Social da Prefeitura Municipal de Porto Alegre com o objetivo de desenvolver ações conjuntas na área da prevenção das DST/AIDS.

Além do GAPA/RS, houve a criação, em 1995, da Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/AIDS (RNP+). Essa rede, conforme apontam Pereira e Nichiata (2011), surgiu da vontade de fundar uma organização sem vínculo jurídico, religioso ou político-partidário. A RNP+ foi criada com o intuito de oferecer grupos de ajuda mútua, baseados na defesa dos direitos humanos, com membros situados em todo o país.

Dentre os integrantes do Comitê, há um representante da RNP+ que assiduamente se fez presente nas reuniões. O coordenador da Área Técnica de DST/AIDS da Secretaria Municipal da Saúde e fundador do GAPA/RS, Gerson Winkler, foi apontado pela literatura como um dos principais atores engajados na reivindicação por políticas públicas. Na próxima seção, apresento como a criação do Comitê se deu e quais foram os atores e recursos mobilizados para que a criação ocorresse.

O objetivo foi demonstrar que, no campo do HIV/AIDS, foram constantes as relações entre Estado e movimentos sociais durante os primeiros anos da epidemia. A

constituição da primeira política no estado de São Paulo e a posterior criação da Política Nacional demonstram a postura de cooperação e também de cobrança dos membros dos movimentos sociais vinculados à luta contra a epidemia.

## **A criação do Comitê**

Seguindo o roteiro de entrevista, o tópico “criação do Comitê” foi colocado em todos os diálogos que estabeleci. No entanto, apenas os que se envolveram diretamente com a criação do mesmo apresentaram uma narrativa sobre a sua criação do mesmo que foi bastante similar em todos os casos. Os dados referentes à criação e ao processo de institucionalização do Comitê foram obtidos, sobretudo nas entrevistas.

A conjuntura maior precisa ser observada no momento da criação do Comitê em 2011. O primeiro ponto é o fato da cidade de Porto Alegre, segundo os dados do Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde (BRASIL, 2015), apresentar, há mais de uma década, os maiores índices relacionados à incidência, prevalência e mortalidade por AIDS no país. As falas dos membros do Comitê que representam a Coordenadoria Geral de Vigilância em Saúde do município relatam que o Ministério da Saúde e os movimentos sociais já vinham questionando o estado do Rio Grande do Sul e o município de Porto Alegre acerca de tais dados epidemiológicos. Portanto, a criação do Comitê ocorreu em um contexto de pressão política – por parte do Ministério da Saúde e por parte dos movimentos sociais.

O Comitê foi planejado inicialmente por quatro pessoas: o atual Coordenador da Área Técnica de DST/AIDS, Gerson Winkler; duas funcionárias da Coordenadoria Geral de Vigilância em Saúde; e um professor e pesquisador universitário com experiência de gestão e de pesquisa no campo HIV/AIDS. Esses quatro indivíduos ainda contavam com o apoio do Ministério da Saúde para comparecer a diversas consultorias internacionais sobre a epidemia de HIV/AIDS.

Dentre as quatro pessoas envolvidas na criação do Comitê, nota-se que elas já possuíam experiência com a luta à epidemia, tendo, três delas, atuado na coordenação da Área Técnica de DST/AIDS da Secretaria Municipal da Saúde. A pessoa que não tinha experiência como coordenador da Área Técnica possui, por sua vez, uma trajetória de trabalho considerável no Comitê de Mortalidade Materna da cidade.

A partir dessas quatro pessoas – e, principalmente, dos recursos, experiências e *expertises* que elas puderam mobilizar – foi possível constituir o Comitê, convocar os

membros e pensar na dinâmica de funcionamentos deste. Todas essas pessoas possuíam mais de 15 anos de trabalho na área da saúde e/ou envolvimento com a epidemia de AIDS. Nos discursos sobre os motivos da criação do Comitê, os criadores deste pontuam que ele fora criado devido às altas taxas referentes à mortalidade por AIDS na cidade. Segue um trecho da entrevista com uma das pessoas que se envolveram na criação do Comitê:

As taxas de mortalidade que a cidade tem são intragáveis, digamos assim. São indigestas porque não pode ter uma mortalidade por AIDS na cidade com todo o aporte tecnológico que se tem. Ou tu melhora essas estruturas para dar qualidade ao tratamento, a vida das pessoas para diminuir a taxa de mortalidade ou tem alguma coisa que está errada. Entende? (...) Certo, quer dizer, as pessoas que vivem com HIV/AIDS, elas precisavam se olhar e dizer: Olha, nós não estamos mais em tempo de morrer, certo? E esse tempo de viver com AIDS, com HIV e AIDS precisa ser melhorado a partir da adesão ao tratamento, a partir de prevenção positiva, a partir da relação com os serviços, enfim, tem uma série de situações que estão colocadas que não são só para a gestão, mas que estão colocadas para o movimento

A maioria dos entrevistados – principalmente os profissionais de saúde – associa a criação do Comitê à entrada de um novo coordenador na Área Técnica de DST/AIDS na Secretaria Municipal da Saúde de Porto Alegre em 2011, que foi Gerson Winkler. Sua trajetória no campo de luta contra a epidemia de AIDS, conforme demonstrado, inicia-se em 1989, quando funda o GAPA-RS em Porto Alegre. Quatro anos depois, em 1993, ocorre o que é descrito pela literatura como o trânsito de lideranças entre Sociedade Civil e Estado, quando Winkler se torna o primeiro Coordenador da Política de AIDS do município.

Em relação à experiência como o primeiro coordenador, Laurindo-Teodorescu e Teixeira (2015b) apontam que a gestão de Winkler foi marcada por críticas ao governo estadual e ao governo municipal, em razão do pouco investimento destes na assistência e na prevenção do HIV/AIDS. Os autores também apontam que Winkler considerava as iniciativas municipais tímidas e que pensava não haver vontade política do município em relação ao combate à epidemia de AIDS. Os autores também narram o desligamento dele do GAPA/RS, por divergências internas entre os membros. Conforme Laurindo-Teodorescu e Teixeira (2015a:257):

Desde a fundação do GAPA, em 1989, Gerson Winkler tomou como alvo principal de suas críticas a secretária municipal da Saúde, Maria Luiza Jaeger, da gestão de Olívio Dutra, denunciando a ausência de respostas à epidemia de AIDS na esfera municipal. Para responder às críticas, o prefeito Tarso Genro, cuja administração teve início em 1992, convidou o próprio Gerson Winkler para organizar o Programa Municipal de DST/AIDS de Porto Alegre. Apesar de ver na proposta uma tarefa gigantesca, Gerson Winkler, que naquele momento tinha rompido com o GAPA, aceitou o desafio. Seria assim o segundo presidente do GAPA a tornar-se fundador de um Programa Municipal de AIDS. O primeiro foi Paulo Bonfim, nomeado coordenador para o município de São Paulo em 1989, pela prefeita Luiza Erundina.

Os autores pontuam que Gerson Winkler também teve uma importante participação criando e coordenando o primeiro Programa de Redução de Danos de Porto Alegre – dirigido aos usuários de drogas injetáveis. Os autores comentam que “em 1998, o coordenador deixa o cargo que ocupava para trabalhar na Comissão de Direitos Humanos da Secretaria Estadual de Justiça e Segurança do Rio Grande do Sul” (Laurindo-Teodorescu e Teixeira, 2015a:258).

Após essa experiência na gestão pública e nos movimentos sociais, o coordenador relatou que desenvolveu projetos na área da economia solidária com pessoas vivendo com HIV e na mediação de casais que queriam adotar crianças com HIV. Em 2011, no governo Tarso Genro, Gerson Winkler novamente se insere no Estado, em âmbito estadual, mas ele relata sua saída do estado em virtude de uma não adaptação ao trabalho. Após isso ele foi convidado pelo então secretário municipal de saúde de Porto Alegre para trabalhar na Área Técnica de DST/AIDS da Secretaria Municipal da Saúde.

Os entrevistados atribuem a Gerson Winkler o mérito por conseguir reunir os representantes dos serviços de saúde e construir uma importante articulação política com o Ministério da Saúde para criar o Comitê. Um dos membros envolvidos na criação do Comitê ressalta que, com a reunião de diversas pessoas, representantes das instituições, o Comitê acaba discutindo assuntos paralelos – como, por exemplo, os problemas do sistema de referência entre os serviços. O trecho da entrevista, com um dos membros envolvidos na criação do Comitê, cuja transcrição encontra-se a seguir contém uma reflexão sobre esse ponto:

Eu acho que o Gerson foi muito hábil em conseguir amarrar e envolver as outras instituições de âmbito do estado porque o foco é quem presta assistência a pessoas com o vírus da AIDS na cidade de Porto Alegre, independente do órgão de origem e tal. Claro que quando as relações envolvem regulação de serviços, pactuação de responsabilidades no atendimento, bom, essas tensões acabam também se refletindo no Comitê, porque o Comitê acabou avançando na construção de uma instância compartilhada de gestão de uma esfera pública e gestão no contexto em que outros fóruns deveriam existir e não existem. Como a regulação dos serviços de saúde a pactuação entre os serviços, uma integração dentro de práticas de rede de atenção, então, tu acabas discutindo essas coisas todas na agenda do Comitê de Mortalidade, então, isso sempre gera uma tensão a mais e sempre tira um pouco o Comitê do foco. Mas o Comitê foi capaz de se manter em funcionamento dando conta das demandas de causas relacionadas diretos a AIDS, mas também desses outros fatores da assistência propriamente dita.

Como vimos anteriormente, os movimentos sociais ajudaram na construção de respostas à epidemia durante as décadas de 1980 e 1990. A trajetória de Gerson Winkler iniciada em tais movimentos e, mais tarde, continuada nas agências governamentais diz

respeito ao que a literatura chama de trânsito de lideranças. Identifica-se, portanto, que o ingresso de uma pessoa com histórico de militância social em cargo governamental foi o que permitiu a criação do primeiro Comitê de Mortalidade voltado exclusivamente aos casos de óbito por AIDS no país. Deve-se pontuar aqui que a figura desse agente é, do ponto de vista teórico, bastante importante. A partir das observações de cunho etnográfico da dinâmica das reuniões, identifica-se que a postura desse agente é muito variada. Por ocupar um cargo público – de coordenador da Área Técnica de DST/AIDS da Secretaria Municipal da Saúde – permite que ele se comporte como um burocrata, com acesso a informações e algum poder de comando dentro da estrutura do Estado. Por outro lado, durante a análise dos casos, o coordenador mantém uma postura constante de cobrança e contestação – comportamento esperado vindo de uma pessoa ligada aos movimentos sociais. Dessa forma, a peculiaridade da figura desse agente e de suas *expertises* permite que ele coordene a organização e ao mesmo tempo provoque as discussões necessárias.

A institucionalização do Comitê, conforme os dados coletados, ocorreu de forma exitosa. Em primeiro momento, não pareceu haver resistências à ideia de criação da organização por nenhuma das partes envolvidas, visto que o entendimento sobre a gravidade do problema da epidemia de AIDS era compartilhado por todos os participantes desta pesquisa. É possível identificar também que o estabelecimento do Comitê em questão deu-se de forma diferente em relação ao de os outros Comitês de Mortalidade criados no Brasil. Soares e Martins (2006) e Mathias et al. (2008) apontam que o Ministério da Saúde foi o principal agente responsável pela criação e suporte técnico inicial de comitês Brasil afora. No caso do Comitê de Mortalidade por AIDS de Porto Alegre, entretanto, a iniciativa foi local, na visão dos entrevistados. Tal iniciativa deu-se, porém, a partir da observância da dinâmica de funcionamento de Comitês de Mortalidade Materna.

Para refletir sobre o processo de institucionalização do Comitê, a discussão baseia-se na proposta de Eduardo Marques e no conceito de permeabilidade do Estado. O Estado e suas instituições, na perspectiva de Marques (1999) e de Silva e Oliveira (2011), não podem ser entendidos como uma estrutura monolítica, mas sim como uma estrutura construída a partir de relações de múltiplos agentes. Marques ainda analisa a rede de relações entre indivíduos, grupos e organizações que envolvem a política de saneamento na cidade do Rio de Janeiro. O conceito de permeabilidade situa-se no marco da Sociologia Relacional baseada em Simmel, ou seja, ao entender a rede de relações constituídas de projetos de engenharia e saneamento, o autor propõe o estudo de como certos grupos, por meios de

licitações e parcerias, adentravam o Estado. Dessa forma, os agentes, internos e externos ao Estado, constantemente relacionam-se e efetivam seus interesses.

Marques (2000:45) define o conceito no sentido de mostrar que o Estado e a Sociedade Civil não são entidades estanques ou isoladas e que, sendo compostas por indivíduos que se associam, os interesses de uma esfera pode influenciar a outra. A análise das relações sociais permite que o autor mostre, dentro do universo empírico estudado por ele, como os agentes se associaram para conseguir determinados objetivos. Conforme Marques (2000:53):

A permeabilidade é produzida a partir de uma teia de relações e cumplicidades, construída ao longo da vida dos indivíduos, incorporando diferentes tipos de elo. Ao contrário do que se poderia esperar pela utilização direta de uma perspectiva baseada no lobby, por exemplo, o dinheiro é apenas um dos tipos de vínculos lançados entre indivíduos e grupos. Relações pessoais e de amizade construídas ao longo de anos, algumas familiares outras oriundas da formação profissional e outras ainda por vínculos de trabalho e militância política prévia constituem essa rede.

O conceito é usado no presente estudo para refletir sobre o processo de criação do Comitê Municipal de Mortalidade por AIDS. Ele permite pensar na importância de entender as relações e os vínculos construídos entre os agentes no processo de criação da organização em questão.

O fator determinante para a institucionalização do Comitê Municipal de Mortalidade por AIDS de Porto Alegre foram as relações que o Coordenador da Área Técnica de DST/AIDS construiu com o Secretário Municipal da Saúde a fim de obter seu apoio político e então convocar membros para o Comitê. Entre esses membros estão os representantes dos serviços de saúde, do Ministério da Saúde, do Conselho Municipal de Saúde e dos movimentos sociais. Conforme lei municipal posteriormente aprovada, tais membros têm como atividade a investigação de casos de óbito por AIDS. As entrevistas com os membros envolvidos na criação do Comitê mostram ainda que os vereadores também apoiaram a ideia de criação deste e que a Lei foi aprovada sem problemas. Assim, o Comitê Municipal de Mortalidade por AIDS pôde ser incorporado no corpo do Estado. Entende-se, enfim, que o marco legal do Comitê, aprovado na forma de lei municipal, é de suma importância, pois ele declara obrigatória a colaboração dos serviços com as investigações dos casos.

A existência de um Comitê de Mortalidade Materna na cidade também precisa ser levada em conta para explicar a criação do Comitê em questão. Segundo o site do Portal da Transparência e Acesso à Informação da Prefeitura da cidade, a cidade possui um Comitê de

Estudos e Prevenção de Morte Materna desde 1996. O Comitê Materno é composto por várias instituições, entre elas: a Área Técnica da Saúde da Mulher, a Vigilância em Saúde, as maternidades de referência, os serviços de saúde, os conselhos de categorias profissionais e a Sociedade Civil. Dessa forma, acredita-se que a existência do Comitê Materno, consolidado na estrutura do Estado, também contribuiu para ao Comitê de Mortalidade por AIDS.

Outro ponto importante na criação do Comitê de Mortalidade por AIDS relaciona-se à participação da Sociedade Civil. O próprio Coordenador da Área Técnica, conforme pontuado, inicia a sua trajetória nos movimentos sociais. Foi possível identificar, nas entrevistas, que a Sociedade Civil foi levada em consideração desde o início da formação do Comitê. Para refletir sobre a criação deste, é preciso pontuar que a área da saúde no Brasil, desde a Reforma Sanitária, apresenta um conjunto de instituições que preveem a participação social e o diálogo desta com as esferas de gestão – como o Conselho de Saúde e os próprios Comitês de Mortalidade Materna espalhados pelo Brasil (PAIM 2009). Dessa forma, pode-se dizer que o Estado Brasileiro, no que diz respeito à área da saúde, já institucionalizou a inserção da Sociedade Civil em diálogos com os agentes governamentais e os profissionais de saúde.

Os coordenadores do Comitê relataram, todavia, um conjunto de resistências por parte dos profissionais de saúde – principalmente médicos – em relação à compreensão da proposta do Comitê após a sua institucionalização. A primeira delas diz respeito a um receio inicial acerca da possibilidade do Comitê ser uma estratégia investigativa de condutas médicas. Dessa forma, segundo os entrevistados, foi preciso muito tempo para que as pessoas, principalmente os profissionais de saúde, entendessem que o Comitê procurava investigar apenas a trajetória dos pacientes pelos serviços de saúde.

Os serviços de saúde receberam o convite para participar do Comitê e então indicaram representantes à coordenação deste. Esses profissionais de saúde, segundo os coordenadores do Comitê, ficaram inicialmente temerosos porque pensaram que o convite tinha como intuito identificar e punir erros médicos. Segundo os coordenadores, o processo de estabelecimento da confiança entre os membros deu-se apenas ao longo dos anos. No que concerne esse processo, pode-se pensar isso à luz da proposta apresentada por Mary Douglas em sua obra *Como as Instituições Pensam* (1998).

Segundo Douglas (1998), não é apenas um conjunto de normas e regras que faz com que um amontoado de pessoas torne-se uma organização ou instituição. Nem mesmo a

existência de um conjunto de normas legalmente instituídas fará de um grupo uma organização (1998:19):

Não é qualquer ônibus lotado ou um ajuntamento aleatório de pessoas que merece o nome de sociedade. É preciso que entre seus membros exista algum pensamento e algum sentimento que se assemelhem (...) existência legal, entretanto, não basta. Os pressupostos legais não atribuem vezes emocionais ao grupo que se associa. Somente pelo fato de ser legalmente constituído não se pode dizer que um grupo "comporta-se" e muito menos que ele pensa ou sinta.

Dessa forma, é preciso observar os princípios comuns, os componentes emocionais e os sentidos coletivos que regem as organizações. É possível identificar, após a coleta de dados, que as quatro pessoas envolvidas na criação do Comitê possuíam princípios comuns e um entendimento homogêneo sobre a epidemia. Elas ainda concordavam que o Comitê seria uma ferramenta para combater a mortalidade por AIDS na cidade. O trabalho de persuadir os demais membros para participarem do Comitê e colaborarem com as investigações dos casos foi um processo mais longo e que não raro, até hoje apresenta resistências. O fato de existir a Lei, a qual obriga membros a participarem das ações do Comitê, foi citado em alguns momentos durante as entrevistas como fator importante para o funcionamento das atividades e legitimação das atividades do Comitê. Entretanto, os coordenadores do grupo enfatizaram o estabelecimento da confiança com os profissionais de saúde como a principal chave para o andar das atividades dentro da organização. A partir disso, as ações de colaboração no que concerne a investigação dos casos e o levantamento das informações referentes aos óbitos poderia ser feito de maneira produtiva.

### **Instituições participativas: de que forma o Comitê faz diferença?**

O Comitê, conforme apontado, foi criado em uma cidade com as maiores taxas de incidência, prevalência e mortalidade referentes à epidemia de AIDS. Dessa forma, a sua criação pode ser entendida também como uma tentativa, baseada na experiência dos Comitês de Mortalidade Materna, de ajudar a resolver o problema da epidemia. A partir do objeto de pesquisa aqui estudado, procura-se entender, com base na literatura que versa sobre Instituições Participativas, que importância o Comitê tem no ambiente social e institucional no qual opera. A organização prevê a participação de representantes de instituições diversas, de serviços de saúde e da Sociedade Civil, além de se dedicar a pensar em recomendações que possam impactar na melhoria dos serviços de saúde da cidade. Desse modo, a discussão sobre Instituições Participativas e políticas públicas se mostra interessante.

A literatura sobre essa temática parte do pressuposto de que a ampliação das formas de participação política tem papel fundamental no aprofundamento de regimes democráticos (Pires, 2011:29). Uma das contribuições que o autor confere à participação social em instâncias como Fóruns, Conselhos e consultas populares é a possibilidade de uma maior transparência das ações desenvolvidas pelo Estado e de uma maior racionalidade e eficiência da administração pública.

Diversos autores apontam a emergência de estudos sobre Instituições Participativas desde o momento da pós-redemocratização, como Vaz (2011), Avritzer (2010), Côrtes (2002, 2011), Borba (2011), Wampler (2011), Menicucci (2010), Pires e Vaz (2010) e Abers e Tatagiba (2014). Os autores elencados concordam que, no início da experiência participativa pós-regime ditatorial, as pesquisas enfatizavam com bastante entusiasmo a emergência do fenômeno da participação. Mais recentemente, identifica-se que esses autores estão preocupados em compreender o ambiente institucional no qual Instituições Participativas inserem-se e o modo como elas causam impacto. Além dessa análise mais política e institucional, pesquisas como as de Silva et al. (2009) e Pires e Vaz (2010), têm como foco a dinâmica interna das Instituições Participativas, os conflitos que delas emergem, seus participantes e os seus processos de deliberação. Dessa forma, a discussão feita aqui complementa a anterior sobre a criação e entrada do Comitê na máquina estatal.

Wampler (2011) e Borba (2011) questionam-se a respeito do tipo de resultados ou efeitos que se deve esperar de Instituições Participativas. Os autores vêem essas instituições como positivas do ponto de vista político porque elas prezam pela inclusão e participação social, mas as entendem como modestas no que concerne à produção de um efeito mais palpável no contexto social e institucional em que se inserem. A questão aqui é pensar de que forma os arranjos institucionais que contêm a participação social adentram um contexto institucional e político maior. “Em geral, o objetivo principal que fundamenta a criação e o funcionamento da maioria das IPs é o de melhorar a qualidade dos serviços públicos prestados diretamente pelo Estado ou indiretamente, por meio da terceirização” (Wampler 2011:44).

Borba (2011:65) está preocupado em investigar como as Instituições Participativas produzem resultados. Como variável importante nesse processo, o autor pontua o recrutamento de ativistas para os processos participativos como forma de recrutamento político. Ou seja, para o autor, a forma como os membros entram nas Instituições Participativas também interessa. Se pensarmos na formação dos Conselhos de Saúde (municipais, estaduais e federais) como aponta Paim (2009), identifica-se que a luta durante a

década de 1980 por democratização e participação social na área da saúde reflete-se também na composição dessas organizações. No caso do Comitê aqui estudado, todos os serviços receberam o convite para dele participar e o recrutamento deu-se a partir de cada instituição convidada. O critério de escolha do membro ocorreu, conforme relatado, internamente, não sendo escolha daqueles que criaram o Comitê.

O argumento desenvolvido por Almeida e Tatagiba (2012) concerne à problemática que os Conselhos gestores há décadas enfrentam no país. Por um lado, segundo as autoras, eles são um importante modelo de participação; por outro, estão fragilmente ancorados institucionalmente, visto que ainda existem problemas de comunicação entre essas instituições e as esferas de decisão na gestão pública. As autoras identificam disputas travadas no interior desses diversos Conselhos e dificuldades que Instituições Participativas têm para repercutir no ambiente político no qual se encontram inseridas. Em última instância, as autoras questionam qual é a possibilidade de que a Sociedade Civil, inserida nessas organizações, seja levada em consideração. A compreensão da dinâmica interna dessas organizações, bem como o momento onde se dá o fórum, é de grande importância para o entendimento desse processo.

Almeida e Tatagiba problematizam o conceito de deliberativo, tanto no nível conceitual quanto no prático. Para as autoras, ainda existe no Brasil uma incapacidade dessas instituições, de modo geral, de exercer seu papel deliberativo e fazer a diferença no ambiente institucional no qual se inserem.

Wampler (2011) é ainda mais cético em relação à efetividade das Instituições Participativas no Brasil. Segundo o autor, há poucas evidências empíricas que demonstrem sistematicamente como conselhos e outras Instituições Participativas afetam os resultados das políticas públicas, ou seja, existem poucas comprovações de que a presença dessas organizações faz com que o Estado entregue um serviço de melhor qualidade. Na presente pesquisa, não será possível mensurar, em última instância, o impacto do Comitê no ambiente institucional em que se insere. Conforme Côrtes (2011), é preciso, para medir o impacto de instituições desse tipo, levar em consideração inúmeros fatores, como o cenário antes e depois da atuação da instituição. Outro fator importante, pensando na presente pesquisa, é observar a configuração maior das políticas que vieram sendo desenvolvidas ao longo dos anos e o trabalho dos agentes governamentais e da sociedade civil no campo. Contudo, o que a presente pesquisa permite discutir, a partir do tipo de pesquisa feita e dos dados coletados, são as percepções de mudança e impacto que os membros do Comitê possuem. Todos os

resultados e dados apresentados estão dentro desse escopo maior que é a percepção dos agentes inseridos no Comitê sobre seu impacto.

Foi possível identificar, ao longo das entrevistas, uma preocupação, por parte dos membros do Comitê, sobre o impacto que este poderia trazer à luta contra a epidemia de AIDS. O impacto esperado é, primeiramente, a queda da mortalidade divulgada todos os anos pelo Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde. O segundo impacto esperado, a partir da produção da recomendação, é a melhoria da qualidade do atendimento nos serviços de saúde que atendem pessoas que vivem com HIV/AIDS. As quatro pessoas que criaram o Comitê são as que enfatizaram a preocupação com a queda da mortalidade medida pelo Ministério da Saúde anualmente, tanto nas entrevistas quanto nas reuniões. Os representantes da Sociedade Civil demonstram uma postura de cobrança em relação à qualidade de atendimento nos serviços. Dessa forma, o Comitê acaba sendo um espaço em que tais representantes podem expressar essas demandas.

Desde a criação do Comitê, em 2011, o coeficiente de mortalidade na cidade diminuiu de 32,3, em 2011, para 28,3, em 2014 (BRASIL, 2015:17). Ainda assim, a cidade tem o maior índice do país, que é muito superior à média nacional de 5,7 óbitos. Não seria possível discutir aqui se a queda do coeficiente de mortalidade deve-se à existência do Comitê e o quanto significativa é essa queda no combate à epidemia. Sociologicamente importa salientar que o registro de tal queda foi observado e pontuado por membros do Comitê, como um resultado positivo palpável desta instituição.

As pessoas envolvidas na criação do Comitê também apresentam uma crítica à ausência de informações epidemiológicas referente ao estado do Rio Grande do Sul e a Região Metropolitana de Porto Alegre. Um desses entrevistados faz duras críticas à inércia do estado do Rio Grande do Sul em produzir informações epidemiológicas sobre o tema. Segundo o ele, sem a noção da magnitude da epidemia e do perfil da população infectada, é muito difícil produzir políticas adequadas para enfrentar a epidemia da AIDS; tais informações deveriam ser geradas tanto a partir da análise sistemática dos registros produzidos nos serviços de saúde quanto por pesquisas epidemiológicas. Assim, o surgimento do Comitê também possibilita a produção de informação sobre os casos de óbito e a situação dos serviços de atendimento da cidade. Um dos entrevistados pontuou ainda que a reunião mensal tem sido um importante espaço para a discussão, com todos os profissionais da saúde envolvidos, mas vê com cautela a capacidade do Comitê em produzir informação epidemiológica:

Lizandro: E que expectativas tu tinha quando o Comitê se formou? Como elas foram se efetivando?

Entrevistado: Que nós pudéssemos avançar mais na investigação epidemiológica e com isso melhorar a notificação. Eu acho que de certa maneira isso aconteceu. Mas a investigação metodológica, epidemiológica melhor dizendo, essa investigação epidemiológica ainda, ainda, ainda tem algumas limitações. Mas eu acho que foi um *trade off* que se pensou aí. Bom, nós não precisamos avançar tanto na metodologia da investigação e mais apostar que esses serviços continuem se reunindo com periodicidade mensal e definida e integrando e meio que num *trade off*, uma escolha implícita que se fez. Mas do ponto de vista da Vigilância Epidemiológica talvez nós pudéssemos avançar mais no aperfeiçoamento dos mecanismos de notificação e traduzir esse ensinamento não só para o óbito, mas para a notificação em geral: para o HIV, para as doenças oportunistas e assim por diante. Eu acho que nós deixamos isso com menor relevância na agenda, embora eu leia que foi feita uma escolha no sentido de que é preferível a gente apostar que esse grupo continue se reunindo e reverberando questões que vão para além da investigação estrito senso dos óbitos do que apostar na questão de ter um Comitê que acabava perdendo representatividade que demandaria um olhar muito específico de vigilância epidemiológica.

O Comitê também propôs, em 2015, que os serviços de saúde criassem seus próprios Comitês de Mortalidade para discutir os casos internamente. Foi relatado pelos coordenadores do Comitê que a ação foi feita com base nos próprios Comitês Maternos que já funcionavam dessa forma – com um comitê municipal e com comitês instalados dentro dos serviços. Os coordenadores do Comitê ressaltaram, em diversos momentos da pesquisa, que mesmo os CTAs e os SAEs da cidade, onde os pacientes não vão a óbito, também devem criar Comitês para discutir seus casos. Os coordenadores do Comitê apresentam um entendimento de que as discussões sobre os casos provocam uma importante reflexão e sensibilização aos que nelas se envolvem, e descentralizar o Comitê seria uma forma de abarcar um maior número de profissionais. Dessa forma, a estratégia de criar Comitês internos às instituições foi pensada para envolver mais profissionais na discussão dos casos de óbito por AIDS. Essa estratégia pode ser entendida como uma descentralização do próprio Comitê. Nas reuniões do Comitê os coordenadores do Comitê cobram dos representantes dos serviços para que os mesmos estruturam os comitês internos. Foi identificado nas entrevistas que alguns serviços já iniciaram esse processo, enquanto outros ainda são resistentes à proposta.

Uma das pessoas que se envolveu na criação do Comitê explicou que, inicialmente, a preocupação estava em institucionalizar uma rotina de atividades, habituar os profissionais de saúde a comparecer às reuniões e discutir os seus casos juntamente com a Sociedade Civil, outros profissionais de saúde e funcionários ligados à Secretaria Municipal de Saúde. O entrevistado referiu-se, sobretudo, aos profissionais da medicina. Eles foram apresentados como resistentes/temerosos em relação à ideia, visto que acreditavam tratar-se de um mecanismo punitivo ou fiscalizador.

No primeiro momento, foi relatado que a discussão envolvendo a evitabilidade do óbito provocou conflitos internos e, por isso, decidiu-se abandonar tal tópico, deixando-o para um momento posterior. Apenas em 2015, com a reestruturação da ferramenta de investigação dos casos, o Comitê criou um grupo interno que se autodenomina “Comitê Síntese”, o qual iniciou o trabalho de refletir sobre a evitabilidade dos casos e produzir as recomendações aos serviços.

Uma das pessoas que se envolveram na criação do Comitê foi propositalmente questionada por mim sobre a capacidade deste em influenciar o processo de execução de políticas públicas e sobre a possibilidade da recomendação produzida pela organização chegar a espaços decisórios maiores como Ministério da Saúde, Secretaria Estadual da Saúde e Secretaria Municipal da Saúde. O entrevistado afirmou que o interesse do Comitê, em primeiro lugar, não é pensar políticas públicas em âmbito macroestrutural, e, sim, a rotina e os processos de trabalho internos dos serviços. O entrevistado se mostrou preocupado em dialogar com as instituições e serviços de saúde a fim de impactar no seu cotidiano, e não em promover a discussão em instâncias superiores da máquina estatal.

Sobre este último aspecto, registrei no Diário de Campo, em agosto de 2015, uma cobrança por parte de vários profissionais de saúde, em determinada reunião do Comitê, em relação à efetiva participação do Secretário de Saúde no processo de envio da recomendação para as instituições. Todos pareceram concordar com o processo de formulação da recomendação de melhorias aos serviços de saúde elaborado pelo Comitê Síntese. A questão colocada pelos profissionais de saúde membros do Comitê é que as instituições que eles representam são resistentes à mudança e que eles mesmos, por serem apenas profissionais subordinados a um serviço de saúde, teriam pouca influência para implementar qualquer recomendação que envolva mudança na rotina do serviço e no modo de atendimento das instituições. A proposta de alguns profissionais de saúde – sobretudo médicos ligados aos hospitais da cidade – é que o próprio Secretário de Saúde da cidade esteja envolvido no processo de envio da recomendação, dialogando com os serviços para que esta possa surtir efeitos concretos. O médico que participou da criação do Comitê foi enfático ao dizer que o Secretário de Saúde é a autoridade sanitária do município e que compete a ele fazer a intermediação efetiva entre o Comitê e os serviços de saúde.

Uma das recomendações mais discutidas em reunião, conforme registrado em meu diário de campo de agosto de 2015, foi a ideia de montar um sistema de busca ativa de pacientes que estão com determinadas situações clínicas – como por exemplo, a taxa de

células CD4 abaixo de 200. Os coordenadores do Comitê foram os que propuseram isso, tanto nas entrevistas quanto na reunião. Na ocasião de proposta, todos os membros pareceram concordar com a ideia, mesmo que não houvesse discussão acerca da implementação do sistema. Dessa forma, apesar dos coordenadores do Comitê pensarem em ações, ainda não estão visualizando como efetivá-las.

Em relação aos representantes da Sociedade Civil no Comitê, identifica-se uma postura crítica frente à lentidão dos processos iniciados na organização. O trecho abaixo é da entrevista com um representante dos movimentos sociais que vive com o vírus há mais de 25 anos e é militante há mais de 10 anos. Segue abaixo um trecho da entrevista:

Lizandro: assim, do que tu esperava quando tu entrou e começou a participar do comitê e agora, o que tu esperava que acontecesse e pudesse melhorar e agora, tu acha que....

Entrevistado: Eu acho assim ó, eu acho que é um processo que está lento demais pra mim, eu queria que tivesse muito mais adiantado, com todas as respostas e todas as definições que a gente viu resolvidas, mas eu sei que não se consegue, e como eu te disse, eu acho que esse processo ele tem que ser mais rápido as respostas, as ações tem que ser. Mas muitas vezes as ações não podem ir adiante por causa dos processos, eu vou botar, “políticos”, aspas. Não sei qual é a palavra que eu vou dizer. Tá entendendo? E que esse comitê, esse mesmo sistema tem que ser implantado em todo o resto do país e até mesmo nos municípios, principalmente, dentro da [Região] Metropolitana, porque como eu já disse, Porto Alegre não é sozinha, Porto Alegre é [parte de] uma Metropolitana e muitas vezes os problemas não são só nossos e se eu não tiver a resposta, se eu não tiver uma resposta da Metropolitana, Porto Alegre sempre vai ter esses índices de maior mortalidade.

Identifica-se que há um descompasso em relação ao que os representantes dos movimentos sociais esperam do Comitê e o que este efetivamente faz. A fala apresentada revela uma expectativa de respostas mais imediatas em relação à queda nas taxas de mortalidade e ao estabelecimento de parcerias entre os municípios da Região Metropolitana de Porto Alegre. A preocupação com a situação da epidemia nas cidades da Região Metropolitana de Porto Alegre aparece em diversos momentos da pesquisa, tanto em falas de representantes da Sociedade Civil, quanto de médicos, pesquisadores e gestores. Os entrevistados frequentemente lembram que várias pessoas que moram e/ou trabalham nas cidades da Região Metropolitana de Porto Alegre usam os serviços de saúde da capital e afirmam que as decisões tomadas para a cidade precisam ser pensadas em conjunto com todos os municípios que estão ao redor. O representante da Sociedade Civil no Comitê é enfático ao criticar a falta de articulação entre os municípios da Região Metropolitana. Ele reconhece, porém, que essa questão esbarra no alcance institucional do Comitê – que é municipal.

O Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde registra que muitas das cidades situadas na Região Metropolitana de Porto Alegre possuem alta incidência, prevalência e mortalidade de casos de HIV/AIDS (BRASIL, 2015). O fato de que muitas pessoas da Região Metropolitana de Porto Alegre utilizam os serviços da capital e a presença da epidemia em todas as cidades metropolitanas também aparecem nas falas de alguns profissionais de saúde e daqueles que criaram o Comitê.

Todos veem a situação como uma questão importante a ser tratada, mas também notam que, até o momento, os gestores de todos os municípios não se mobilizaram conjuntamente para resolvê-la. A criação de um Comitê de Mortalidade por AIDS que envolva a região metropolitana dependeria de um envolvimento também da Secretaria Estadual da Saúde. Conforme pontuado, nenhum representante da Secretaria Estadual de Saúde se faz presente nas reuniões do Comitê. Sendo assim, todos os entrevistados identificam essa questão como um importante obstáculo a ser superado juntamente com as prefeituras das cidades da Região Metropolitana.

Durante as entrevistas, questionei se a pessoa entrevistada costumava informar-se a respeito da situação epidemiológica da cidade antes da criação do Comitê e se a participação no Comitê possibilitou que este tivesse um conhecimento mais aprofundado sobre o tema. Também perguntei, aos profissionais da saúde, se o Comitê proporcionou alguma mudança no serviço nos quais atuam. Ainda na discussão sobre o impacto que as Instituições Participativas produzem, acredita-se que se o Comitê conseguiu propiciar um conhecimento mais aprofundado acerca da situação epidemiológica em Porto Alegre a seus membros, causando, assim, um impacto positivo.

Como se tratavam de profissionais, em sua maioria, vinculados há mais de 10 anos aos serviços de saúde, todos afirmaram que estavam a par da situação da epidemia antes da criação do Comitê. No que concerne à questão se o Comitê possibilitou que se compreendesse com mais profundidade as questões referentes à epidemia da cidade, os posicionamentos dos entrevistados variaram.

Alguns profissionais atuantes nos serviços especializados, aqueles que já tinham experiência e conhecimento acumulado ao longo de sua trajetória de trabalho, não obtiveram do Comitê novos conhecimentos. Alguns, inclusive, questionaram a própria rotina de atividades do grupo, classificando-a como ineficaz e demasiadamente preocupada em procedimentos médicos. Por outro lado, muitos ressaltaram de forma positiva a existência do Comitê. Principalmente em relação à investigação dos casos de óbito possibilitada pelo grupo.

Um médico entrevistado, atuante em um hospital público da cidade, fez questão de explicar a situação do serviço em que atua. Atuando há mais de cinco anos na instituição, ressaltou a carência de infraestrutura no serviço, como ausência de laboratório adequado para realização de exames e distribuição de medicamentos.

O médico relata que a instituição não conta com um laboratório equipado para fazer os exames de células CD4 e de carga viral – análises de rotina para o tratamento de pessoas que vivem com HIV/AIDS. Ele conta ainda que as amostras coletadas são encaminhadas para outro serviço da cidade, que enfim realiza os exames. Além do mais, a farmácia do hospital onde trabalha tem apenas alguns medicamentos, sendo impossível, até o momento da entrevista, disponibilizar os antirretrovirais aos pacientes.

No caso da alta após a internação, segundo o relato do médico, o paciente é orientado, com a receita, a procurar alguma farmácia que disponibilize os medicamentos receitados. O médico aponta isso como problemático, visto que alguns pacientes moradores de rua têm problemas na locomoção pela cidade ou mesmo na compreensão das instruções a serem seguidas. Muitos deles, segundo o médico, ficam desorientados quando recebem alta do hospital com apenas a receita em mãos. Todas essas questões foram descritas pelo entrevistado como problemas que atualmente são enfrentados pelos pacientes e pela instituição.

O entrevistado não vê como o Comitê pode ajudar a resolver os problemas descritos, visto que, no entendimento do médico, as questões enfrentadas são macroinstitucionais como, por exemplo, a melhoria do laboratório do hospital ou um sistema de contrarreferência que garanta ao usuário um atendimento adequado após a alta hospitalar. Outro problema levantado pelo médico é o da referência dos pacientes pelas especialidades médicas, especificamente com a área da saúde mental, visto que muitos dos pacientes são, segundo o entrevistado, usuários de drogas. Segue um trecho da entrevista:

Quase todas as reuniões a gente fala do dependente químico, do usuário de crack, do morador de rua, né? Que precisaria um apoio maior da psiquiatria, dos CAPS [Centros de Atenção Psicossocial], que conseguem uma consulta naquele dia, mas semana que vem o cara está na rua de novo, está fumando pedra de novo e aí, teria que ter outra consulta no CAPS. Assim, a gente não tem um aporte da psiquiatria e da questão social dos pacientes mais vulneráveis.

A crítica mais contundente é feita ao *modus operandi* do Comitê. Segundo ele, apesar de realizar a análise do caso de óbito e promover a discussão deste, o Comitê ainda não consegue pensar em ações para corrigir os problemas identificados em reunião.

Como o coordenador disse, aí é como fazer a *mea culpa*, o que é culpa do paciente, o que é culpa do hospital, o que é culpa do sistema, o que culpa da prefeitura, né? Pra tentar, conhecendo os óbitos, salvar os vivos. E todo mês é essa a expectativa, o que poderia ser feito diferente nesse caso para evitar um óbito e salvar os outros que estão na mesma situação que ele e que vão morrer no mês que vem, né? Só que essa ação a gente não tem. A gente só tem a computação de quem morreu, né, quem está melhorando a gente não sabe. A gente oferece teste rápido, medicamento, mais consultas, atender na atenção básica, se criam várias alternativas, mas o quanto disso está sendo efetivo hoje, ainda ninguém apresentou. (...) Mas atualmente a gente basicamente discute um caso, tenta ver se teve algum problema, tenta computar as informações numa tabela para um dia isso virar um arquivo para a prefeitura, podendo ser publicado, expandido, divulgado para outras cidades. Mas é mais um conhecimento técnico do que um benefício para os usuários do sistema que precisam de antirretroviral. Ninguém do Comitê entrega um antirretroviral pra ninguém, só conversa. Concretamente a gente faz planejamento, não tem uma ação.

Foram entrevistadas as representantes dos dois serviços especializados que são vinculados à Secretaria Estadual da Saúde. Fernanda e Marta participam assiduamente do Comitê e possuem uma trajetória de trabalho de quase 15 anos, a mesma faixa etária (entre 45 – 50 anos). Uma tem formação em Serviço Social e a outra, em Enfermagem. A rotina de trabalho delas dentro de seus respectivos serviços é semelhante. Entretanto, possuem entendimentos distintos em relação ao Comitê e ao seu impacto para a melhoria dos serviços. Os dados apresentados apareceram de maneira transversal nas entrevistas realizadas e nas posturas de ambas nas reuniões do Comitê que acompanhei.

Fernanda ressaltou que, a partir da criação do Comitê, foi possível criar estratégias internas no serviço para manejar os casos de pacientes que abandonaram a medicação na instituição onde trabalha. Percebe-se, de modo geral, uma modificação em seu serviço, classificada como positiva pela entrevistada. Abaixo, um trecho da fala que possibilita entender o universo no qual a entrevistada se encontra:

O Comitê nesses primeiros anos tentou levantar um diagnóstico da situação. Agora, ele já está, nessa fase mais propositiva, que é de propor ações realmente. Porque não é fácil assim, sabe, buscar o paciente. Nós temos aqui, 6 mil pacientes desativados e 1000 e pouco pacientes ativos, 2000 pacientes ativos. Como é lidar com esses pacientes que em algum momento da sua vida vieram aqui, fizeram a testagem e não estão mais e que não apareceram mais. Então ir no Comitê fez com que a gente, com que o SAE montasse um grande esquema de adesão, que é buscar todos aqueles pacientes ativos que não apareceram mais há mais de dois anos, uma frente que busca pacientes faltosos nessa consulta de hoje, buscar todos os pacientes que tem CD4 baixo, buscar todos os pacientes que não vêm retirar a medicação. Vêm na consulta e não vêm retirar a medicação, então a adesão, sabe, é quase tão importante, é tão importante quanto a descoberta do diagnóstico. Porque não adianta descobrir o diagnóstico e deixar ele lá. Então a adesão, nesse último ano assim, tem se debruçado nesses 6 mil pacientes, né, que algum dia abriram prontuário aqui e que não estavam vindo mais. Fora esses pacientes que às vezes não vêm uma consulta, vêm a outra. Ou aquele que vem todas as consultas, pega as receitas, mas não chega na farmácia com a receita para retirar.

Ela também afirmou que o Comitê possibilitou uma interlocução entre o seu serviço – que é Estadual – com a Secretaria Municipal da Saúde. Identifica-se, entretanto, uma postura marcada ainda pela pessoalidade, centrada na pessoa do coordenador da Área Técnica de DST/AIDS. O problema maior citado pela entrevistada envolve o acesso, por parte dos serviços estaduais, ao sistema de referência para os serviços da rede municipal. A entrevistada pontuou que isso não foi resolvido, pois se trata de uma negociação entre as esferas de gestão e que, por isso, encontra-se além do que o Comitê, enquanto instituição, pode realizar. Segue abaixo um trecho da entrevista:

Entrevistada: Eu acho que foi uma coisa muito importante assim, eu vejo assim que se tu fica só no teu trabalho assim, sem conversar com ninguém, assim, de outros serviços, e sem conversar com as esferas de gestão, tu é um profissional assim, que tu.... tu faz o teu e tu faz muito pouco, porque já esbarra num problema sério aqui, porque nós somos um serviço estadual dentro de uma gestão, do município. Então nós aqui não podemos pedir exames, nós não podemos pedir um encaminhamento para o Hospital X, porque nós não temos AGHOS, aquele sistema de gerenciamento das consultas especializadas e dos exames, né. Então se tu não vai lá conversar com a gestão, que não vai conversar com as outras pessoas e dizer que tu precisa de coisas, não adianta porque a gestão estadual, ela não tem essa capacidade de organizar essas coisas, porque está dentro do município. Então nós somos um serviço, né, estadual, dentro de um município, e se a gente ficar só aqui reclamando que a gente não conversa com a gestão municipal ou que a gente não tem acesso. Eu digo não, mas alguém de nós tem que ir no Comitê de Mortalidade, alguém de nós vai ir nessa reunião, assim, foi feito o convite tanto pro CTA, quanto pro SAE e não, nós vamos ter que ir né, se não vai um vai o outro, mas nós temos que ir, nós temos que estar lá envolvido nessa, nessa discussão, até para nos mostrar, nós somos muitas vezes um serviço que atende basicamente Porto Alegre, mas que não podemos, que não temos acesso a nenhum dos serviços de Porto Alegre para os pacientes que são de Porto Alegre e estão aqui. (...) Agora, depois do Comitê, o que eu faço? Paciente de Porto Alegre, é um paciente complicado, tem hepatite, com coinfeção com TB [tuberculose], precisa fazer PCR [Polimerase Chain Reaction – Reação em Cadeia da Polimerase], precisa isso, e é um paciente do SAE, o que eu faço? Mando um e-mail para o coordenador, às vezes vou no próprio SAE municipal com a autorização dele, elas colocam o paciente no AGHOS e disponibilizam pra ele depois a consulta especializada. É muito pessoal né, não tem, a gente está agora em discussões com a nova diretora aqui do serviço, até fomos na segunda feira ali na secretaria, justamente pra a gente poder entrar com algumas consultas nossas para o município.

A entrevistada conferiu ao Coordenador da Área Técnica o mérito por fazer com que os representantes dos serviços dialogassem.

Marta, por outro lado, apresentou uma percepção mais pessimista em relação à capacidade do Comitê em solucionar o problema da epidemia na cidade. Minha interlocutora afirmou que este não contribuiu para o conhecimento da situação, visto que ela já possuía experiência de trabalho e conhecia as demandas dos pacientes e os problemas existentes em sua instituição de trabalho. Ela ainda posicionou-se de maneira crítica à forma como o Comitê trabalha. Segundo a entrevistada:

Então isso sim é o que ainda me deixa... a gente está com um caso que morreu que soube há 10 anos, a gente tem que saber os que estão se descobrindo hoje com o HIV e o que está acontecendo, que eles não vão. Porque as estruturas mudaram muito nesses 5 anos, né, as estruturas de atendimento do HIV e a gente tem que atuar, até assim, eu to falando contigo, nós temos que atuar em cima disso, da realidade que a gente tem hoje, não tanto estudar "ah, mas ele descobriu lá em não sei quando", tem que ser uma coisa mais de hoje.

Marta também afirmou não entender o sentido de criar um Comitê interno ao seu serviço, alegando que seus colegas já conhecem as trajetórias dos indivíduos e que, insistir nessa ação não acrescentaria nada à instituição. A entrevistada ressalta que pessoas não morrem no SAE e nem no CTA, mas, sim, no hospital.

Ela também problematizou o número de pacientes que abandonaram o tratamento. A profissional pontua que o serviço em que trabalha não faz busca ativa desses abandonos. Todavia, ela alegou adotar uma postura de boa receptividade no caso de um paciente que, outrora abandonara o serviço, retornar a este. A entrevistada afirmou que essa estratégia foi pensada pelo serviço e não está relacionado ao fato do Comitê existir. Identifica-se que, nos serviços das duas entrevistadas, há um protocolo interno sobre como lidar com os pacientes que abandonam o uso da medicação. Marta conferiu a iniciativa de busca aos pacientes à sua participação no Comitê, enquanto Fernanda alegou que seu serviço desenvolveu tal método de forma autônoma. Percebe-se que, em nenhum momento, algum protocolo formal de procedimento nos casos de pacientes em abandono ao tratamento antirretroviral é citado. Cada serviço coordena suas atividades conforme considera apropriado, de acordo com suas capacidades e recursos.

Em diversos momentos da pesquisa, ambas as interlocutoras enfatizaram problemas institucionais que existem entre o estado do Rio Grande do Sul e a prefeitura de Porto Alegre no que concerne à referência de pacientes com HIV/AIDS pelos serviços de saúde. Fernanda afirma que os serviços estaduais não têm acesso ao sistema informatizado de agendamento e marcação de consultas da rede municipal de saúde – chamado AGHOS. A mesma problemática foi registrada por Haag et al. (2013) em uma pesquisa nos serviços de HIV/AIDS estaduais da cidade de Porto Alegre. As pesquisadoras demonstram a inacessibilidade, por parte destes serviços, ao sistema de agendamento de consultas pertencentes à rede municipal. Elas ainda alegam que o problema perdura há anos. Dessa forma, conclui-se que a questão levantada pelas pesquisadas já foi identificada anteriormente.

Retomando as discussões sobre Instituições Participativas para refletir sobre os dados até aqui apresentados, nota-se que os problemas pontuados pelas entrevistadas acerca

da questão da referência e encaminhamento de pacientes pelos serviços da cidade (estaduais e municipais) fazem parte de uma questão que envolve uma negociação entre a Secretaria Estadual de Saúde e a Secretaria Municipal de Saúde. O Comitê, enquanto produtor de conhecimento sobre os casos de óbito por AIDS e formulador de recomendações, não tem poder institucional para solucionar os problemas trazidos pelas profissionais atuantes nos serviços. Porém, identificou-se em uma das falas que o Comitê possibilitou o diálogo entre os profissionais dos serviços com a Área Técnica de DST/AIDS e, com isso, conseguiu-se, com base nas relações pessoais ali estabelecidas, alguns encaminhamentos para o problema.

É importante observar que Fernanda, cuja atitude perante a organização é mais crítica, tem uma postura de maior interesse nas reuniões, se comparada à sua colega Marta ou à maioria dos participantes do Comitê. A profissional emite constantemente opiniões nas reuniões. Ela questiona e insiste no argumento de que o conhecimento já produzido com os casos pode ser utilizado para pensar medidas a serem implementadas nos serviços. Uma das soluções sugeridas por ela diz respeito à referência dos pacientes entre os serviços. Segundo ela, se um serviço encaminha um paciente para outro, ambos precisam se certificar que o paciente conseguiu comparecer à consulta e, caso contrário, buscá-lo.

Dessa forma, ao voltarmos à discussão levantada por Borba (2010), Pires e Vaz (2011), Almeida e Tatagiba (2014) e Wampler (2011) sobre que impacto as Instituições Participativas podem causar, pode-se refletir que questões exógenas à organização, como infraestrutura dos serviços e carência de recursos, podem fazer com que a Instituição Participativa em questão, no caso, o Comitê, não consiga solucionar os problemas que os seus membros identificam. Conforme apresentado anteriormente na fala de uma das pessoas que se envolveram na criação, o Comitê está preocupado em pensar o cotidiano dos serviços de atendimento, o que frustra de certa forma, as demandas de alguns profissionais de saúde que estão em serviços de saúde mais precários.

Pode-se concluir, a partir dos dados expostos, que o Comitê promoveu uma mudança no que diz respeito à aproximação dos serviços estaduais com a coordenação municipal. Além disso, possibilitou o diálogo entre essas instâncias do Estado, contribuindo na resolução de um conflito aparentemente já antigo. O Comitê, segundo as falas, produz conhecimento sobre a situação dos serviços de saúde. O ineditismo e utilidade desse conhecimento, entretanto, é contestado por alguns entrevistados, visto que alguns membros não visualizam como este pode ser aplicado a fim de resolver os problemas identificados.

## **Conclusão do capítulo**

Identifica-se que a participação da Sociedade Civil no Comitê é transversal em todos os momentos. Desde o início da epidemia, conforme demonstrado, as ONGs que lutam contra a AIDS engajaram-se na construção da resposta brasileira à epidemia, com iniciativas próprias e em parcerias com o Estado. Muitas dessas pessoas, ao longo da década de 1990, passaram dos movimentos sociais para as esferas de gestão, o que foi classificado como transito de lideranças por Galvão (2000). No caso do Comitê, identificou-se que uma pessoa com trajetória nos movimentos sociais e no Estado empenhou-se na articulação de recursos pessoais e técnicos para que, enfim, fosse criado o primeiro Comitê de Mortalidade voltado à epidemia de AIDS do país. O coordenador Gerson Winkler consegue agregar tanto características de um agente governamental quanto de um membro dos movimentos sociais preocupado em cobrar do Estado serviços de melhor qualidade.

A partir das proposições de Marques (1999, 2006), foi possível compreender a forma como essa organização passou a fazer parte da esfera estatal. Entender a rede de relações construídas entre os que se envolveram e suas trajetórias possibilitou compreender a criação do Comitê. Outro fator importante para a compreensão da criação é a existência prévia dos Comitês dedicados ao estudo de Mortalidade Materna. Tais organizações existem há mais de dez anos no país e serviram de modelo para o Comitê em questão.

Identificou-se que o desenvolvimento do Comitê Municipal de Mortalidade por AIDS de Porto Alegre foi iniciativa de agentes locais, e que o Ministério da Saúde se tornou um membro convidado, assim como os serviços de saúde e os movimentos sociais. Isso é o oposto do que ocorrido na criação dos comitês maternos, quando o governo federal, em parceria com organismos internacionais, propuseram a criação desses comitês aos estados e municípios. No que concerne ao desenvolvimento analítico de Instituições Participativas no Brasil, Lavallo (2011), Wampler (2011) e Borba (2011) afirmam que há um forte descompasso entre a riqueza da experiência participativa no Brasil atualmente e a precariedade a respeito do conhecimento que temos sobre seus efeitos. Em relação à discussão sobre que impacto esse tipo de IP consegue exercer no ambiente que se insere, precisa-se admitir que a pesquisa possui limitações metodológicas para que possa responder objetivamente essa questão. Por outro lado, foi possível coletar dados que mostram a percepção de alguns membros sobre o tema.

O Comitê possibilitou que houvesse um canal de discussão entre os serviços estaduais que atendem pessoas que vivem com HIV/AIDS na cidade com os representantes da gestão municipal. Em contrapartida, identificam-se inúmeros problemas nas entrevistas, principalmente no que se refere ao fato da cidade de Porto Alegre estar em meio a outras cidades com altas taxas da epidemia e que o Comitê não abrange essas cidades.

Os criadores do Comitê entendem a organização como um espaço onde, a partir da análise de casos, seria possível produzir recomendações e enviá-las aos serviços de saúde. Identificou-se que há a intenção de estabelecer um diálogo com esses serviços, a fim de pensar quais aspectos poderiam ser mudados no atendimento desses para obter melhora de sua qualidade. Todavia, ficou evidente a precariedade de alguns serviços de saúde em relação à sua infraestrutura e as relações conflituosas entre a Secretaria Municipal da Saúde e a Secretaria Estadual de Saúde. Conforme dito pelos que se envolveram na criação do Comitê, a organização tem como objetivo modificar a rotina dos serviços, impactando no seu cotidiano.

Em relação aos problemas que os membros identificam no Comitê, é preciso explicitar que este representa uma experiência ainda recente na gestão pública municipal. Pires e Vaz (2010) afirmam que a durabilidade é um fator importante no que concerne à efetividade das Instituições Participativas, ou seja, ao longo do tempo, tendo em vista a trajetória e a consolidação, essas organizações tornam-se mais influentes, coordenadas e efetivas quanto seu ao impacto na gestão pública e na elaboração de políticas públicas. Assim, acredita-se que o Comitê também pode vir a seguir esse caminho nos anos a seguir.

O objetivo geral do capítulo foi pensar a criação do Comitê e sua inserção no Estado. Nesse sentido, teve-se a preocupação em refletir sobre quais impactos essa organização, criada em um determinado contexto social e com objetivo de ajudar na resolução do problema da epidemia, tem no ambiente social em que foi inserida.

## Capítulo 4:

### As reuniões e o funcionamento do Comitê

#### Introdução

Neste capítulo, discuto a dinâmica interna do Comitê de Mortalidade por AIDS de Porto Alegre a partir de suas reuniões. Primeiramente, explico em linhas gerais o funcionamento do Comitê, sua rotina interna e o arcabouço teórico adotado para compreendê-lo. Posteriormente, apresento e analiso casos empíricos discutidos nas reuniões à luz de métodos elaborados por Ferreira (2013), Fordyce (2014) e Harayama (2014) – autores que pesquisaram em cenários semelhantes e facilitam a compreensão da dinâmica em questão. A explicação sucinta de como funciona a rede de serviços que atendem pessoas com HIV/AIDS na cidade, bem como a apresentação de quatro casos discutidos no Comitê concluem o capítulo.

As reuniões, com cerca de duas horas de duração, acontecem mensalmente e, em cada uma delas, discute-se três casos de óbito. Nelas, fazem a análise dos casos de óbito os representantes de cada serviço de saúde, os representantes da sociedade civil e os funcionários da Secretaria Municipal de Saúde.

O Comitê inicia a discussão a partir de um fato biológico: a morte de uma pessoa portadora do vírus da AIDS. Geralmente a apresentação do caso é no mês posterior ao seu óbito. O corpo do paciente é ali apresentado pelos exames, pelos dados biomédicos, pelas tomografias, radiografias e pelas descrições que os profissionais da saúde fazem; pode-se, assim, reconstituir, ao menos em parte, o itinerário terapêutico daquele paciente.

#### A forma como o Comitê funciona

A Lei que institui o Comitê prevê que o ele faça a análise de todos os casos de óbito que tenham como causa básica a AIDS em Porto Alegre em sua Declaração de Óbito. Conforme dados do site DATASUS, em 2013, a cidade de Porto Alegre registrou 398 óbitos por AIDS. O acesso à lista de óbitos por tal causa se dá a partir do registro um sistema de informação específico, o Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM), acessado pelas profissionais da Coordenadoria Geral de Vigilância em Saúde que atuam no Comitê.

Identificou-se no decorrer da pesquisa que o Comitê não analisa todos os casos de óbito por AIDS que ocorrem no município. Durante as entrevistas, tentei explorar essa questão. Os coordenadores dizem que, tendo em vista o grande número de casos, precisaram estabelecer critérios para priorizar análises. Os tipos de óbito com os quais o Comitê se preocupa primariamente são os de pacientes que se descobriram portadores do HIV na última internação da vida, os chamados casos de critério óbito. O caso de critério óbito significa que o sujeito não teve acesso à testagem no momento oportuno, vindo a descobrir sua soropositividade alguns dias ou horas antes do óbito, no momento da internação hospitalar que culminou na sua morte. Neste caso, então, o itinerário terapêutico consiste fundamentalmente nesta primeira e última internação, tendo quase nenhuma duração no tempo. Os outros casos analisados pelo Comitê são selecionados com base em outros três critérios, a saber, pessoas com menos de dois anos de diagnóstico de HIV, gestantes ou puérperas, e pacientes coinfectados por Tuberculose e HIV/AIDS. Os quatro critérios que informam a seleção dos casos analisados foram lembrados a todos os presentes pelos coordenadores em vários momentos nas reuniões.

Os coordenadores do Comitê selecionam para análise nas reuniões alguns casos que sejam representativos de cada critério, um caso de critério óbito, outro de paciente que recebeu seu diagnóstico há menos de dois anos, uma gestante ou puérpera (se houve algum caso no mês) e algum paciente coinfectado. É muito comum que um paciente que atenda a algum destes critérios, às vezes mais de um critério simultaneamente (como diagnóstico recente e coinfeção), seja também um usuário de drogas.

Uma funcionária da Equipe de Vigilância de Doenças Transmissíveis forneceu-me informações sobre a mortalidade materna na cidade. Solicitei essas informações para fins comparativos visto que o DATASUS disponibilizava dados até o ano de 2013 no momento da consulta. Ocorreram na cidade de Porto Alegre, no ano de 2014, quatro óbitos maternos, em 2013, foram seis óbitos no total. Em relação aos anos anteriores, os números não variam de modo significativo. O Comitê de Mortalidade Materna, conforme a funcionária, analisa todos os casos de óbitos que ocorrem na cidade. Em relação à mortalidade por AIDS, a mesma funcionária afirma que em 2015 ocorreram 377 óbitos por AIDS na cidade<sup>1</sup> e, destes, 169

---

<sup>1</sup> A técnica da Equipe de Vigilância de Doenças Transmissíveis que me forneceu essa informação ressaltou que os dados que esses dados são de janeiro de 2016, portanto ainda não são estão fechados, podendo ainda sofrer uma pequena alteração.

casos foram analisados pelo Comitê no ano de 2015 por estarem dentro dos critérios<sup>2</sup>. Mensalmente investigam-se entre 12 a 20 casos, sendo que três são discutidos nas reuniões mensais. É um limite da presente investigação o fato de não detalhar o processo de seleção, por parte dos coordenadores, de quais casos são levados à discussão na reunião do Comitê.

Conforme pontuado, a criação do Comitê contou com duas funcionárias da Coordenadoria Geral de Vigilância Epidemiológica. Foi identificado ao longo da pesquisa que essas duas funcionárias estão muito empenhadas nas atividades do Comitê. Em todas as reuniões elas têm uma postura proativa e de interesse pelo que ali é discutido. Em função do cargo que ocupam, elas têm acesso aos sistemas de informação de saúde no Brasil. Esses sistemas são definidos por Beck (2014:23):

O Programa Nacional de AIDS brasileiro é reconhecido por seu sucesso no manejo da epidemia. Suas ferramentas mais importantes são baseadas em medidas preventivas, notificação e vigilância de casos, o monitoramento de PVHA através de testes laboratoriais e o acesso universal e gratuito ao tratamento de AIDS por aqueles que precisam. Tal política acabou por gerar três importantes bases de dados eletrônicas: O SINAN-AIDS (Sistema Nacional de Informação de Agravos de Notificação para casos de AIDS), o SISCEL (Sistema de Controle de Exames laboratoriais) e o SICLOM (Sistema de Controle Logístico de Medicamentos), que se somaram a outras bases utilizadas no sistema de saúde pública: o SIH/SUS (Sistema de Informações Hospitalares do Sistema Único de Saúde) e o SIM (Sistema de Informação de Mortalidade).

Dessa forma, com o uso desses sistemas de informação as funcionárias da Coordenadoria Geral de Vigilância Epidemiológica conseguem ter acesso à vários tipos de informações dos pacientes que foram à óbito. Por exemplo, com o acesso ao SICLOM, consegue-se saber por quanto tempo o paciente utilizou terapia antirretroviral, o SISCEL permite que seja acessado o resultado de exames. Em alguns casos, por exemplo, o nome do paciente que foi à óbito não consta no SICLOM, logo, conclui-se que ele não teve acesso à terapia antirretroviral. Dessa forma, é estratégica a participação dessas pessoas para a investigação dos casos porque contribuem de maneira significativa nas reuniões.

A reunião, conforme descrito no capítulo metodológico, ocorre em uma sala equipada com projetor. Antes de cada reunião, é enviada por e-mail a lista com os casos que

---

<sup>2</sup> Segundo Relatório do Comitê de Morte Materna 2014 do Município de Porto Alegre, em 2014, morreram na capital 441 mulheres em idade fértil (dados preliminares), sendo que 10 delas se encontravam no ciclo gravídico puerperal. A Razão de Mortalidade Materna (RMM), em Porto Alegre, no ano de 2014, foi de 21 óbitos a cada 100.000 nascidos vivos, considerando que o total de nascidos vivos, no município, no mesmo período, foi 19.045. Este é considerado um índice de mortalidade materna de países desenvolvidos. Todos os 10 casos foram investigados pelo Comitê de Morte Materna, sendo classificados; posteriormente, o Comitê elaborou propostas de ações pelos integrantes do Comitê, com qualificação do Pré-Natal nos serviços e do atendimento nas maternidades. O Relatório está disponível em [http://lproweb.procempa.com.br/pmpa/prefpoa/sms/usu\\_doc/relmortmat2014.pdf](http://lproweb.procempa.com.br/pmpa/prefpoa/sms/usu_doc/relmortmat2014.pdf)

serão discutidos naquela reunião mensal; todos os profissionais de saúde membros do Comitê devem buscar informações de que disponham em seus serviços sobre aqueles pacientes, e enviar tais informações à Coordenação do Comitê. A discussão do caso se dá com a apresentação através de uma linha do tempo que apresenta o que foi possível à Coordenação reconstituir a partir das informações reunidas; tal linha apresentada em *Power Point*. A linha do tempo apresenta as informações disponibilizadas pelos serviços, como data e local do diagnóstico de HIV, dados clínicos obtidos de exames específicos, o período em que o sujeito ficara internado nos hospitais, informações de vínculo aos serviços de saúde e dados acerca da retirada de medicamentos antirretrovirais. Frequentemente, as informações sobre os pacientes nos serviços de saúde são insuficientes para compreender o itinerário terapêutico de um caso. Muitas vezes, não há quaisquer registros e nenhum tipo de informação – principalmente nos casos de paciente classificado como critério óbito, pois estes permaneceram menos tempo em um serviço de saúde.

Na mesma linha do tempo apresentam-se informações referentes à internação na qual se deu o óbito. Quase sempre há maior riqueza de dados sobre esta última internação. Há dados sobre as doenças e os sintomas que o paciente apresentava, os medicamentos a ele ministrados durante sua internação e a sua causa de óbito. É quando a Coordenação apresenta esta última internação que os profissionais da saúde são convidados a falar sobre o caso. Só então, após a apresentação do caso, inicia-se o debate, no qual são feitas questões pelos presentes a respeito da linha de cuidado adotada e do tipo de atendimento que o paciente recebeu.

Em 2014, a ferramenta de investigação dos casos foi reformulada por alguns membros do Comitê. Passou-se, a partir de então, a demandar dos serviços mais informações sobre os casos a fim de conseguir melhor reconstituir o itinerário do paciente. O objetivo último era, com uma linha do tempo mais detalhada e precisa, qualificar o debate pelo Comitê, permitindo a formulação de recomendações visando melhoria dos serviços. Uma primeira versão dessa ferramenta foi desenvolvida na plataforma Google Forms em 2011, logo após a criação do Comitê. A nova versão, em 2014, foi desenvolvida na mesma plataforma. Ambas versões foram desenvolvidas pelos próprios membros do Comitê e apresentadas, detalhadamente, em diversas reuniões das quais participei. Os membros do Comitê foram convidados a dar sugestões acerca dos campos a serem investigados. Alguns profissionais de saúde apresentaram dificuldades em compreender o motivo pelo qual a ferramenta fora ampliada e queixaram-se, alegando que pesquisar mais informações referentes aos pacientes

demandaria muito tempo. A principal pessoa envolvida no desenvolvimento dessa ferramenta foi um doutorando em Epidemiologia, que é orientando do professor universitário que participou da criação do Comitê.

O questionário em Google Forms é disponibilizado *on-line* para todos os membros do Comitê. O formulário contém dezenas de campos sobre o paciente, como: quais problemas de saúde que a pessoa apresentava e comorbidades como tuberculose, sífilis, câncer, diabetes, etc.; o local onde foi feito o diagnóstico da infecção por HIV; há quanto tempo era portadora do vírus; frequência das consultas; se tomava medicação antirretroviral e se fazia isso ininterruptamente ou estava em abandono; que tipo de esquema antirretroviral a pessoa usava (nesse caso, aparecem os nomes dos remédios); os dados clínicos referentes às três últimas internações; local onde ocorreu o óbito. É interessante notar que a ferramenta conta com uma pergunta sobre situações de vulnerabilidades da pessoa que foi a óbito. As opções de resposta são: usuário de álcool e drogas, paciente institucionalizado (entendido como paciente privado de liberdade), pessoa em situação de rua, profissional do sexo e portador de doença psiquiátrica. Há também a opção de responder: nenhuma vulnerabilidade ou ignorar essa questão.

Concomitante à reformulação da ferramenta de investigação dos casos, criou-se um pequeno grupo dentro do Comitê que se autointitula “Grupo Síntese” e/ou “Comitê Síntese”. Esse grupo é formado por cinco pessoas: o Coordenador da Área Técnica, duas funcionárias da Coordenadoria Geral de Vigilância em Saúde, o doutorando em Epidemiologia já citado e um médico infectologista, com mais de 25 anos de experiência na área e que recentemente passou também a trabalhar na Secretaria Municipal da Saúde. O Comitê Síntese se ocupa da elaboração de uma hipótese de evitabilidade do óbito e da elaboração de uma recomendação a ser entregue aos serviços. Dessas cinco pessoas, três delas foram as que se envolveram na criação do Comitê em 2011.

Apesar de estar na Lei que o Comitê precisa fazer uma declaração sobre a questão da evitabilidade do óbito e enviar as recomendações de melhorias aos serviços, apenas em 2015 esse processo começou a ser estruturado. Foi narrado por duas pessoas que se envolveram na criação do Comitê que houve uma resistência inicial por parte de médicos em relação à discussão da evitabilidade do óbito. Um desses entrevistados classificou que inicialmente quando os coordenadores tentaram introduzir essa discussão nas reuniões do Comitê causou conflitos e um dos coordenadores classificou a discussão como “cáustica”. Ficou subentendido nesse momento que, apesar de estarem no Comitê, muitos de seus

membros ainda não compreendiam a sua proposta e apresentavam resistências no que concerne à dinâmica de funcionamento. Os entrevistados também produziram uma reflexão sobre a resistência encontrada no Comitê em relação à discussão sobre evitabilidade. Eles afirmam que muitos médicos têm medo de que o Comitê possa ser punitivo em alguma instância. Além disso, os coordenadores relataram que falta muitas vezes aos médicos que compõem o Comitê um entendimento e sensibilidade em relação às vulnerabilidades sociais das pessoas com HIV/AIDS. Como vulnerabilidades sociais, pode-se identificar em vários momentos da pesquisa que os coordenadores entendem que se trata de pessoas moradoras de rua, em extrema pobreza ou usuários de drogas.

Ao questionar componentes do Comitê Síntese sobre a participação de algum membro da sociedade civil neste, explicaram-me que, por sua natureza "mais técnica", não seriam incluídos. Acho interessante pontuar essa questão porque é desse grupo que saem as recomendações aos serviços de saúde.

Primeiramente as funcionárias da Vigilância em Saúde identificam pelos sistemas de informação que possuem todos os óbitos ocorridos no último mês e analisam quais se enquadram dentro dos critérios acima descritos para serem investigados. Após isso, os nomes das pessoas são enviados para os representantes dos serviços de saúde onde são buscadas as informações referentes aos casos. Conforme apontado, dos 377 óbitos por AIDS na cidade ocorridos no ano de 2015, quase metade foi considerada elegível para o Comitê. Do número total de casos que são mensalmente investigados pelo Comitê, apenas três casos são discutidos nas reuniões. Com a criação do Comitê Síntese, a partir de 2014, os cinco membros que o compõem analisam todos os casos dentro dos critérios levados em consideração pelo Comitê, no caso, em 2015 foram 169, e elaboram a recomendação aos serviços de saúde. Salienta-se que as recomendações dos casos que são discutidos no Comitê (três por reunião) são pensadas conjuntamente, por todos os membros que se fazem presentes. As recomendações referentes aos casos que não são discutidos nas reuniões ficam a cargo exclusivamente dos membros do Comitê Síntese. Dessa forma, a maioria dos casos que o Comitê Síntese analisa e elabora recomendações que não passam pela reunião do Comitê.

Nas reuniões, a construção das recomendações aos serviços de saúde é feita conjuntamente por todos os membros, mas aqui se destaca, sobretudo, a presença dos representantes da sociedade civil que cobram dos agentes governamentais e dos profissionais de saúde ali presentes uma melhor qualidade dos serviços de saúde que atendem as pessoas que vivem com HIV/AIDS. A partir das conclusões que coletivamente são feitas a partir das

análises dos casos, as recomendações são pronunciadas na reunião de maneira verbal por um médico que também atua na Secretaria Municipal de Saúde e que compõe o Comitê Síntese.

A seguir, um trecho de uma entrevista com o médico que compõe o Comitê Síntese quando questionado acerca do funcionamento dessa organização:

Entrevistado: Tem funcionado, mas de um jeito, assim, pouco estruturado. Então em geral tu acaba ligando do celular, porque às vezes o [telefone] da enfermaria está ocupado, tu tem que colocar senha tal, senha Y, senha não sei do quê, a gente acaba ligando do celular da gente. Ligando para as unidades, falando com as enfermeiras, com os médicos que atenderam aquela pessoa. Tem ido muitas vezes via assistente social, às vezes tu precisa de uma informação mais rápida na hora a gente pega e.... se tivesse algo mais estruturado, um canal mais direto, não sei, de algum jeito, por e-mail, não sei. Idealmente se sonha com um prontuário eletrônico, né, não só para a atenção primária como está sendo instalado, mas que também se use o mesmo no hospital, por exemplo.

É preciso pontuar que a entrevista com o referido médico fora feita no mês de março de 2015, o primeiro mês em que o Comitê Síntese começou a funcionar. Em dezembro do mesmo ano, procurei o mesmo médico para perguntar como estava a produção da recomendação e o envio dessa aos serviços de saúde. Segue em anexo um trecho do Diário de Campo de dezembro de 2015:

No fim da reunião, procurei o médico para falar com ele. Sempre o achei simpático e gentil. Eu queria saber como ia o Comitê Síntese. Ele me disse que o Comitê Síntese se reúne semanalmente para discutir todos os casos dentro dos critérios. Quando perguntei sobre a produção da recomendação, ele disse que, para cada caso, se faz normalmente somente uma recomendação, às vezes há casos que não geram qualquer recomendação e que há casos que geram mais de uma. O documento é escrito e enviado ao diretor do serviço de saúde. Ele disse que até para a instituição onde ele trabalha já fora enviado e que em um caso foi diagnosticado um problema na rede de atenção à saúde e a recomendação foi para a Secretaria Municipal da Saúde. Ele disse que eles não têm como acompanhar se a recomendação está sendo efetivada dentro dos serviços, mas ressaltou que é algo que vai com o nome da Área Técnica, assinado por todos os cinco membros e feito de modo muito sério, analisando todas as informações do caso. Eu perguntei, baseado num caso que havia sido discutido, se mais documentos e prontuários das Unidades Básicas de Saúde eram requisitados. Ele disse que sim, que normalmente se telefona para as unidades e as informações são entregues. Dessa forma, o Comitê Síntese tem produzido a recomendação aos serviços e tem se reunido uma vez por semana.

Dessa forma, é possível identificar que durante o ano de 2015 o Comitê Síntese conseguiu estruturar uma rotina de atividades, além das próprias reuniões do Comitê. Por outro lado, a busca por informações ainda ocorre de forma muito pessoalizada, isto é, os membros precisam reportar-se diretamente aos serviços de saúde para conseguir as informações referentes aos casos não existindo ainda um canal institucionalizado para que essa atividade ocorra. Um ponto importante que se identificou é que não há monitoramento, através do acompanhamento, por parte dos integrantes do Comitê, se as recomendações que

chegam aos serviços estão sendo implementadas. Não foi registrado relato de qualquer tipo de negociação entre os coordenadores do Comitê ou de agentes governamentais ligados à Secretaria Municipal da Saúde com os diretores dos serviços de saúde sobre como as recomendações feitas pelo Comitê seriam implementadas a fim de melhorar a qualidade do atendimento às pessoas que vivem com HIV/AIDS. Apesar de a recomendação ser encaminhada aos serviços de saúde, parece não haver garantia de que as atividades do Comitê produzam melhorias.

O funcionamento do Comitê Síntese, conforme explicado pelo médico que o compõe, coloca em prática uma abordagem pensada pelas pessoas que se envolveram na criação do Comitê. Conforme foi me explicado nas entrevistas, o Comitê propõe, com o envio das recomendações, modificar a rotina de trabalho dos serviços de saúde. Dentre os tópicos de interesse de modificação nessa rotina, tem-se a implantação de protocolos de busca de pacientes em abandono de tratamento, uma atenção especial para aqueles que possuem características clínicas específicas como uma baixa contagem de células CD4, para pacientes coinfetados por tuberculose ou para usuários de drogas. Isso é interessante de ser pontuado porque muitas das queixas e reivindicações de profissionais de saúde e membros da sociedade civil referem-se às questões macroestruturais como infraestrutura dos serviços de saúde, o sistema de referência e contrarreferência entre serviços de diferentes níveis de complexidade, as relações entre os serviços estaduais e municipais que atendem na cidade de Porto Alegre.

Identificou-se ainda que representantes de serviços de saúde (principalmente privados) e de algumas agências governamentais não se fazem presentes no Comitê. Em outras ocasiões, quando se fazem, mantêm uma postura pouco colaborativa com o grupo. Como anunciado anteriormente, a ferramenta de investigação presente na plataforma Google Forms permite que todos os membros do Comitê compartilhem as informações referentes aos pacientes. A falta de participação demonstra, portanto, falta de interesse destas partes. Dentre os representantes com postura pouco colaborativa estão aqueles de instituições privadas: hospitais, laboratório e representantes de planos de saúde. Desse modo, em vários momentos, por falta de cooperação, o entendimento do caso analisado é comprometido. A mesma resistência também de instituições privadas foi identificada por Mathias et.al. (2008) no Comitê de Prevenção à Mortalidade Infantil no Paraná.

As duas funcionárias da Vigilância em Saúde constantemente se queixaram nas reuniões de que as instituições privadas não comunicam à Vigilância as informações referentes aos pacientes usuários de serviços particulares. Elas alegam que, se um laboratório

privado diagnostica um caso de HIV, ou se um serviço de saúde privado recebe um caso de paciente já com AIDS, tais serviços não comunicam a infecção e o agravo à Vigilância.

Existe, no entanto, uma legislação que regula este tipo de situação. Conforme a Portaria<sup>3</sup> publicada no Diário Oficial da União de 09/06/2014 é compulsória a notificação dos casos de HIV/AIDS pelos serviços da rede pública e privada. Antes dessa norma, a notificação de AIDS, que se baseava na contagem de Células CD4 do paciente, era obrigatória, mas não a notificação da infecção pelo vírus HIV. Para realizar a notificação, atualmente, por HIV e/ou AIDS, utiliza-se o Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), que é o principal instrumento de coleta de dados de notificação compulsória<sup>4</sup>. Em todas as ocasiões de análises de casos de óbito, esse banco de dados é consultado. Entretanto, supõe-se que para proteger o sigilo de seus pacientes, alguns serviços privados não notificam a Vigilância em Saúde, não cumprindo assim a Lei e comprometendo o andamento do trabalho no Comitê.

Um dos médicos entrevistados relatou sentir-se desconfortável com a dinâmica do Comitê. Esse profissional atua em um hospital público que recebe os pacientes apenas para a internação e tem mais de 10 anos de experiência na área. Ele questionou a ênfase que o Comitê dá aos procedimentos médicos realizados na internação que culminou na morte do paciente e mostrou-se insatisfeito com a falta de observação da trajetória do indivíduo pelos diferentes serviços de saúde.

Ainda, a presença de representantes da sociedade civil provoca desconforto em alguns profissionais da saúde – em especial, nos médicos – pois representa exposição e cobrança daqueles. Em contraste, nas falas dos que se envolveram com a criação do Comitê, há uma exaltação da importância em analisar os casos de óbito por diversas perspectivas – do ponto de vista médico, dos serviços de atendimento especializado, da gestão e da sociedade civil. Dessa forma, identifica-se um conflito no que se refere à participação de representantes da sociedade civil.

---

<sup>3</sup> Portaria Nº 1.271, de 6 de junho de 2014 esclarece que os serviços públicos e privados precisam notificar doenças, agravos e eventos de saúde pública em todo o território nacional.

<sup>4</sup> Segundo o Ministério da Saúde, as Doenças de Notificação Compulsória são aquelas com potencial de causar surtos e epidemias. A notificação da ocorrência de determinada doença constitui ferramenta para planejamento de ações de prevenção e controle de epidemias. Há uma lista de dezenas de doenças de notificação compulsória. Dentre elas estão: Malária, Meningite, HIV, AIDS, Hepatites Virais, Varíola, Raiva Humana, etc. [http://www.anvisa.gov.br/hotsite/cruzeiros/documentos/2013/lista\\_nacional\\_de\\_doencas\\_de\\_notificacao\\_compulsoria\\_.pdf](http://www.anvisa.gov.br/hotsite/cruzeiros/documentos/2013/lista_nacional_de_doencas_de_notificacao_compulsoria_.pdf)

## O arcabouço teórico

Na sessão anterior, discutimos o *modus operandi* do Comitê. Para compreender esse processo, trabalho com o conceito de legibilidade e mapa abreviado postulados por James Scott (1998) e discutidos por seus comentadores Monsma (2000), Doula (2001) e Schuch (2015). Legibilidade é o exercício de tornar algo que pertence ao mundo social como legível, a partir de sua racionalização e simplificação. O autor situa a legibilidade como um dos problemas centrais das práticas de formação do Estado. Schuch (2015) explica que, para James Scott, a invenção dos sobrenomes, a padronização de pesos e medidas, o estabelecimento de pesquisas e de registros populacionais (como censos demográficos) e até mesmo o desenho das cidades são exemplos da prática de legibilidade. Dessa forma, as práticas de legibilidade tornariam o Estado capaz de intervir sobre a população. Ainda segundo Schuch (2015), esses registros, esses cadastros e essas sistematizações funcionariam como “mapas abreviados” que possibilitam refazer as realidades que esses construtos retratam através dos processos de simplificação, racionalização e sistematização. A autora também aponta que, para Scott (1998), “as práticas de legibilidade aumentariam a capacidade estatal e tornariam possíveis intervenções discriminatórias de todo o tipo, tais como as políticas de vigilância, de saúde, de assistência social, etc.” (Schuch, 2015:122). O conceito de mapa abreviado de Scott possibilitaria então ao Estado refazer as realidades através dos processos de racionalização, padronização e simplificação.

A partir deste referencial teórico, Schuch (2015) investiga como a política voltada para as pessoas em situação de rua é construída no Brasil, a partir do funcionamento interno das organizações criadas por/para essas pessoas e do processo de construção das demandas do movimento ao Estado. Ela investiga quais atores atuam nesse processo, bem como quais os processos políticos que surgem a partir desse. À luz do conceito de legibilidade de Scott (1998), a autora avalia, então, o Movimento Nacional de População de Rua (MNPR), da seguinte maneira:

Através desse acompanhamento etnográfico, é possível perceber um esforço, tanto do MNPR quanto de organismos jurídicos e órgãos ligados ao Estado, em tornar a chamada “população em situação de rua” legível ao Estado. Como pretendo também demonstrar neste texto, tal esforço implica a celebração de técnicas importantes de produção da legibilidade – como, por exemplo, as pesquisas censitárias, as definições conceituais expressas em novas normativas legais e os manuais e cartilhas para a devida consideração desse grupo social como uma população oficialmente inscrita no universo da garantia dos direitos no Brasil. (Schuch 2015:122)

Conforme apontado por Doula (2001), esse tipo de lente que o Estado utiliza para tornar o “caos”, que é o mundo social, em algo legível e operável, também o transforma em algo abstrato e parcial. A função dessa ação é facilitar a intervenção do Estado, segundo a autora. Scott (1998) e seus comentadores trazem a discussão para o processo que torna essa realidade legível ao Estado e, principalmente, problematizam o “excedente”, ou seja, aquilo que, no processo de racionalização, não consegue ser enquadrado.

Doula (2001) pontua, estudando os movimentos camponeses da América Latina, que essa realidade excedente, não enquadrada, torna-se alvo de reivindicações e resistências por parte dos movimentos sociais:

Em seu livro *Seeing like a state – how certain schemes to improve the human condition have failed* (1998), Scott mostra que é uma das características do Estado Moderno racionalizar e estandardizar o hieróglifo social e natural em um formato legível. O que se produz é um mapa abreviado baseado na simplificação do mundo que, aliada ao próprio poder coercitivo que o Estado detém, possibilita e facilita a intervenção e administração. Scott mostra que tal processo de simplificação e abstração, tendo em vista uma administração de larga escala, não é, em si mesmo, injurioso; ele é, de fato, uma concentração de foco necessária que permite mensurar, quantificar e comparar. Esse esquema de engenharia social produz uma miniaturização que reduz as diferenças e as particularidades dos vários contextos sociais e naturais, criando uma micro ordem mais facilmente controlável. É essa uniformização que permite ao Estado formular respostas quantitativas às necessidades que lhes são demandadas. (Doula, 2001:350)

Conforme visto, os conceitos de Scott (1998) se inscrevem numa linha que serve muito para pensar em população, território e na construção e delimitação de população. Todavia, na presente pesquisa, vai-se empregar esse arcabouço conceitual para pensar em uma microdinâmica de reunião e como, dentro do Comitê é realizada a produção de legibilidade e é construído o mapa abreviado dos casos de óbitos por AIDS.

Assim, pretende-se empregar o arcabouço teórico de Scott (1998) para refletir sobre a dinâmica das reuniões. A reconstituição em uma linha do tempo dos usos que o paciente fez dos serviços de saúde é um processo de legibilidade: de tornar legível, compreensível e organizado um conjunto de informações sobre uma trajetória de um sujeito que já morreu. Refletir sobre quais informações são buscadas para esta linha do tempo e o que é salientado durante a discussão do óbito pode nos permitir pensar sobre como o Estado, aqui materializado no Comitê Municipal de Mortalidade por AIDS, opera. No momento das entrevistas, os membros, em especial aqueles que estiveram envolvidos na criação do Comitê, afirmam que se busca a trajetória dos pacientes nos serviços de saúde. O que foi identificado através do contato com o universo empírico é que, quando se discute um caso, o foco está

antes em detalhar a internação que acabou em óbito do que compreender o percurso do paciente por diferentes serviços de saúde, desde a descoberta do diagnóstico até o seu óbito.

A busca de informações dentro dos serviços de saúde constrói o mapa abreviado da vida do sujeito. Ela torna a sua trajetória dentro dos serviços legível, principalmente aos olhos dos profissionais de saúde que compõem o Comitê. Entretanto, esse mapa abreviado é considerado incompleto pelos membros que têm experiência junto aos movimentos sociais (membros da sociedade civil), que não participam do processo de investigação dos casos, apenas das suas discussões. Nesse momento, surge um conflito entre os profissionais de saúde e os representantes da sociedade civil. Muitas vezes, durante a discussão dos casos, os membros que possuem trajetórias com movimentos sociais questionaram se, além de informações técnicas da área da medicina (como resultados de exames ou diagnósticos de doenças), haveria alguma informação apontando para elementos de vulnerabilidade social da pessoa que foi a óbito. O conceito de *vulnerabilidade* foi identificado em diversas falas ao longo da pesquisa e será apresentado a seguir.

Para Ayres et. al. (2012), Nascimento (2005) e Leal (2008) a vulnerabilidade das pessoas à infecção e morte pelo HIV se dá por fatores relacionados às relações sociais, como as relações de gênero, ao preconceito, aos aspectos culturais e morais, ao acesso à informação e à educação sexual e ao acesso e à permanência nos serviços de saúde. O conceito de vulnerabilidade propõe que múltiplos fatores sejam levados em consideração para compreender os processos de infecção, de adoecimento e de morte pelo vírus HIV. Os autores pontuam que nas análises se deve levar em conta um conjunto de relações que são tecidas na esfera individual, social e programática. Apesar de admitir como importantes o comportamento sexual e estilo de vida de alguém como fatores a ser considerado, o conceito de vulnerabilidade não reduz a epidemia a esses dois aspectos, permitindo analisar também os fatores sociais e estruturais que fazem parte da vida dos indivíduos. Por isso o conceito de vulnerabilidade apresenta além da dimensão individual, a dimensão social e programática.

Segundo Leal (2008) os textos acadêmicos que discutem o uso do conceito de vulnerabilidade parecem integrar um movimento político e social mais amplo, composto por ativistas, que reivindicam, desde a década de 1990 quando este foi criado, o uso desse quadro teórico para intervenções e pesquisas no campo da AIDS em detrimento do uso do conceito de risco. A autora pontua que a abordagem baseada no conceito de vulnerabilidade entende que as ações e as pesquisas no campo da AIDS não devem se centrar exclusivamente nos comportamentos individuais, visto que existem condições econômicas, sociais e políticas que

plasmam os comportamentos individuais, o que pode limitar ou mesmo inibir a capacidade de um indivíduo mudar seu comportamento. Ayres et al. (2012) acrescentam que a partir desse momento, a responsabilidade pela infecção não se centra somente no comportamento individual, como sugeria o conceito de comportamento de risco, mas corrobora para o entendimento de que as situações econômicas, sociais e políticas também exercem influência no que diz respeito à probabilidade individual de infecção pelo vírus.

Nascimento et al. (2005) e Ayres et al. (2012) pontuam que o conceito de vulnerabilidade nasceu devido à insuficiência dos conceitos epidemiológicos de grupos de risco e comportamento de risco para compreender a disseminação da epidemia de HIV/AIDS. O conceito de vulnerabilidade surge no início da década de 1990, cunhado por Jonathan Mann, Daniel Tarantola e Thomas Netter – vinculados à Escola de Saúde Pública de Harvard. Ayres et al. (2012) também aponta que o conceito está baseado na noção dos Direitos Humanos e ampliou a compreensão da dinâmica da epidemia e principalmente dos fatores que potencialmente levam pessoas à infecção pelo HIV e, mais tarde, ao óbito por AIDS.

As dimensões social e programática do conceito de vulnerabilidade são enfatizadas por Ayres et al. (2012). A análise da construção da vulnerabilidade à infecção e ao adoecimento, segundo os autores, passa pela compreensão de que o processo de saúde e doença tem um profundo caráter social. Segundo Ayres et al. (2012:42):

O plano de análise da dimensão programática (ou institucional) da vulnerabilidade busca justamente avaliar como, em circunstâncias sociais dadas, as instituições, especialmente as de saúde, educação, bem estar social, cultura, atuam como elementos que reproduzem, quando não mesmo aprofundam, as condições socialmente dadas de vulnerabilidade.

A dimensão programática da vulnerabilidade, também chamada de institucional ou de política, leva em conta elementos como o compromisso, os recursos, os valores e a competência do corpo funcional de serviços de saúde na abordagem da vulnerabilidade. Ainda, alia-se a tais fatores à capacidade de monitoramento, avaliação e retroalimentação das ações promovidas por tais serviços – havendo um quadro complexo de fatores ou variáveis a considerar na análise em questão. Para a presente pesquisa, considera-se importante a apreciação do âmbito programático do conceito de vulnerabilidade pelo fato do Comitê analisar o percurso do paciente pelos serviços de saúde e, dessa forma, observa como a organização e funcionamento dos serviços de saúde contribuíram para o desfecho do caso.

Exemplos interessantes do uso do conceito de vulnerabilidade social e programática são as pesquisas realizada por Nascimento et al.(2005), Feliciano e Kovacs (2002) e Leal (2008). Nascimento et.al. (2005) discutem a vulnerabilidade à infecção pelo

vírus do HIV de mulheres moradoras de uma cidade na Região Metropolitana de Recife. As autoras enfatizam que tipo de percepção tal grupo produz sobre a epidemia. Elas afirmam que mulheres pobres, com baixa escolaridade, têm dificuldades em receber informações adequadas sobre a AIDS, o que as deixa dependentes do saber popular, que, por sua vez, propaga noções distorcidas sobre o corpo da mulher e sobre a epidemia. As relações de gênero também são apontadas como importantes na construção da vulnerabilidade dessas mulheres. Nas entrevistas realizadas pelas autoras, fica clara a submissão da mulher em relação ao seu cônjuge. Há, nos casos pesquisados, o conhecimento de relações extraconjugais do marido, a impossibilidade de negociação do uso do preservativo e a dependência financeira por parte da esposa. Todos esses fatores constroem, segundo as autoras, uma situação de vulnerabilidade dessas mulheres à infecção pelo HIV.

Feliciano e Kovacs (2002) desenvolvem um estudo sobre a estrutura do atendimento pré-natal no Recife com base no conceito de vulnerabilidade programática para a transmissão vertical da infecção pelo HIV. As autoras pontuam que as deficiências comumente encontradas, como o início tardio do pré-natal, a baixa qualidade da consulta oferecida, a escassez de práticas educativas, o difícil acesso aos recursos de laboratório e os problemas na organização de um sistema articulado de cuidados em níveis hierarquizados de atenção, tornam a população atendida por esses serviços vulnerável à infecção. As autoras problematizam a efetividade das ações programáticas, colocadas em prática pelos serviços de saúde para impedir a transmissão vertical, isto é, como é operacionalizado o atendimento e assistência às gestantes em relação à detecção precoce do HIV durante o pré-natal e tratamento ofertado no pré-natal, no parto e no puerpério.

Leal (2008) elabora uma investigação sobre a construção da vulnerabilidade dos caminhoneiros para a epidemia de HIV/AIDS, analisando de maneira mais aprofundada a política brasileira de prevenção à epidemia. A autora parte do dado de que o Programa Nacional de AIDS inclui os caminhoneiros como uma população de risco acrescido e maior vulnerabilidade para HIV/AIDS e, portanto, considera esta uma população prioritária para o desenvolvimento de ações envolvendo educação em saúde, promoção para uso de preservativos e testagem e aconselhamento para HIV. Trata-se de um estudo antropológico sobre a implementação de uma política pública. Dessa forma, a autora enfatiza o papel das ONGs e de seus agentes, financiadas predominantemente pelo Estado, que desenvolvem seu trabalho junto aos motoristas de caminhão. O primeiro ponto que chama a atenção na pesquisa é que se trata de uma profissão predominantemente masculina, de homens que estão em

constante movimentação pelas vias terrestres do Rio Grande do Sul. O segundo são as particularidades dessa profissão, como o fato de viver longe de suas famílias, dificuldade de acesso aos serviços de saúde, ser um trabalho predominantemente solitário, o uso constante de álcool e a oferta de sexo nos locais, como portos, em que esperam para carregar/descarregar os caminhões. São nesses locais, como estacionamentos e portos, onde existe a maior concentração de motoristas, que a coleta de dados é realizada. Além dos motoristas de caminhão, a pesquisadora também atentou para as profissionais do sexo que trabalham no entorno desses lugares.

Em relação aos dados da pesquisa realizada por Leal (2008), a autora aponta para o aspecto da vulnerabilidade de âmbito programático dos caminhoneiros. A política nacional, bem como a atuação das ONGs, cria uma situação em que a população com maior mobilidade pelo território tem dificuldade de acesso aos serviços e às informações de saúde. A pesquisa realizada também identifica que a maioria dos caminhoneiros entrevistados relata nunca terem recebido intervenção das ONGs. Como contraponto, a autora identifica que essas organizações desenvolvem o trabalho de prevenção, mas que este tem pouco significado para a população alvo. Além disso, conclui que o grupo está em situação de vulnerabilidade pelo uso inconsistente de preservativo e pela oferta de profissionais do sexo nos pontos de parada e concentração de caminhoneiros.

Durante as entrevistas de minha pesquisa, notei a fala de um médico que apresentou um ponto de vista interessante para refletir sobre o contexto de vulnerabilidade ao adoecimento das pessoas que vivem com HIV/AIDS. Tal médico trabalhou cinco anos na enfermaria de um hospital público da cidade. Ele apresenta uma situação que, apesar de apresentar aspecto hipotético, repetiu-se várias vezes ao longo dos anos em que trabalhou na enfermaria.

Médico Entrevistado: Morador de rua lá do Centro. Consulta lá no posto [nome do posto], daí está com uma pneumonia, a médica lá do posto [nome do posto] solicita um leito de internação. Qual é o lugar que ele vai aparecer? Leito disponível, onde? Hospital [nome do hospital]. Traz uma SAMU [Serviço de Atendimento Móvel de Urgência], uma ambulância, lá do posto [nome do posto] pra cá, o cara anda 15km de ambulância, interna aqui, faz um tratamento. Sobreviveu! Tem HIV, leva CD4, leva receita, leva nota de alta, tudo escrito, tudo digitado, tudo no sistema, tudo a prefeitura sabe. Volta lá para o posto [nome do posto] pra pegar medicação. Ah, não, lá na época não tinha infecto, não tinha tratamento de HIV, mandavam o cara que recém estava se recuperando de uma pneumonia, lá na [Serviço Especializado], caminhar mais 10km, dependendo de onde ele estiver no Centro e pegar a medicação que vai durar 1 mês. Daí ele vai dormir lá na Praça da Alfândega, vai dormir no chão, vai roubar de noite, não vai dormir, não vai se alimentar, o que vai acontecer com ele? Outra pneumonia. E daí? Eventualmente ele pode ir pro hospital A. Eventualmente ele pode ir pro Hospital B, mas quando ele tiver a alta hospitalar,

ele vai precisar tomar a medicação, ter uma casa, se alimentar, como todas as pessoas.

Assim, percebe-se que o conceito de vulnerabilidade social e programática, conforme apontado por Feliciano e Kovacs (2002), Nascimento et.al. (2005), Leal (2008) e Ayres et.al.(2012), está diretamente relacionado às questões de gênero, acesso à informação e educação sexual e à forma como os serviços de saúde se organizam. A institucionalização do Comitê revela uma preocupação, por parte dos que se envolvem nas atividades, em observar os fatores que contribuem para o óbito de pessoas com HIV/AIDS. O que se identificou, a partir da pesquisa, é que há múltiplos entendimentos do que é vulnerabilidade. Há uma subseção neste capítulo que trata especialmente dos conflitos que surgem no momento de análise dos casos onde os membros, ao discutir os casos, se apropriam do conceito de vulnerabilidade em diversas circunstâncias.

Dessa forma, a partir dos conceitos de legibilidade e de mapa abreviado – provenientes de Scott (1998) e seus comentadores Monsma (2000) Schuch (2015) e Doula (2011) – e de vulnerabilidade será possível compreender as discussões dos casos de óbito por AIDS realizado nas reuniões do Comitê. Conforme apresentado anteriormente, as informações que são coletadas nos serviços de saúde pelos representantes que se fazem presentes no Comitê e nos sistemas de informação (SINAN, SICLOM, SISCEL e SIM<sup>5</sup>) pelas profissionais ligadas à Vigilância em Saúde do município formam um mapa abreviado da vida do sujeito e tornam o seu óbito e sua trajetória, desde o momento da descoberta do diagnóstico de HIV, legível aos membros do Comitê. Todavia, a excessiva ênfase nas questões biomédicas e referentes à internação em que ocorreu o óbito são motivo de conflito entre os membros do Comitê que têm trajetória com movimentos sociais e profissionais da saúde. Há no presente texto uma subseção que ilustra, a partir da narrativa de alguns casos analisados pelo Comitê, esse conflito.

### *Os serviços de saúde que atendem a população com HIV/AIDS na cidade de Porto Alegre*

---

<sup>5</sup> SINAN – Sistema de Informação de Agravos de Notificação; SICLOM – Sistema de Controle Logístico de Medicamentos; SISCEL – Sistema de Controle de Exames Laboratoriais da Rede Nacional de Contagem de Linfócitos CD4+/CD8+ e Carga Viral; SIM – Sistema de Informações sobre Mortalidade.

Antes de apresentar as discussões sobre os casos ocorridos no Comitê, vamos abordar de maneira sucinta os serviços de saúde que atendem as pessoas com HIV/AIDS na cidade. Deve-se lembrar de que todo o Sistema Único de Saúde, como aponta Paim (2009) funciona em rede, ou seja, em um município os serviços de saúde estão distribuídos de maneira hierarquizada pelo território. Os usuários se movimentam por esses serviços dentro de um sistema de referência e contrarreferência que conta com três níveis de complexidade: serviços de alta, média e baixa complexidade (PAIM, 2009). O Ministério da Saúde preconiza que o acesso aos serviços de saúde seja primeiramente através dos serviços de baixa complexidade, sendo a principal forma de inserção no sistema a Unidade Básica de Saúde (UBS). Além de hierarquizados quanto à complexidade, os serviços são organizados para atender os pacientes a partir dos conceitos de territorialização e de adscrição, o que significa que o paciente é referenciado, em um primeiro momento, a uma UBS a partir do seu endereço de residência. Os serviços de baixa complexidade, que compõem a rede de Atenção Primária, chamada no Brasil de Atenção Básica, seriam a “porta de entrada” para o Sistema. Caso a demanda do sujeito exija um serviço de maior complexidade tecnológica, a UBS deve referenciar o paciente para um serviço de atenção especializada, que pode ser ambulatorial ou hospitalar. O terceiro nível de complexidade é a atenção hospitalar de alta complexidade. A organização de todos os serviços ocorre a partir do conceito de Rede de Atenção à Saúde.

Conforme Portaria nº 4.279 publicada em 30/12/2010 as Redes de Atenção à Saúde (RAS)<sup>6</sup> são arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas que, integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado. A implementação das RAS tem como objetivo uma maior eficiência da gestão do sistema de saúde no espaço regional. Paim (2009:59) pontua que o caráter hierarquizado da rede não pode ser confundido com a ideia de que um serviço é mais importante do que o outro. O que existe, segundo o autor, é uma divisão de serviços que tem como objetivo utilizar os recursos da maneira mais racional possível visando atender a todos. Dessa forma, Paim (2009) traz a ideia de integralidade da assistência, ou seja, que os serviços em rede e hierarquizados possam contemplar a continuidade do atendimento ao longo da vida.

---

<sup>6</sup> Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 4.279 de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Diário Oficial da União 2010.

No Brasil, o teste de detecção de HIV está disponível na rede pública desde a década de 1980. Por muito tempo, apenas os serviços de média e alta complexidade disponibilizavam o exame para HIV. A testagem convencional para HIV funcionou durante as décadas de 1980, 1990 e 2000 nos Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA). Os testes costumam demorar pelo menos duas semanas para ficarem prontos; é feita a coleta de sangue por punção venosa e o material coletado é enviado a um laboratório. Recentemente, foi disponibilizado o teste rápido (TR) para HIV, além da oferta gradual de estratégias de prevenção como a Profilaxia Pós Infecção (PEP). O teste rápido chama-se assim porque oferece em até 30 minutos o resultado, sendo a amostra de sangue coletada através de punção digital.

Os serviços de saúde da Atenção Básica passaram a disponibilizar o teste rápido para o diagnóstico de HIV em 2012 na cidade de Porto Alegre. Todas as UBS que atuam no município estão vinculadas à Secretaria Municipal da Saúde. Mas alguns serviços de média e alta complexidade são vinculados à gestão estadual e à gestão federal.

Os Serviços de Atendimento Especializado (SAE) são serviços ambulatoriais que atendem pessoas com HIV/AIDS. Os SAE realizam ações de assistência e tratamento às pessoas vivendo com o vírus HIV. Na cidade de Porto Alegre, esses serviços possuem diferentes configurações institucionais. Há dois serviços especializados (com CTA e SAE) que são estaduais: o Ambulatório de Dermatologia Sanitária e o Sanatório Partenon. Há também SAE que são municipais: o Centro de Saúde Vila dos Comerciários, o Centro de Saúde Santa Marta e o Serviço de Assistência Especializada situado no IAPI.

Na cidade há hospitais que oferecem atendimento ambulatorial para pessoas que vivem com HIV/AIDS. Dentre os hospitais públicos, há o Grupo Hospitalar Conceição, o Hospital de Clínicas de Porto Alegre e o Complexo Hospitalar Santa Casa, sendo que estes dois primeiros concentram grande parte dos atendimentos e leitos para pacientes com AIDS; todos são de gestão municipal de acordo com o Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (<http://cnes.datasus.gov.br/>). A Associação Hospitalar Vila Nova, situada na periferia da cidade, também com gestão municipal, merece destaque aqui porque recebe muitos pacientes na internação, apesar de não contar com ambulatório; junto com o Conceição e o Clínicas, atende uma grande parte dos pacientes com AIDS. O Hospital Vila Nova também tem parceria com a SUSEPE e atende à população carcerária. Há também hospitais privados e clínicas médicas que atendem pessoas com HIV/AIDS.

## **O Comitê de Mortalidade por AIDS: uma arena de discussões**

Mariza Peirano (2014) usa o termo “historieta” para se referir à narrativa criada pelo pesquisador, a partir do contato com o campo. Dessa forma, a presente seção vai explicar de que forma os casos de óbito são discutidos nas reuniões do Comitê de Mortalidade. Foram escolhidos três casos de óbito. Esses casos foram escolhidos por conterem características que são compartilhadas por vários casos que foram discutidos ao longo do tempo que acompanhei o Comitê. Dessa forma, vou apresentar a discussão realizada em torno dos casos de óbito, ou seja, contar uma historieta, e conjuntamente analisá-la.

A escolha de trazer os dados junto com a análise se baseia em outros trabalhos que também adotam essa estratégia. Por isso, iremos seguir o a mesma linha de raciocínio de Ferreira (2013), Harayama (2014) e Fordyce (2014). Ferreira (2013) estuda o processo de registro de desaparecimentos em uma delegacia de Polícia Civil no Rio de Janeiro. A autora elenca casos que ela julga significativos que foram trabalhados na delegacia enquanto esteve coletando dados. Ela enfatiza como foram os procedimentos burocráticos que envolveram o registro do desaparecimento de pessoa e, o processo de investigação até o momento em que a mesma foi encontrada ou o caso deu-se por encerrado. Ao mesmo tempo em que ela traz narrativas do que aconteceu em campo, a autora também as analisa. O estudo de Harayama (2014) é feito de forma semelhante. Conforme mostrado no capítulo metodológico, Harayama (2014) estuda um Comitê de Ética em Pesquisa (CEP). O autor também traz para o texto, junto com sua análise, as discussões travadas em torno da na análise de projetos de pesquisa, que atores estavam lá e quais conflitos emergiram do debate. Fordyce (2014) na análise sobre Comitês de Mortalidade Fetal e Infantil também apresenta casos que considerou mais ilustrativos para explicar a dinâmica do Comitê e, concomitantemente, elabora a análise. Assim, a forma como os autores organizam os dados no texto serviu de base para a organização deste.

### Caso 1:

A reunião começara há alguns minutos, e, como era de costume, cerca de 30 pessoas se encontravam presentes nessa reunião. Os participantes estavam sentados em suas cadeiras, olhando para o *slide* que era projetado. A reunião acontece em um hotel, em uma sala grande e confortável e com cadeiras estofadas, no último andar do prédio, com vista para a região central da cidade de Porto Alegre. Tratava-se de uma sala plana, com cadeiras

dispostas em seis fileiras. Em frente a cada um dos participantes, havia uma mesa, um computador e um projetor de *slides*. Iniciou-se a discussão dos casos de óbito por AIDS, como sempre, logo após as 8 horas e 30 minutos. Normalmente, todos escutam com muita atenção os casos e as informações que são apresentadas. A disposição de cadeiras, em fileiras, na sala possibilita uma boa comunicação.

Costumeiramente, sentam-se mais à frente os coordenadores do Comitê e os agentes governamentais, que sempre demonstram uma participação maior nas discussões. Por outro lado, nessa reunião, assim como em outras ocasiões, houve pessoas que se sentaram na última fileira e que, aparentemente, não esboçaram um maior interesse na discussão. Houve momentos, durante a reunião, em que registrei profissionais de saúde manusearem seus celulares, visivelmente alheios à discussão que estava sendo feita.

O primeiro caso, relatado no diário de campo de julho de 2015, circunscrevia-se em torno de uma mulher que havia falecido em março de 2015 em um hospital público da cidade (doravante de HP2). Sua trajetória começou a ser apresentada no Comitê pelo fim, de como ela se apresentava em sua última hospitalização. Estevão, o representante do HP2, é um médico de aproximadamente 50 anos e com mais de 20 anos de experiência na área, que estava presente na reunião, é então convidado a falar pelo coordenador da Área Técnica e pela representante da Coordenadoria Geral de Vigilância Epidemiológica. De forma muito clara e calma, o profissional começa por descrever todas as complicações de saúde da referida mulher, mostrando, inclusive, a imagem de uma tomografia da paciente. Estevão, então, explica aos presentes o caso dela, apontando, nas imagens projetadas em slides, as lesões cerebrais oriundas de uma toxoplasmose. Nesse caso, o médico ressaltou que a paciente chegou ao hospital com uma grave crise convulsiva, e seu quadro se agravou nos poucos dias subsequentes em que esteve internada. As lesões cerebrais mostradas indicavam o óbito em discussão, do ponto de vista biomédico. Juntamente com as tomografias, foram apresentados os resultados de exames referentes à carga viral e ao CD4 da paciente. Todas as informações são trazidas à tona para corroborar a hipótese de que a situação era irreversível do ponto de vista médico. Dessa forma, o óbito, em si, fora considerado completamente explicado, porém, o que não estava esclarecido eram os motivos pelos quais a paciente chegou àquela situação.

O médico tentava demonstrar que o caso da paciente era grave e que o óbito acontecera em decorrência das lesões cerebrais causadas pela toxoplasmose, tese que não foi contestada por nenhum dos presentes. A afirmação de que o óbito ocorrera em um quadro irreversível, dadas as condições da paciente quando se apresentou ao serviço, isenta o médico

e a instituição da responsabilidade pelo óbito. Nas entrevistas nas quais se reproduziu “o discurso oficial do Comitê”, houve ênfase na proposta de investigação das trajetórias dos pacientes e de seus itinerários terapêuticos. Ao contrário do preconizado, nesse caso, a análise foi iniciada por uma longa apreciação dos resultados de exames do momento do óbito.

Depois da explanação acerca da causa do óbito, Bárbara, uma das coordenadoras do Comitê apresentou, com a ajuda do projetor, a linha do tempo da paciente. O diagnóstico de HIV ocorrera no mês de outubro de 2014, em uma Unidade Básica de Saúde situada na periferia da cidade. No mês de novembro, a paciente fora internada em um hospital público (chamado, ao longo desse caso, de HP1) e permanecera nele até fevereiro do ano seguinte. Em março, houve a internação dessa paciente em outro hospital, HP2, onde realizara as tomografias acima descritas por Estevão. Amélia, médica do HP1 é convidada a falar, ela ressalta que a paciente tinha graves lesões no cérebro, desde a internação, em novembro de 2014, além de sofrer convulsões frequentes. A profissional alega, ainda, haver diagnosticado, na paciente, a neurosífilis – um estágio agravado da sífilis, além de haver medicado a paciente, durante o tempo em que esta esteve sob seus cuidados, com os medicamentos adequados para o caso. Ademais, Amélia explicita ter feito as tomografias necessárias para o diagnóstico, bem como ter acompanhado o tratamento da paciente.

Entende-se da discussão tanto do médico do HP2, quanto da médica do HP1, que a paciente que foi a óbito se apresentara muito debilitada aos serviços de saúde. Eles enfatizaram, em seus depoimentos, as graves lesões no sistema nervoso central, todas provocadas pela toxoplasmose e pela neurosífilis. Na discussão do caso, não houve quem delegasse culpa à paciente por ser indisciplinada ou por não tomar remédios, tampouco foram culpados os médicos que falaram no Comitê, haja vista os esclarecimentos feitos na reunião, a partir dos quais eles demonstraram terem feito tudo o que estava ao seu alcance, em ambas as internações. O sentido produzido pela fala dos médicos foi de que a paciente apresentara um grave quadro anterior de saúde ao ser internada no hospital, ainda em 2014, possuindo lesões no cérebro que levaram ao óbito. Percebe-se que os argumentos médicos apresentados são incontornáveis para qualquer leigo. Afinal, quem poderia contestar a morte de uma pessoa com graves lesões no cérebro? Não houve discussão sobre o momento do diagnóstico do HIV, nem sobre a evolução da infecção pelo HIV para a doença AIDS. Não se colocou em questão se tais diagnósticos foram tardios, por exemplo. Os profissionais de saúde se detiveram no debate médico dos agravos de saúde da paciente por ocasião das internações.

Os dados sobre a paciente que foram trazidos para o debate estavam desconstruídos e, em quase todas as ocasiões, sem nenhuma explicação. Um dos coordenadores indagou à representante da Unidade Básica de Saúde acerca da paciente – a representante da UBS fora convidada especialmente para essa reunião. O que, até aquele momento da reunião, não havia ficado claro era se a paciente tinha o diagnóstico como portadora do vírus HIV ou se tinha o diagnóstico da doença AIDS, nem se, em função deste último diagnóstico, tomava medicação antirretroviral. Também não havia informações sobre o contexto do diagnóstico de sífilis no ano de 2014 e sobre seu tratamento. Pouco se sabia a respeito de quem era a paciente do ponto de vista social e pessoal, havendo apenas um conjunto de informações de cunho biomédico, ainda incompleto.

O coordenador pede, na sequência, informações à representante da Atenção Básica sobre a transferência da paciente da UBS para o HP1. A profissional de saúde apresenta a paciente, dizendo que, pessoalmente, não a conhecia e que, pelos prontuários e pelas informações de seu conhecimento, sabia que se tratava de “uma paciente de difícil adesão”, que “não fazia o acompanhamento para o HIV”. Não compreendi se a profissional estava se referindo à adesão ao Tratamento Anti Retroviral – e, portanto haveria um diagnóstico de AIDS –, ou se estava se referindo a alguma outra forma de adesão. A profissional explica ainda que, apesar de morar em outra cidade da Região Metropolitana, a paciente mantinha vínculo com a Unidade Básica de Saúde na periferia de Porto Alegre; a paciente não poderia ser visitada em casa por uma agente de saúde da capital, porque sua residência ficava fora do território de Porto Alegre. O coordenador, então, pergunta à representante da UBS mais informações sobre o caso, interpelando-a enfaticamente. Ela, que sentava a poucos metros de mim, revira os papéis de forma muito nervosa e, então, afirma que, no início de novembro do ano anterior (2014), a paciente chegara à UBS e, de lá, fora referenciada para o HP1. Enquanto ela manuseava seus papéis, em silêncio, outros membros se inscreveram para falar.

A despeito da toxoplasmose no cérebro, Estevão, médico do HP2 declara que os hospitais precisam redirecionar os pacientes, a fim de se fazer uma biópsia cerebral, quando a doença for diagnosticada. Nesse momento, Emanuel, o médico que manuseava o celular revela estar escutando os relatos e, soltando exclamações de desdenho, menospreza a informação proferida pelo médico do HP2. Ninguém, aparentemente, escutou o ruído feito por ele, dado o volume baixo. Estevão finaliza sua fala dizendo que poucos serviços fazem esse

tipo de biópsia e que é difícil obtê-la através dos serviços e fluxos do Sistema Único de Saúde na capital, inclusive na instituição onde trabalha.

Em relação às recomendações do caso, Estevão que é responsável por formular uma recomendação no Comitê sugere ser preciso pensar sobre o contato entre as unidades de saúde e os hospitais, com o intuito de melhorar a comunicação entre os serviços. Após essa fala, alguns membros do Comitê cochicharam entre si, muitos de forma indiscreta, provocando uma sensação de confusão na reunião. A fala sobre a recomendação, proferida pelo médico, de certo modo, foi abafada pelo barulho que estava sendo feito. Em seguida, o coordenador do Comitê pede para que as pessoas não se dispersem e volte a prestar atenção.

Dessa forma, contata-se que, mesmo com a reunião das informações sobre a paciente, pouco se conheceu de sua trajetória e de seu itinerário terapêutico: todas as informações apresentadas no *slide*, em forma de linha do tempo, foram obtidas a partir da ferramenta situada na plataforma do Google. Enquanto observador, eu ainda tinha dúvidas sobre a história que ali estava sendo contada, porque, primeiramente, não foram explicitadas as circunstâncias que levaram a paciente a fazer o teste que a diagnosticou com HIV, em 2014. Também não foi esclarecido se a paciente foi notificada como portadora da doença AIDS, nem mesmo de que forma teria sido o tratamento da sífilis, diagnosticada ainda em 2013. Essas informações estavam imprecisas.

Além do que já foi mencionado, a profissional da UBS enfatizou também que, pessoalmente, não conhecia a paciente e que esta vivia em uma cidade da Região Metropolitana, mas que fazia uso dos serviços de saúde de Porto Alegre. Alguns membros do Comitê se queixaram a respeito da falta de informações sobre o caso. A própria médica do HP1, onde a paciente fora internada por quase 4 meses, trouxe apenas informações de ordem clínica. Não havia quaisquer relatos sobre sua família, situação socioeconômica, profissão ou sobre a frequência de visitas enquanto esteve internada.

Na última tentativa de levantar informações sobre o caso, o coordenador pergunta à representante da UBS há quanto tempo aquela pessoa frequentava o serviço e qual fora a sua trajetória clínica. A representante da UBS responde que ela utilizava o serviço desde 1996. Em seguida, uma pessoa que também coordena o Comitê questionou a representante da UBS em relação à presença de alguma outra vulnerabilidade, como, por exemplo, a dependência química. A representante, por sua vez, negou enfaticamente, alegando não haver, na paciente, vulnerabilidades associadas.

Por último, a representante da UBS abordou a questão de que a paciente fora diagnosticada com sífilis em 2013. Já haviam discutido essa informação no começo do debate, mas essa questão foi retomada, novamente, pela representante da UBS, gerando uma discussão. A seguir, apresenta-se um trecho do que fora registrado no diário de campo:

O coordenador pergunta se quando ela fez esse diagnóstico de sífilis ela também fez de HIV. A representante disse que não, que ela não foi testada para HIV. O coordenador então recomenda para que sempre que testar de uma coisa, tem de testar de outra também. Achei interessante o fato dos representantes do Comitê perguntarem sobre as vulnerabilidades da paciente. Mesmo que foi apenas uma pergunta rápida e ter obtido um NÃO como resposta, isso demonstrou um interesse nessa questão. Apesar de ter negado que a paciente apresentava vulnerabilidades, revelando talvez um não entendimento do que significa isso, a representante disse logo em seguida que a paciente vinha consultando com psiquiatra há alguns anos porque era depressiva. Ela disse que a mulher havia se separado do marido e perdido a guarda dos filhos. Ela disse também que a paciente muitas vezes não comparecia às consultas agendadas na atenção básica. Dessa forma, ela trouxe algumas características da paciente que ajudaram no entendimento do caso.

A representante da UBS não relatou, mais uma vez, se houve tratamento para a sífilis. Luiz, que é membro do Comitê e representa o Ministério da Saúde, lembra que o protocolo recomenda que HIV e sífilis sejam testadas juntamente, visto que estão frequentemente associadas. Dessa forma, ficou subentendida a suspeita de que em 2013 a paciente já tivesse HIV, e que o caso se agravara até se configurar na situação das internações relatadas. Não foi questionado, neste caso, se a paciente fez tratamento antirretroviral. O próprio contexto da testagem não fora apresentado.

Por fim, a representante da UBS acrescenta informações a respeito da paciente, afirmando que ela havia se divorciado do marido recentemente, perdido a guarda dos filhos e que era uma paciente psiquiátrica, fato que não havia sido explicitado por ocasião das perguntas sobre as suas vulnerabilidades. A representante da UBS não explicou como obteve essas informações, nem que estivessem registradas em prontuário ou em outros documentos de seu manuseio durante a reunião. A informação foi escutada por todos, mas não foi incorporada à discussão que se fazia do caso, naquele momento.

A discussão acerca do caso termina com poucos avanços na elaboração de recomendações. A única recomendação, concretamente, foi novamente proferida pelo representante do Ministério da Saúde à representante da UBS, para que o HIV e a sífilis sejam testadas em conjunto, simultaneamente. Depois disso, os coordenadores do Comitê iniciaram a discussão de outro caso.

No final do novo debate, fiquei com uma sensação de incompletude no que fora relatado, o que comprometeu a compreensão do óbito. O percurso da paciente pelos serviços

de saúde não é explorado com profundidade, visto que, como informado, desde 1996, a paciente se tratava naquele serviço, uma UBS, e que era também paciente psiquiátrica, embora não se saiba desde quando. Detalhes sobre o seu acesso e o seu uso de serviços – da Atenção Básica ou da Atenção Especializada (psiquiátrica) – não foram fornecidos. O próprio rótulo de “paciente psiquiátrica” é uma incógnita, uma vez que também não é detalhado: ela tinha depressão, mas não se explicita se haveria algum outro problema de saúde mental. Percebo, após o fim da discussão, certo conformismo, por parte de todos os presentes, com relação ao desfecho do caso. Identifiquei que houve um esforço para levantar as informações referentes ao caso e dos coordenadores em promover o debate. Foi possível registrar que houve um esforço por parte dos coordenadores e dos membros do Comitê para discutir questões sobre referência e contrarreferência, testes para tuberculose e HIV em conjunto e em relação à biópsia. Por outro lado, a discussão não gerou um planejamento maior, como, por exemplo, alguma capacitação para as UBS, cuja equipe ainda pode ter dúvidas a respeito da testagem e do manejo de pacientes portadores do HIV e de outras DSTs.

Analicamente, pensando a partir dos conceitos de legibilidade e de mapa abreviado de Scott (1998), pode-se dizer que o óbito dessa pessoa foi legível aos membros do Comitê. As ferramentas usadas para a produção da legibilidade – apresentação de resultados de exames, tomografias, dados de prontuários – formaram, inicialmente, um mapa abreviado da paciente, ainda que não tenha sido incluído nesse mapa muitas das informações sobre sua condição de vida. O Comitê, ainda preso ao discurso médico, tem dificuldade para visualizar a pessoa por trás do rótulo de caso de óbito. Se observa o caso pelas afirmações proferidas na reunião, e tem-se a impressão de que os pacientes vão a óbito na completa solidão, pois, como visto, nenhum familiar é descrito em nenhum momento da discussão. Novamente, reportando-se ao conceito de legibilidade de Scott (1998), a informação de presença de familiar nas internações não veio à tona, de modo que não se sabe, ao final da discussão, se havia ou não familiares presentes e qual é o papel deles no desfecho do caso.

## CASO 2:

O caso que será apresentado a seguir foi discutido em duas reuniões por ser bastante complexo e, principalmente, em função da ausência de profissionais de um dos hospitais na primeira reunião, tornando necessária uma segunda reunião. Tanto na primeira reunião quanto na segunda as informações eram esparsas e me deixaram confuso. Ao

reconstituir o caso aqui, nesta historieta, procuro por um lado lembrar os dois encontros, a partir do meu diário de campo e, por outro, compreender o que aconteceu ao final, reunindo as diferentes informações.

Esse caso permitirá mostrar a dinâmica interna das reuniões do Comitê, principalmente no que diz respeito à participação dos membros na discussão do caso. Daremos atenção especial à postura de contestação e cobrança de Mariano, representante da sociedade civil para com o restante dos membros – principalmente em relação aos profissionais de saúde presentes. Outro ponto importante a ser considerado nesse caso é a possibilidade de visualizar como a legibilidade de um caso é construída ao longo das reuniões (nesse caso, particularmente aconteceram duas reuniões, o que é incomum no Comitê). As informações sobre o paciente foram sendo acrescentadas ao longo da discussão, em fragmentos. Dessa forma, poderá ser visualizado o esforço dos membros do Comitê para tornar a história compreensível, ou legível para usar o conceito de Scott (1998). A partir do conhecimento produzido sobre o caso, poderá ser discutida a possibilidade de formular recomendações que possam impactar na melhoria dos serviços de saúde.

Na primeira reunião do Comitê que tratou deste caso, registrada no Diário de Campo de agosto de 2015, foi apresentada uma primeira versão de uma linha do tempo do caso. Tratava-se de um homem, com menos de 30 anos, que foi a óbito em um hospital público da cidade. Este era um caso classificado como critério óbito, um caso de diagnóstico extremamente tardio da doença.

O médico Emanuel foi quem fez o último atendimento deste paciente, por ocasião do seu óbito no hospital público, estava presente na reunião do Comitê de Mortalidade, trazendo consigo dados da condição clínica do paciente quando da sua internação. O médico diz que o paciente, antes de chegar a esse hospital público, havia passado por um hospital privado, onde também ficara internado, e, de lá, fora transferido para o hospital público. Pelo tempo em que pude acompanhar as reuniões, o hospital público no qual o paciente faleceu é um local que concentra muitos óbitos de pacientes com HIV/AIDS. Pareceu-me que, em função disso, alguns dos membros do Comitê consideram que esta instituição apresenta fragilidades.

Emanuel atende há pouco tempo na cidade de Porto Alegre. Com aproximadamente 40 anos de idade, possui uma trajetória de mais de uma década como médico infectologista, tendo trabalhado em estados do Sudeste e em outros países pela organização Médicos Sem Fronteiras. Identifiquei que, após esse médico começar a trabalhar

no hospital público, ele passou a participar das reuniões do Comitê de Mortalidade, mostrando-se sempre empenhado e colaborativo nas discussões. O mesmo hospital público já contava com um representante, Flávio, e, a partir da entrada desse novo profissional, dois médicos passaram também a comparecer às reuniões. Quanto ao médico do hospital privado que atendeu inicialmente o paciente, pouco pude saber a respeito, porque, durante todo o trabalho de campo, esse médico esteve presente apenas em algumas reuniões, não sendo possível coletar mais informações a seu respeito.

Nenhum representante desse hospital privado havia comparecido à reunião do Comitê neste dia, o que pode ser interpretado como uma demonstração de não comprometimento para com aquele serviço em relação ao Comitê. As pessoas que coordenavam a reunião ficaram visivelmente irritadas com a falta de um representante daquela instituição e, nesse sentido, disseram que iriam discutir os dados dos quais dispunham naquele momento, embora salientassem que, no mês seguinte, o caso seria retomado, bem como um novo convite seria feito a um representante da instituição.

Isete que é uma das coordenadoras do Comitê revelou, durante a discussão, que sentia uma “profunda agonia” ao tomar conhecimento de casos como esses, de homens jovens que nunca acessaram um CTA e que morrem sem ao menos terem tido a chance de ter o diagnóstico no momento oportuno e de acessar o tratamento. A fala dela é muito emocionada. Ela reitera algo que já dissera em outros momentos, em outras reuniões do Comitê: “nós estudamos os mortos para salvar os vivos”.

Percebe-se, da parte dos coordenadores, uma preocupação com a situação epidemiológica na cidade, assim como uma emoção maior se apresentarem casos de pessoas que foram a óbito sem ao menos ter tido a oportunidade de tratamento. A coordenadora fala que o sujeito procurou o hospital privado porque possuía um plano de saúde e que, de lá, por alguma razão que não estava clara, foi levado para o hospital público, onde morre em algumas horas. Emanuel, que estava presente disse ter recebido o paciente já debilitado e que, pelas medicações que ele vinha tomando no hospital privado, suspeitou que já houvessem diagnosticado o HIV naquela instituição. Discutiu-se, também, o contexto da transferência do paciente, questionando-se como a ambulância conduzira um paciente, já em condições graves, do hospital privado para o hospital público.

Emanuel que representava o hospital público, foi convidado a falar, relatou que o paciente parecia extremamente debilitado fisicamente, tendo de lidar com uma meningite e com um grave comprometimento pulmonar. Ele também salienta que, há cinco meses, o paciente

vinha se tratando em clínicas particulares, mas não especifica de onde conseguiu essa informação, e ninguém do Comitê pareceu se preocupar em aprofundar tal detalhe naquele momento. Posteriormente, ele narra que o sujeito chegou ao hospital público acompanhado de mais três pessoas, mas igualmente não explicita quais eram essas pessoas (se eram familiares ou amigos, por exemplo).

Além disso, Emanuel descreveu como, usando os aparelhos adequados, extraiu líquidos da caixa torácica e do pulmão do paciente: fez uma longa descrição do procedimento, da cor dos líquidos e de que maneira o fez. Até aquele momento da reunião, não haviam sido explicitadas informações básicas como, por exemplo, onde vivia essa pessoa, se trabalhava, se estudava, se era branco, pardo ou negro, ou, ao menos, se possuía algum familiar. Descreveu-se, no entanto, em profundidade, as características biomédicas, tais como a cor dos fluidos pulmonares. Um processo análogo de descrição de um corpo que foi a óbito é relatado por Fordyce (2014), quando analisa a curetagem e a retirada de um feto morto do útero de uma mulher no Comitê de Mortalidade Fetal e Infantil, nos Estados Unidos da América.

O médico Emanuel relata que o hospital privado apenas solicitou que se fizesse o teste para o HIV, embora não o tenha executado, de fato. O teste de HIV só seria feito no hospital público e ficaria pronto alguns dias depois, quando o paciente já falecera. Não se discute a opção por um teste laboratorial para HIV, ao invés de um teste rápido, cujo resultado demora, em média, 30 minutos. Conforme registrado no Diário de Campo de agosto de 2015,

O coordenador pergunta de maneira muito nervosa por que o hospital privado não regulou esse paciente para um hospital de alta complexidade? Por que deram alta para ele daquela forma? Por que só pediram o teste de HIV e não fizeram? Enquanto ele perguntava essas coisas, todos se entreolhavam, quietos. Ninguém tinha o que dizer. Criou-se um momento de perguntas sem respostas para o qual nenhum dos presentes poderia contribuir, uma vez que os representantes do Hospital Privado não estarem ali presentes. Ficou acordado que o caso seria retomado na próxima reunião.

Na reunião do mês seguinte, conforme registrado no Diário de Campo de setembro de 2015, o mesmo caso foi retomado, agora com a presença do médico do hospital privado. Suponho que o convite para sua participação, por parte da Coordenação, tenha sido mais enfático.

A reunião se inicia, como de costume, pela descrição do óbito. O médico do hospital público, Emanuel, relata, novamente, que o sujeito chegou ao hospital em uma ambulância, acompanhado de mais três pessoas. O médico conta, ainda, que, apesar de todos os que estavam acompanhando-o concordarem que o homem estava doente, eles não faziam ideia do que estaria provocando tal situação. Ao que se descreve, o médico viu a solicitação

de teste de HIV que o outro hospital requisitara, mas que não fizera; relata, também, que o exame, em vistas do que constatara, foi, então, feito, mas ficaria pronto apenas alguns dias depois, quando o paciente já estava morto.

O médico do hospital público narra aos presentes na reunião quais foram os remédios ministrados ao paciente, que, logo após a internação, foi levado para a Unidade de Terapia Intensiva (UTI). No dia seguinte, segundo ele, foi feita uma punção lombar, que resultou no diagnóstico de meningite. No mesmo dia desse diagnóstico, o paciente faleceu. Mais uma vez, todos no Comitê pareceram entender que, diante do quadro apresentado, a morte do paciente era previsível.

As perguntas que Emanuel, médico do hospital público, lançou aos membros do Comitê presentes, naquele momento, foram as seguintes: “Em que condições o paciente chegou ao hospital privado?”; “Por que o paciente foi transferido para um outro hospital, no caso, o hospital público?”. O médico do hospital privado é convidado a falar. Todo o “tom” da reunião é calmo e com respeito ao tempo de fala do outro. Os membros estavam sentados em suas cadeiras enfileiradas, prestando atenção na discussão. O próprio convite feito pelo coordenador ao médico para esclarecimentos, no meio da reunião, deu-se de maneira respeitosa. A seguir, um trecho do diário de campo:

O médico do hospital privado, que estava sentado na fileira atrás de mim, contou o que houve no dia em que o paciente foi ao hospital: segundo ele, o sujeito foi ao serviço de saúde no dia 14 de julho, mas já havia sido internado outras vezes. Ele não contou a que se deviam as outras internações. Eles fazem Raio X do tórax e ele diz que o Raio X estava normal. Ele disse que o sujeito ficou 8 horas no serviço de Emergência do hospital e que saiu de lá com consulta marcada para dez dias depois. Fala, ainda, que houve suspeita de tuberculose, e a consulta marcada era para um infectologista. Senti, pela sua fala, que o paciente estava mais ou menos bem, apenas mais um que se apresenta “meio” doente na emergência de um hospital e é liberado para uma consulta posterior, em 10 dias, com um raio X considerado “normal”. O médico explica, ademais, que o caso não fora considerado, segundo os critérios de Manchester<sup>7</sup> (usados pela instituição), como passível de internação. Logo depois do término de sua narrativa, o médico do hospital público volta a falar, desconstruindo o imaginário que o médico do hospital privado apresentara. Ele começa por dizer que o sujeito não deveria pesar 40 quilos, dada sua estatura e sua idade jovem, que estava extremamente debilitado e que apresentava notória confusão mental. Ele também ressaltou que o paciente, após ter saído da instituição privada, procurou o outro serviço de saúde, no qual acaba por morrer, em questão de horas.

---

<sup>7</sup> O Sistema de Triagem de Manchester é uma metodologia que confere classificação de risco para os pacientes que buscam atendimento em uma unidade de pronto atendimento. Alguns serviços de saúde usam essa metodologia, neles é comum identificar cartazes pendurados na parede com diferentes cores (verde, amarelo, vermelho). Cada cor condiz com o nível de risco que o paciente corre e o quão imediato deve ser o atendimento. Trata-se de uma estratégia para gerenciar os serviços de urgência e é creditado pelo Ministério da Saúde.

Nessa ocasião, Mariano que é representante da sociedade civil junto ao Comitê debocha, provocativamente, do médico do hospital privado. Esse representante é portador do vírus HIV há quase 30 anos e é militante do movimento da AIDS desde 2005, frequentando assiduamente o Comitê. O representante da sociedade civil olha para o médico e fala, ironicamente: “Está bem na foto?! Dá alta para um paciente e, no dia seguinte, ele morre!”. O médico, visivelmente incomodado, não responde à provocação.

Identificou-se, nas observações das reuniões, uma crítica por parte desse mesmo representante da sociedade civil com relação à forma como são conduzidas as discussões sobre os casos – o papel dele no Comitê é claramente exercer uma função de controle social e de contestação, pontos que autores como Galvão (2000) e Ramos (2004) já identificavam desde o início da epidemia. Durante a sua entrevista, Mariano explicou que a discussão no Comitê está mais em nível técnico, restrito aos termos médicos; enquanto representante da sociedade civil, autointitula-se o “pentelho” do Comitê, por “encher o saco”, fazendo, constantemente, provocações e perguntas sobre os casos. Ele confessa, ainda, que não lhe agrada a postura de ser quem sempre questiona, mas que “tem de o fazer”: ele entende que seu papel, ali, é precisamente esse e que fazer tais questionamentos e críticas é justamente exercer o controle social.

Destaca-se que, nas reuniões, esse representante é praticamente o único da sociedade civil que contesta o que é levantado, faz perguntas e provocações aos médicos, provocando-os de maneira irônica. Ele se queixou, nas entrevistas, que os representantes da sociedade civil já não compareciam com tanta frequência às reuniões do Comitê. A Lei que institui o Comitê prevê a participação de representantes da sociedade civil: representante do Fórum de ONGs/AIDS do Rio Grande do Sul; representante da Rede Nacional de Pessoas vivendo com HIV/AIDS (RNP+); representantes de Conselhos profissionais (Medicina e Enfermagem); representante do Conselho Municipal de Saúde. Dessas organizações listadas, registrei a presença, enquanto estive em campo, apenas dos representantes do Fórum (especificamente, da Casa Fonte Colombo), da RNP+ e do Conselho Municipal de Saúde. Como pessoa da sociedade civil, não representando qualquer serviço de saúde ou gestão, observei também a presença de um estudante de doutorado em Epidemiologia.

A descrição feita pelo médico do hospital público a respeito de um paciente com quase 30 anos, pesando menos de 40 quilos, proporcionou-me uma imagem de pacientes com AIDS ainda do início da epidemia, quando não haviam se desenvolvido terapias adequadas para tratar tais casos, e reflete também a denúncia de uma grave falha da instituição privada.

Luiz, que é o representante do Ministério da Saúde perguntou ao médico do local por que não fizeram o teste rápido para HIV, já que suspeitaram de tuberculose; o médico, por sua vez, respondeu que o teste não está disponível para quem está na emergência do serviço, pois aquele hospital seria restrito a pacientes já internados e a gestantes (não é esclarecido como é a oferta de TR para gestantes, se ocorre em situações de emergência). Muitos participantes do Comitê, inclusive coordenadores, reagem ao que é dito pelo médico com uma expressão de questionamento, não entendendo os critérios e os protocolos usados naquela instituição.

O médico do hospital privado, um homem de aproximadamente 50 anos, que sequer se apresentara aos demais, parecia estar se sentindo cada vez mais acuado. Ele estava sendo pressionado por outros membros do Comitê, ao que se defende dizendo que não fora ele quem atendera o paciente, mas, sim, um colega infectologista, às duas horas da manhã. Para o profissional, àquele horário um médico no hospital teria tarefas mais importantes para se preocupar do que fazer um teste de HIV. Surge-me uma inquietação: as informações dadas, paulatinamente, pelos profissionais ali presentes montavam um quadro que, para mim, estava cada vez mais estranho. Como um médico infectologista liberou para outro serviço um paciente pesando aproximadamente 40 quilos e com suspeita de meningite, tuberculose e HIV?

Um clima tenso se cria nesse momento na reunião. Todos se olham e muitos começam a cochichar entre si. Em poucos instantes a discussão do caso que antes acontecia com falas que se sucediam de maneira ordenada torna-se barulhenta. Acredito que, assim como eu, muitos ali estavam confusos em relação ao que estava sendo narrado pelo médico do hospital privado. O coordenador do Comitê então, pede silêncio, e aos poucos o ruído das muitas vozes se dilui.

As falas voltam a ser feitas de maneira ordenada, com inscrições. Outros médicos presentes – não os dois médicos que até então tinham falado do caso – pedem a palavra e dizem que o objetivo do Comitê não é achar o “culpado da história”, mas sim identificar os erros, para não os cometer novamente. Identifiquei com estas intervenções uma postura que poderia descrever como corporativa: alguns médicos pareciam ter se unido em defesa do colega de profissão, principalmente em relação à crítica do representante da sociedade civil. Este tipo de aliança explícita não era comum às reuniões do Comitê que presenciei. O lembrete de que o Comitê não procura identificar o culpado mas sim os erros, a fim de aprender com eles, amenizou o clima tenso que estava sendo ali criado. Mesmo assim, o representante da sociedade civil volta-se para o médico responsável por definir a evitabilidade do óbito no Comitê Síntese. Ele pergunta de maneira muito enfática, em alto som: “O caso é

evitável?”. Estevão, que é o médico responsável, sempre mantendo uma postura calma e ponderada, responde que ainda estão discutindo o caso, que não é possível saber.

As informações disponibilizadas pelo médico do hospital privado são escassas, ele chega a falar que o paciente já esteve internado outras vezes na instituição, mas não diz quando, nem em que circunstâncias. Os outros membros da reunião não parecem interessados em questionar o médico sobre as outras internações que acaba de referir. A cooperação e contribuição do médico do hospital privado à discussão do caso no Comitê limitam-se à sua presença na segunda reunião e ao fornecimento de algumas informações a respeito do seu atendimento. Segue um trecho do diário de campo que ilustra mais um trecho da discussão sobre o caso:

O Coordenador começa por falar, de maneira muito calma, que foi até ao hospital público, logo após ocorrido o caso, e foi tomado por um sentimento. O representante da sociedade civil interrompe a fala do coordenador e diz, muito alto: “Sentimento de raiva!” O coordenador ignora o comentário e continua a sua fala, questionando, mais uma vez, como o paciente saiu do hospital privado e em que condições isso ocorreu. Nota-se que a pessoa que compareceu não foi o médico que atendeu o paciente, mas, sim, outro médico, que não acompanhou o caso de perto, dispondo apenas de prontuários para se basear. O médico presente, porém, responde, rispidamente, ao coordenador, dizendo que “é fácil olhar para traz e apontar erros”. Ele salienta que eram 2 horas da manhã e o médico que estava trabalhando tinha, com toda a certeza, pacientes mais graves para atender. O médico da instituição pública rebate sua fala, dizendo que o paciente recebeu alta como se estivesse bem, mas que não estava, e que faleceu apenas um dia depois. O médico do hospital privado diz, então, que não haviam elementos que indicassem a internação e que o hospital segue rigidamente a Escala de Manchester para atender as pessoas. Ainda fala que, talvez, tivesse mantido internado por mais alguns dias. Essa colocação me doeu muito, enquanto pesquisador, porque senti um desdém muito grande por parte do médico com relação ao caso em questão.

Após isso, novamente Mariano, que é o representante da sociedade civil debochou do médico do hospital privado, repetindo, em vários momentos: “Ah, eram duas da manhã!”. Um dos coordenadores recomenda ao médico que o teste rápido para HIV fosse disponibilizado para qualquer usuário do serviço naquele hospital privado e não apenas para os pacientes que estão internados. Conforme discutido no capítulo anterior sobre o impacto do Comitê nas instituições, identifica-se que, na prática, não há garantia de que o hospital privado irá acatar o que foi sugerido no Comitê. A recomendação foi feita naquele momento de maneira oral na reunião. Não foi possível ter acesso ao conteúdo das recomendações que são elaboradas pelo Comitê Síntese, então, não é possível saber se essa recomendação foi encaminhada de maneira formalmente ao diretor da instituição privada; sabe-se, contudo, que a recomendação foi proferida na referida reunião.

A discussão do caso termina, os coordenadores agradecem a participação dos médicos representantes das instituições envolvidas por virem ao Comitê e colaborarem com o debate. Assim que termina a discussão deste caso, já se dá início à discussão de outro caso pelo Comitê. O representante do hospital privado se retira da sala, não acompanhando o restante da reunião.

Schuch (2015) pontua que as práticas de legibilidade não apenas descrevem, nomeiam e classificam, mas também orientam e conduzem políticas. Entretanto, segundo a autora, ao produzir essas ferramentas de legibilidade, o Estado também se dá a conhecer, ou seja, permite que seja compreendido seus modos de ação. A discussão sobre o caso narrado encontrou em diversos momentos dificuldades devido ao nível de cooperação e engajamento de seus membros. Com o conhecimento produzido a partir da análise dos casos, em tese, permitiria o Comitê a formular recomendações que possam impactar na melhoria da qualidade dos serviços de atendimento. Entretanto, identificou-se um conjunto de dificuldades para construir esse conhecimento sobre o caso de óbito e que, de certo modo, compromete a produção da recomendação aos serviços de saúde.

Em relação à mecânica das discussões, identificou-se que, de um lado, há uma explicação dada pelos profissionais de saúde sobre o caos. Identificou-se que a própria explicação não é tão aprofundada em detalhes. Concomitante a isso, a postura de contestação e cobrança por parte do representante da sociedade civil foi constante. Em vários momentos houve provocações, deboches e ironias principalmente referentes ao representante do hospital privado. A função de mediador e organizador do fórum ficou a cargo dos agentes governamentais.

Depreendi, da discussão do caso, enquanto leigo, que o paciente foi levado ao hospital público para morrer. O fato de esta ser uma interpretação possível do que se passou com o caso é afinal o que mais me incomoda na discussão que presenciei. Pouco foi aprofundado sobre quem era a pessoa, em que trabalhava, onde morava e se possuía família. Imagino que, por usar um serviço de saúde privado, tendo algum convênio ou seguro particular de saúde, o paciente tenha tido alguns recursos financeiros. Muitos outros casos que observei nas discussões do Comitê eram de pessoas que viviam em condições precárias, como moradores de rua.

Neste caso, apesar de ter sido um caso critério óbito, em que a descoberta do HIV se deu postumamente, houve um itinerário terapêutico. O próprio médico do hospital privado

disse que este paciente já havia internado naquela instituição outras vezes. Poucos detalhes, entretanto, são fornecidos.

Observando a postura do médico do hospital privado, há claramente a preocupação da preservação do sigilo dos pacientes. O mesmo médico, num momento posterior à discussão do caso, falou que é preciso discutir profundamente a questão do quanto o Estado pode se inserir na vida privada, colocando em oposição, por um lado, o sigilo na relação entre médico e paciente e, por outro, a notificação compulsória do caso HIV ou do caso de AIDS à Vigilância em Saúde, fornecendo informações do paciente.

O caso que foi discutido demonstrou um problema de um paciente para obter um diagnóstico de que era portador do vírus HIV. Não sabemos por que serviços de saúde este paciente terá passado, como foi acolhido, como foram suas consultas, se não houve antes alguma solicitação para que fizesse exame de HIV. O fato biológico óbito foi completamente explicado e não houve nenhuma contestação a respeito. O médico do hospital público explicou todos os procedimentos usados, a cor dos fluidos pulmonares extraídos, os exames feitos e as doenças que foram diagnosticadas. Dessa forma, o corpo do paciente ali foi representando por esse conjunto de descrições e o fato biológico óbito foi explicado também.

### CASO 3:

O caso apresentado a seguir foi registrado no Diário de Campo da reunião ocorrida em outubro de 2015. A sala onde ocorria a reunião era grande, encontrava-se no último andar de um hotel, próximo à Estação Rodoviária de Porto Alegre. As cadeiras, dispostas em sete fileiras, possibilitavam que todos conseguissem falar e se ouvir bem. Como de costume, a sala contava com uma mesa central, um computador e um *datashow*. Assim que a reunião começou, logo após as oito e meia da manhã, os coordenadores do Comitê organizaram a apresentação em *slides*, demonstrando, em “linha do tempo”, o caso que culminara no óbito do paciente, coinfestado por tuberculose e HIV.

O caso era de um homem com quase 40 anos, que falecera em um hospital público da cidade. Bárbara, uma das coordenadoras do Comitê apresenta o caso, mostrando os dados do paciente em *slides*, para que todos pudessem ver. Comunicou que o sujeito fora internado nesse hospital público em julho de 2015 e que o óbito ocorrera um mês depois, em agosto. A coordenadora traz a informação de que ele fora testado no ano de 2006 e que o exame referente ao CD4 do paciente naquela ocasião revelara apenas 166 células – o que fora considerado baixo e comprometedor à saúde do paciente pelos profissionais que estavam na

reunião. No seguimento, a coordenadora não refere conhecer outros exames para HIV que o paciente tenha feito, afirmando, igualmente, que o sujeito esteve em TARV (terapia antirretroviral) por apenas um período, em 2011, e que o diagnóstico de tuberculose aconteceu em 2012, em outro serviço de saúde público, próximo ao hospital no qual ele fora a óbito. Com base nos cálculos feitos pela coordenadora, o sujeito vivera, no total, nove anos com o vírus HIV. As informações a respeito do paciente foram expostas de maneira rápida, tendo a coordenadora concluído sua fala em poucos minutos.

A médica do hospital público onde o paciente fora a óbito é convidada a falar: ela se queixa, primeiramente, da quantidade de páginas (em torno de 100) da documentação referente ao paciente que havia em seu hospital. Ela segura o grande bloco de papel nas mãos, enquanto fala, posicionada de pé, ao lado da coordenadora e de frente para todos. A médica parece ter aproximadamente 50 anos; além de sempre se fazer presente nas reuniões do Comitê, apresenta sempre uma postura de interesse com relação ao que está sendo discutido.

No relato da médica, surge a informação de que o paciente fizera um teste anterior para HIV, em 1994. A seguir, um trecho do diário de campo ilustra tal ponto:

A médica inicia sua fala relatando que em 2012 o paciente se apresentara no seu hospital com mal-estar, suor e dor. Ela também afirma que o paciente relatou ter HIV desde 1994, e já ter sido diagnosticado com Hepatites B e C em uma data não especificada. Em 2012, segundo a médica, ele fora encaminhado para outro serviço de saúde, de média complexidade, próximo ao hospital em que ela atua, para tratar da Tuberculose e das Hepatites. A médica relata, ainda, que o sujeito bebia duas garrafas de cachaça por dia, era morador de rua e também usuário de drogas (crack). O fato da médica *iniciar* o relato do paciente enfatizando que ele era usuário de drogas e de álcool, bem como morador de rua, destoa da maior parte dos relatos de casos no Comitê. Outros relatos acabam também salientando características como estas, mas o fazem em geral mais adiante na discussão do caso. As palavras usadas pela médica já constroem uma imagem do sujeito e já se cria na discussão um imaginário sobre o sujeito. Ela fala que consta no prontuário que o paciente se apresentara diversas vezes ao serviço entre 2012 e 2015 (sempre ao mesmo hospital público em que ela trabalha) dizendo, de maneira nervosa, que precisava de remédio para tratar a infecção pelo HIV. A médica diz que o paciente ficara “bem” depois de ser atendido e medicado no hospital em 2012. Na ocasião foi feito um encaminhamento do paciente para o ambulatório do hospital, para que fosse acompanhado por um infectologista. A médica diz que o paciente desaparece, voltando apenas um ano depois ao serviço, em 2013. Não fica claro se o paciente foi notificado como portador da doença AIDS. O serviço sempre respondia a demanda do paciente solicitando os exames de carga viral e CD4 – o que ele nunca tinha paciência para fazer segundo a médica. O relato da médica é de houve novo desaparecimento em 2013, e que o paciente retornara em 2014, quando então relatou que estivera preso e que tomara 90 injeções para curar a Tuberculose na prisão. Não fica claro exatamente o que é feito quando o paciente se apresenta ao hospital em que a médica trabalha, se em alguma destas ocasiões ele foi internado ou se é atendido em consulta ambulatorial. Fica subentendido que é no serviço de emergência do hospital que o paciente apareceu todas essas vezes que foram relatadas. A médica enfatiza muito o fato de o paciente ser usuário de drogas e de álcool.

Foram apresentadas diversas informações referentes ao itinerário terapêutico do paciente e à sua busca, em diversas ocasiões, pelo serviço de saúde. Todavia, essas informações me pareceram relativamente confusas, visto que os dados sobre a data de testagem eram distintos: a médica relata que ele fora diagnosticado ainda na década de 1990, enquanto a funcionária da Vigilância, a partir do acesso ao Sistema de Notificação de Agravos de Notificação (SINAN), tem o ano de 2006 como a data do diagnóstico de HIV. Não ficou claro qual serviço de saúde fez o diagnóstico de HIV e se o paciente foi informado ser portador da doença AIDS, em 2006; em 1994, não havia notificação para a infecção por HIV, apenas para AIDS. O relato da médica parece apontar para uma busca, sempre, pelo paciente, do mesmo serviço de saúde do qual também desaparece em diferentes momentos em um intervalo de três anos (entre 2012 e 2015).

As informações sobre cada vez em que o paciente se apresentou ao serviço, contidas no enorme bloco de papel que a médica segurava em suas mãos, não foram detalhadas. É possível compreender que a procura por um serviço de média complexidade, que tratasse tuberculose e hepatite, bem como a passagem pelo sistema prisional, onde foi tratada a tuberculose, compõe o itinerário terapêutico do paciente. Entretanto, nenhum representante do referido serviço de média complexidade compareceu à reunião para dar mais informações sobre o caso. A representante da Superintendência dos Serviços Penitenciários (SUSEPE) pede a palavra e revela não haver qualquer registro do sujeito pelo sistema penitenciário, admitindo, além disso, que o paciente pode ter mentido sobre o fato de por lá ter passado e “ter se curado da tuberculose”. A discussão a respeito do caso fornece informações incompletas, uma vez que não estavam presentes profissionais de diferentes serviços de saúde por onde esse paciente passou: compareceram apenas dois profissionais, de dois serviços mencionados no relato.

A médica relatou, a partir das informações que possuía em mãos, as vezes que o paciente procurou o serviço. A postura dela, sempre demonstrando interesse e empenho no caso, revelaram uma pessoa preocupada em compartilhar as informações. Por outro lado, toda a reflexão dela, ao final, voltada ao fato de o paciente que era uma pessoa usuária drogas e álcool e de difícil trato. Para mim, na discussão acerca do caso que foi relatado permaneceu a discussão sobre o caso relatado pela médica, que dizia respeito ao “corpo indisciplinado”. Ela ressalta que o mesmo não ia às consultas agendadas, não realizava os exames, bebia muito, usava drogas e não se vinculava ao ambulatório para cuidar da infecção pelo HIV. Com base no relato da médica, tratava-se de alguém que resistia à intervenção médica, mas que, ao

mesmo tempo, procurara em diversos momentos da sua vida o serviço de saúde. Não se discutiu, no Comitê, a forma com que o serviço acolhia e tratava o paciente, cada vez que ele aparecia. A médica leu, em diversos momentos, os prontuários do paciente: anualmente, ele se apresentava ao serviço, dizia-se usuário de crack e era orientado pelos profissionais de saúde a parar de fazer uso da droga. A médica pontua que não constava qualquer encaminhamento dele para um serviço de saúde mental.

Até aquele instante, os membros do Comitê sabiam que se tratava de um morador de rua, aparentemente solitário, usuário de drogas e de álcool. Apenas no final da sua apresentação a médica relata que uma mulher apareceu no hospital dizendo que conhecia o paciente. Tal visita fora feita na mesma internação que resultou no óbito. A mulher que fora ao serviço era uma senhora que alimentava o paciente e para ele cedia um quarto; através dela, foi possível que o hospital localizasse a viúva e seus filhos, moradores de uma cidade da Região Metropolitana. Quando estava prestes a terminar sua fala, a médica fez um último comentário sobre o caso: “Triste, muito triste tu olhar e ver que não tem muito que fazer” .

Através dos dados levantados nos diferentes sistemas de informação, identificou-se que esse paciente retirou medicamentos para TARV, em 2011, o que foi apresentado no início da reunião, nos slides da coordenadora, mas não foi incorporado à discussão do caso. Nesse meandro, não se questionou em qual serviço de saúde a medicação foi retirada. Os conceitos de Scott (1998) de legibilidade e mapa abreviado ajudam a compreender como as informações sobre o caso foram agregadas durante a reunião, mesmo que, muitas vezes, sem muita clareza e precisão. Apesar de não se especificar o contexto em que se deu a última internação, o óbito do paciente mostrou-se compreensível aos olhos dos membros do Comitê. O enorme bloco de papel contendo os prontuários referentes aos últimos anos e as descrições dos problemas de saúde, aliados à sua indisciplina, tornaram legível a sua história. Fiquei com a sensação de que algo faltava além das informações de cunho biomédico. Como em outras discussões de casos, a partir do que informavam, não me era possível compreender a pessoa por trás da história que estava sendo contada.

Na sequência, o coordenador do Comitê perguntou, então, se existia alguma recomendação aos serviços de saúde. Um médico, atuante em um serviço público da cidade, pede a palavra, pontuando que foi dado, em 2011, um tipo de remédio antirretroviral que não seria o mais indicado para pacientes desistentes da medicação, em função de adquirirem resistência. A informação sobre o tipo de medicamento receitado estava em um dos *slides* apresentados. Ao mesmo tempo, o mesmo médico, que possui uma trajetória de mais de 20

anos de trabalho ponderou que “o sujeito era tão errático que também não faria diferença ministrar outro tipo de medicação”. Senti que o paciente, a todo o momento, é tratado como um caso em volta, que, independente do que se fizesse, nada adiantaria.

A médica pede a palavra, novamente, durante a discussão do caso, e destaca algumas características do paciente, como o fato de ele ter sido usuário de drogas, morador de rua, não possuindo qualquer tipo de estrutura familiar; depreende-se, nesse sentido, que ela assume tais fatores como determinantes de ordem social que tornaram esse paciente mais vulnerável à infecção por HIV e à AIDS. Em seu discurso, a profissional salienta que “Esse sujeito não tinha nenhuma estrutura, morava na rua”, de maneira enfática. Ao longo do relato, identificaram-se elementos que contribuíram para uma maior vulnerabilidade desse paciente no âmbito institucional e programático: houve uma dificuldade do serviço de saúde para o acolhimento do paciente, para vincular o paciente ao serviço e para a adesão dele aos tratamentos médicos de AIDS, de Tuberculose e de Hepatites. O hospital não encaminhou formalmente o paciente para algum serviço de saúde que tratasse, efetivamente, de sua dependência química.

É perceptível, pela fala da médica, que esta entende que a organização dos serviços de atendimento às pessoas que vivem com HIV/AIDS precisa melhorar, visto que afirma a necessidade de ação, por parte das equipes de saúde, em conjunto com assistentes sociais, psicólogos e médicos. Ela ainda faz um comentário a respeito da estrutura do hospital onde trabalha, queixando-se das equipes de saúde, que, segundo ela, são pouco integradas, além de que os estudantes de medicina que lá fazem residência não entendem a importância de se trabalhar em conjunto com os assistentes sociais, no caso de pacientes com HIV.

Depois de pedir para falar sobre o caso, a funcionária da Coordenadoria Geral de Vigilância em Saúde chamou a atenção para o fato de que o paciente buscou o serviço inúmeras vezes, mesmo que a ele não ficasse vinculado. Os coordenadores do Comitê entenderam que, cada vez que o sujeito procurara o serviço e não fora “vinculado ao serviço”, havia se perdido uma oportunidade de se “vincular” o paciente ao tratamento para a AIDS. Apesar de a funcionária da Vigilância, que também é coordenadora do Comitê, ter sido clara em seu posicionamento crítico, não houve um debate empreendido pelo Comitê. Conforme identificado também nas entrevistas, as duas funcionárias da Coordenadoria Geral de Vigilância em Saúde possuem uma sensibilidade maior, no que concerne à observação das vulnerabilidades dos pacientes, principalmente no que tange às de âmbito social e

programático, o que se comprova pelos diversos momentos em que elas falam sobre a organização e a estrutura dos serviços de saúde.

Após o comentário da Coordenadora, o professor universitário, médico que se envolvera no processo de criação do Comitê, pede a palavra. O excerto a seguir traduz a impressão que tive a partir de sua fala:

A fala do professor foi no sentido de que é importante se colocar no lugar do outro e que ele identifica muito uma fadiga de compaixão dos profissionais de saúde. Ele aponta que é comum os médicos não se importarem muito com os pacientes, porque é “mais um”, entre de uma centena de casos. O médico então pergunta “o que isso tem a ver com o Comitê?” Ele fala que o Comitê existe há 3, 4 anos e que não é mais possível seguir com essa realidade. É importante iniciar o diálogo com os serviços de saúde. Segundo o médico, “a rede se acostumou com essa realidade”. Ao mencionar “essa realidade”, aponta o dedo para o *slide*, referindo-se ao caso que estavam discutindo. Ele enfatiza que o Comitê precisa estabelecer um diálogo com os serviços para que sejam pensadas em melhorias na qualidade do atendimento.

A fala do professor descortina inúmeros componentes: cada trecho de fala é rico em sentidos. Ele tenta, antes de tudo, despertar, a partir de um discurso mais sentimental, outro olhar sobre a população que vive com HIV. A reivindicação dele, dizendo que é impossível seguir com essa realidade, ao pedir o diálogo entre os serviços e um pensamento em rede, é importante no sentido de pressionar os membros presentes na reunião a elaborarem estratégias para o manejo das demandas dos pacientes dentro dos serviços. Outro importante ponto na fala do médico é o aspecto da efetividade do Comitê por existir, afinal, há quatro anos, e ele questionou-se sobre o que de efetivo já fora feito.

Durante a reunião do Comitê, as falas são feitas de modo ordenado. Nas discussões, os membros respeitam o tempo de fala do outro. O representante dos movimentos sociais no Comitê, após a fala do médico, critica a rede de serviços e questiona onde estavam os serviços ligados à saúde mental quando o paciente, usuário de crack, apresentou-se aos serviços do hospital público. Segundo ele, “a situação está pedindo socorro”. Ele é enfático no seu questionamento e, apesar de todos terem escutado com atenção as suas reivindicações, não se dá continuidade a uma discussão maior. Esse tópico, levantado pelo representante dos movimentos sociais, foi debatido em vários momentos da pesquisa. Em todos os momentos em que esse assunto surgiu, a relação entre os serviços foi descrita por muitos dos membros do Comitê (agentes governamentais e profissionais de saúde), que o consideravam muito difícil, devido aos problemas de encaminhamentos (referência e contrarreferência) de um paciente de um serviço de saúde a outro, especialmente entre os serviços especializados. Não

há uma coordenação geral desses serviços, sendo alguns deles estaduais outros municipais, nem ao menos há canais de comunicação entre eles.

Após isso, uma médica se inscreveu na discussão. Visivelmente mais jovem do que os outros médicos presentes na reunião, ela trabalha em um hospital da periferia da cidade. Até aquela reunião, eu não a conhecia. Sua fala deu-se na mesma linha apresentada pelo professor que havia falado anteriormente, ao que se pode ilustrar a partir do trecho do diário de campo:

Nesse momento, uma mulher que eu não conhecia se inscreve na discussão. Ela diz que fez residência no mesmo hospital que ocorreu o caso e fala que as equipes de saúde não contam com equipe multiprofissional e aponta que, o único profissional que vê o paciente é o médico, por 20 minutos, durante uma consulta e enfatiza a questão social que é muito presente nesses casos. Ela fala que o atendimento por psicólogos e assistentes sociais não existe dentro do ambulatório de infectologia, que é apenas o médico que vê o paciente. A médica também ressalta que não tem nem sala pra isso no Hospital [nome do Hospital], mas acha importante que tenha. O representante dos movimentos sociais comenta de forma irônica “Esse é o Hospital de referência de Porto Alegre!”.

O coordenador da Área Técnica se pergunta, no final da discussão: “O que nós, poder público, poderíamos ter feito?”. A pergunta fica sem resposta, no final, mas demonstra-se uma preocupação, por parte do agente governamental, de se pensar o que os serviços de saúde poderiam fazer para melhorar o atendimento.

Durante o debate, falas e críticas foram feitas, de maneira organizada, uma após a outra. Todos os presentes na reunião escutaram com atenção e respeito as falas dos membros; contudo, não houve um momento posterior em que se traçassem estratégias para solucionar os problemas discutidos. Se notarmos, houve várias críticas ou apontamentos, após a apresentação do caso: da médica, em relação ao serviço que atua; da coordenadora, sobre a questão do vínculo de um paciente usuário de drogas e soropositivo ao serviço; do médico, com relação ao tratamento antirretroviral que o paciente recebera por um curto período de tempo em 2011; do professor, sobre o tratamento que os serviços oferecem; do representante da sociedade civil, acerca dos serviços de saúde mental e a rede de assistência; da segunda médica, pontuando a precariedade do atendimento e a não integração de outros profissionais de saúde ao ambulatório.

Dessa forma, a própria discussão do caso acabou com o coordenador questionando a si mesmo sobre o que o “poder público” poderia ter feito para evitar o desfecho do caso. O silêncio que se decorreu após a pergunta ilustra a dificuldade do Comitê em formular medidas factíveis para a solução dos percalços enfrentados. As informações

sobre o caso, apesar de muitas vezes desencontradas e confusas, permitem a visualização das dificuldades que os usuários vivenciam no acesso aos serviços de saúde. Posto esse quadro, sabe-se que os membros ainda têm dificuldades, mesmo após a pergunta enfática do coordenador, de pensar mudanças nos serviços de saúde.

É importante pontuar que, durante o debate, um dos membros do Comitê questionou a diferença que o Comitê fez desde que foi criado. Feita em tom irônico, a pergunta refere-se à maneira como a discussão dos casos estava sendo encaminhada. Assim, a questão sobre o impacto do Comitê no ambiente social e institucional que se inseriu se mostra importante, devido ao fato de esse tópico surgir em diversos momentos na pesquisa. O fato de um dos criadores do Comitê levantar essa questão demonstra uma postura crítica face ao fato do Comitê ainda estar iniciando o envio das recomendações aos serviços sem qualquer certeza de que elas serão acolhidas.

Em relação à prática de legibilidade referente ao caso, identifica-se que a maioria dos dados do paciente que foram trazido para a discussão tiveram caráter depreciativo. A imagem do sujeito, que foi construída na discussão, é de alguém que bebia muito, fumava crack, não seguia as recomendações médicas e não aderiu ao tratamento. Discutir seu óbito era, para mim, quase uma ironia, visto que ele foi descrito, todo o tempo, pelos profissionais de saúde como um “caso perdido”.

### **Conclusão do Capítulo:**

Com base no relato das três historietas, apresentou-se a forma como ocorrem as reuniões do Comitê. Identificou-se que, durante os encontros mensais, é feita a construção de um conhecimento importante sobre os casos de óbito por AIDS dentro da cidade de Porto Alegre. As reuniões, marcadas e coordenadas por agentes governamentais que estão inseridos desde a criação do mesmo, possui uma coordenação, cujo encaminhamento das atividades é feita de maneira sistemática, todos os meses, e a divisão do trabalho também é seguida de maneira rotineira. O Comitê sempre contou com recursos para seu funcionamento como os prontuários hospitalares dos pacientes e manutenção da ferramenta em Google Forms além do espaço físico para a reunião.

Identificou-se, a partir do conceito de legibilidade e mapa abreviado de Scott (1998), que o Comitê faz com que o itinerário terapêutico dos pacientes, bem como as características clínicas que estes apresentavam, se tornem compreensíveis ao conjunto dos membros. A ferramenta desenvolvida no Google Forms e a criação da linha do tempo na

reunião operam para possibilitar que a trajetória do caso seja compreensível para todos os membros. Os representantes da sociedade civil bem como as funcionárias da Coordenadoria Geral de Vigilância Epidemiológica apresentam uma postura mais crítica em relação ao enfoque excessivo dado às características biomédicas dos pacientes e propõem uma análise também das fragilidades da organização dos serviços de saúde. Essa postura pode ser interpretada como a aplicação do conceito de vulnerabilidade programática, visto que, eles pontuam em suas falas que a organização dos serviços de saúde é, em algumas ocasiões, prejudicial ao usuário. Conforme apontado no Caso 3 (em que o paciente era morador de rua, usuário de álcool e drogas), os pacientes parecem não contar com assistentes sociais ou psicólogos quando usam o ambulatório dos serviços de saúde e a organização do serviço parece não estar preparada para atender um paciente com esse tipo de demanda.

No que concerne às discussões sobre os casos e a produção de recomendações, foram identificadas significativas divergências quanto à linha de cuidado a ser seguida no tratamento dos pacientes – principalmente no que concerne a situações de abandono e pacientes usuários de drogas. Há um conjunto de membros que apresenta uma postura de responsabilidade do paciente o uso “correto” da medicação, o comparecimento às consultas e a realização periódica de exames. Em poucos momentos foi identificada, por parte desses profissionais, uma sensibilidade em relação às questões sociais do paciente, como paciente em situação de rua, pessoas com dificuldade em tomar a medicação devido aos efeitos colaterais, morador de outras cidades e usuários de drogas.

Durante o período que acompanhei o Comitê, representantes da Área Técnica de Saúde Mental compareceram, a convite dos coordenadores, a uma reunião do Comitê. Isso ocorreu em setembro de 2014. Na ocasião, fala da coordenadora foi no sentido de apresentar aos membros do Comitê como funcionam os serviços de saúde mental do município, principalmente os que atendem usuários de álcool e drogas. Ela enfatizou que os serviços possuem muita demanda e problemas no que concerne o manejo dos pacientes usuários de drogas. O membro da sociedade civil, então questionou “onde estão os pacientes com HIV/AIDS nos serviços de saúde mental? Como vão fazer a intersecção entre as duas especialidades médicas (infecologia e psiquiatria)?”. Na ocasião, o representante não obteve resposta à sua pergunta visto que a representante da Área Técnica de Saúde Mental deu a entender que os serviços possuíam muita demanda uma dificuldade de organização imensa e não foi possível planejar medidas para a melhoria dos serviços.

O Comitê apresenta uma organização das atividades de levantamento de dados bem sistematizada e uma divisão do trabalho bem definida. Contudo, as discussões sobre os casos muitas vezes são confusas e as informações desencontradas. O processo de levantamento de dados pelos sistemas de informação (SIM, SINAN, SICLOM, SISCEL) e a consulta dos prontuários médicos permitem que importantes informações sejam acessadas sobre os casos. Além disso, os profissionais de saúde costumemente expõem suas próprias impressões sobre os pacientes. Todavia, com todas as informações coletadas, ainda há uma carência de conteúdo para que o Comitê consiga identificar quais foram os problemas institucionais que ocorreram e, daí, conseguir elaborar soluções para solucioná-los. A discussão sobre de que forma os serviços de saúde e a sua organização contribuíram para o desfecho do caso ainda é um assunto delicado no Comitê e aparece nas falas dos membros da sociedade civil na forma de contestação e cobrança.

Sobre os problemas institucionais, identifica-se um difícil diálogo entre o Comitê com os serviços privados – preocupados antes de tudo com o sigilo de seus clientes – em conseguir as informações necessárias para prosseguir as análises dos casos de óbitos. Em relação aos profissionais de saúde dos serviços públicos identificou-se uma participação assídua, interesse na maioria deles em participar dos debates e uma cooperação no que concerne à investigação do caso.

Quanto às discussões, constatou-se que o problema da adesão ao tratamento foi descrito em vários momentos e em diversos casos. Bellenzani e Nemes (2013) pontuam que os pacientes, no que tange aos problemas enfrentados na adesão ao tratamento, precisam ser apoiados pelos serviços de saúde e não culpados. As autoras, baseadas no referencial teórico desenvolvido por Ayres et.al. (2012) sobre vulnerabilidade, discutem as formas como os serviços de saúde atendem a população com HIV/AIDS e pontuam que esses precisam interagir com o paciente, considerar o contexto da pessoa, entendendo que o mesmo está inserido em uma teia de relações sociais e econômicas que podem influenciar na questão da adesão ao tratamento. Acredita-se que, pelo fato do Comitê ser composto, em sua maioria, por profissionais da saúde, seja mais lógico explicar o óbito do ponto de vista biológico. Inserido na condição de observador das reuniões do Comitê, identifiquei que há uma carência de dados de natureza social dos pacientes, que também poderiam ser importantes no entendimento dos fatores que levaram uma pessoa portadora com HIV/AIDS a óbito.

Em relação ao fato de o Comitê investigar os casos de óbito, praticamente todos os entrevistados entendem esse processo de maneira positiva. A seguir um trecho de uma entrevista feita com Rosa, uma assistente social que atua há mais de 15 anos na área:

Eu acho, eu sempre achei bastante interessante, como o coordenador falava no início, a gente vai, tem uma proposta de analisar a morte para pensar na vida. Uma ideia né, vamos ver como é essa trajetória desse paciente para ver aonde que a gente pode agir para que não aconteça mais aquilo, para que não aconteça com outras pessoas. E aí isso é bem interessante, não só propicia que se criem estratégias de ações mais amplas de divulgação de testagem, de motivação para as pessoas se testarem, para fazer um diagnóstico mais precoce, quanto para nortear as ações dos serviços, nas intervenções, né porque se aponta ali, olha, por exemplo uma coisa que me despertou trabalhar no monitoramento é isso, por exemplo, a gente analisou lá um óbito de uma paciente que ela tinha abandonado o tratamento. Ela era daqui e tinha abandonado o tratamento, ela era uma jovem e a gente não deu conta nem de saber que ela tinha abandonado o tratamento e muito menos de fazer uma intervenção, uma busca né. Se talvez isso tivesse sido feito, teria se evitado o óbito dela. E isso também despertou em mim essa coisa de trabalhar no monitoramento.

A reflexão feita pela entrevistada demonstra uma preocupação com a análise dos casos em identificar onde é possível pensar uma ação para prevenir óbitos semelhantes ao analisado. Ela entende que o espaço da reunião propicia a formulação, de forma conjunta, de estratégias para solucionar os problemas identificados nas análises dos óbitos. O exemplo dado de seu próprio serviço demonstra também uma preocupação que atravessou em diversos momentos a pesquisa: o caso de pacientes em abandono. A entrevistada explica que a partir da experiência de participar do Comitê ela passou a trabalhar com o monitoramento de pacientes. Assim, percebe-se que em função do Comitê a profissional de saúde passou a trabalhar de maneira diferente. Todavia, trata-se de uma iniciativa por parte dessa entrevistada e não de uma recomendação formal do Comitê para que todos os serviços de saúde montem um sistema de monitoramento de pacientes, nem de um protocolo consolidado dentro da instituição em que ela trabalha.

Rosa pontua que já houve no serviço em que ela está inserida algumas iniciativas de busca ativa e monitoramento dos pacientes com CD4 abaixo de 200 células (o que é considerado baixo e perigoso do ponto de vista médico) e também de pacientes que abandonaram a medicação. Ela narra uma proposta oriunda da Área Técnica de DST/AIDS de 2011 que também contou com vários estudantes universitários de vários cursos inseridos em um Programa de Educação Tutorial (PET). Rosa relatou com bastante entusiasmo o trabalho desenvolvido pelos estudantes juntamente com as equipes de saúde de busca e monitoramento de pacientes. Segundo ela, os pacientes em abandono de medicação no serviço em que ela atua somavam-se 5 mil. O trabalho desenvolvido foi investigar individualmente onde estavam

cada uma dessas pessoas. Rosa ressalta que muitos foi possível entrar em contato, outros já estavam se tratando em outros serviços, uma parcela já tinha ido à óbito e outros não foi possível a equipe localizar. Ela pontua, porém, que esses projetos têm “data de início e de término” e por falta de recursos humanos, o serviço dela não pode seguir monitorando e buscando ativamente os pacientes. Dessa forma, identifica-se que algumas das propostas que surgem no Comitê já foram implantadas nos serviços e são relatadas como muito positivas. É também interessante pontuar que nas reuniões do Comitê essas experiências são compartilhadas e entendidas como muito positivas. No entanto, são formas de trabalhar criadas devido a presença de pesquisadores externos aos serviços e não um protocolo do serviço, que, com descrito, possui carências de recursos humanos. Todavia, os membros do Comitê não conseguem pensar em medidas factíveis para implementar as ideias que surgem. Também em relação a isso, conforme pontuado por um médico de um hospital público, o Comitê tampouco discute os custos financeiros e recursos humanos que as recomendações acarretariam. Conforme identificado, o serviço em que Rosa atua apenas conseguiu desenvolver as referidas medidas com a ajuda de estudantes universitários vinculados a um PET.

Há uma tendência, por parte de alguns médicos, em atribuir o óbito ao comportamento indisciplinado da pessoa. Nessa medida, argumentos como “Morreu porque não tomava os remédios” ou “Morreu porque era usuário de drogas” foram comuns ao longo das reuniões. Esse mesmo processo é descrito por Fordyce (2014) na análise que faz do Comitê de Mortalidade Fetal e Infantil, na Flórida. O problema desse tipo de argumento é a atribuição que se faz ao paciente do desfecho do caso e isenção do Estado e dos serviços de saúde da responsabilidade de promover acesso, assistência e serviços de saúde de qualidade.

O conceito de legibilidade e morte evitável se aplica aos pacientes que compareceram ao serviço e se colocaram sob a disciplina e poder médico. Para esses, as descrições e a análise do óbito ganham um sentido de serem feitas. Aos moradores de rua, usuários de substâncias e aos que, de uma forma ou de outra, não se colocaram a disposição do domínio médico, o óbito pode ser entendido como “não evitável” na medida em que não conseguir-se dar conta das necessidades da pessoa e acessá-la de forma a prevenir o óbito e, principalmente, uma legibilidade limitada. A legibilidade limitada que chama-se aqui refere-se ao fato que uma pessoa que não acessa os serviços de saúde e não faz nenhum acompanhamento médico, torna seu óbito e trajetória quase incompreensível à luz dos modelos explicativos adotados pelo Comitê.

O Coordenador da Área Técnica, conforme visto, possui trajetória nos movimentos sociais se mostrou, em diversos momentos da pesquisa, como um grande entusiasta em relação às atividades do Comitê, postura que não é compartilhada por todos os profissionais de saúde, por exemplo. O coordenador, em inúmeras discussões pergunta para todos os presentes “O que nós, enquanto poder público, enquanto podemos fazer para diminuir os óbitos?” Durante as reuniões é o coordenador que geralmente convida as pessoas a falar, questiona e também assume uma postura propositiva em relação ao desenvolvimento de recomendações aos serviços. Conforme identificado ao longo da pesquisa, alguns profissionais de saúde são críticos a maneira como o Comitê opera e consideram pouco efetivo para resolver os problemas identificados. Em relação ao fato do Comitê ajudar a diminuir os casos de óbito a discussão foi feita em poucos momentos e sempre tratada com cautela. Os coordenadores do Comitê afirmam que o índice caiu muito pouco de 32,3 em 2011, para 28,3 em 2014 segundo os dados do Ministério da Saúde (BRASIL, 2015:17). Conforme registrado no diário de campo da reunião de Outubro de 2015, o representante do Ministério da Saúde considera o Comitê como um dos responsáveis por essa queda. Ele apesar de admitir que tenha sido tímida, considera-a importante. Durante a entrevista, o representante do Ministério da Saúde disse que estão sendo feitos pactos interfederativos entre o Ministério e alguns estados do Brasil para desenvolver pesquisas e políticas públicas voltadas à temática do HIV/AIDS. A iniciativa do Comitê de Mortalidade por AIDS criada em Porto Alegre, segundo ele, está sendo replicada no Amazonas, Rio de Janeiro e Santa Catarina dentro de um conjunto maior de medidas e políticas que é o pacto interfederativo. Dessa forma, identifica-se que, a iniciativa de criação do Comitê de Mortalidade por AIDS foi bem vista aos olhos do Ministério da Saúde que propôs sua criação para outros estados e cidades brasileiras.

Pode-se verificar que, em relação à produção da recomendação, após quatro anos de existência do Comitê, o mesmo passou a produzir as recomendações e a desenvolver as discussões sobre a evitabilidade dos óbitos. No universo empírico, o que acabei por não identificar é uma preocupação com o processo de negociação que o Comitê deverá fazer com os serviços de saúde, sejam eles públicos ou privados, para a implementação das recomendações e a escolha de quais pessoas estarão integrando esse processo. Ainda não há qualquer garantia de que os serviços vão cumprir com as recomendações enviadas pelo Comitê. Finalmente, a figura do Secretário Municipal da Saúde, muito presente no início,

quando se relata a formação inicial do Comitê, acaba tendo pouca visibilidade, quando se pensa em recomendações e na negociação com os serviços.

## Conclusão

A pesquisa se preocupou em investigar a criação e modos de funcionamento do primeiro Comitê de Mortalidade por AIDS criado no Brasil. Conclui-se com essa investigação que o Comitê representa uma inovação no modo como Estado e sociedade civil trabalham no combate à epidemia de AIDS na cidade de Porto Alegre. O foco central da análise foi a relação estabelecida entre os atores e que esforços foram feitos para a criação da referida organização. A ideia de criação de um Comitê de Mortalidade, inspirado nos Comitês Maternos, possibilitou um espaço onde é feita uma importante discussão sobre a mortalidade por AIDS na cidade que engloba agentes governamentais, profissionais de saúde e membros da sociedade civil. Tendo em vista sua prerrogativa “propositiva”, identificou-se que o Comitê, após quatro anos de funcionamento, conseguiu iniciar o processo de formulação de recomendações aos serviços de saúde. Entretanto, foi identificado que há divergências, por parte dos membros do Comitê, no que concerne à linha de cuidado a ser seguida no tratamento de pessoas com HIV/AIDS. Dessa forma, devido ao não consenso em relação ao que deve ser feito no que se refere ao tratamento e assistência à população que vive com HIV/AIDS, acredita-se que o Comitê permanecerá com dificuldades no que concerne à análise dos casos, a definição de evitabilidade do óbito e a produção de recomendações.

A presente dissertação apresenta um caráter mais descritivo e explicativo. As discussões de caráter teórico foram as responsáveis por guiar o pesquisador na análise e no esclarecimento dos dados coletados. A presente dissertação assumiu-se como mais ligada a um modelo de pesquisa comprometido em estabelecer um diálogo com as pessoas que compõe o que usualmente se chama de “universo empírico”. Este modelo de pesquisa não é comum dentro do campo da Sociologia no Brasil, que geralmente está muito preocupada em reproduzir os complexos debates teóricos desenvolvidos no hemisfério norte e pouco comprometida em aprender com os interlocutores que fazem parte da pesquisa e compreender os processos sociais que se apresentam.

Em relação aos métodos de pesquisa utilizados, acredita-se que a técnica de observação de cunho etnográfico mostrou-se adequada para a coleta de dados, pois me permitiu, antes de qualquer coisa, aprender com os membros do Comitê. O aprendizado não foi somente em relação ao funcionamento do Comitê enquanto organização, mas também sobre todo o trabalho realizado no combate à epidemia, tendo a possibilidade de entrar em

contato com as suas visões de mundo, compreendendo os contextos e os serviços de saúde que essas pessoas estão inseridas.

A construção do roteiro de entrevista foi feito com o intuito de buscar informações mais específicas e só foi possível depois de quase nove meses após o início da inserção em campo. O fato de ter sido bem recebido pelos coordenadores do Comitê permitiu-me o acesso às reuniões. Nesse sentido, minha presença foi ignorada pelos membros do Comitê durante a maioria do tempo em que estive lá. Nas entrevistas, apesar de nem todos terem se colocado à disposição, pude aprofundar questões importantes referentes à criação da organização e às impressões de cada um sobre o funcionamento do Comitê de Mortalidade. No diálogo com os profissionais da saúde, preoquei-me também em compreender o serviço em que o profissional estava inserido, como também com sua localização no território de Porto Alegre e suas respectivas demandas.

Durante a coleta de dados, ficou muito nítido que os coordenadores do Comitê têm orgulho de terem criado a referida organização, considerando-a importante para o enfrentamento da epidemia na cidade. Assim, o fato de existir um pesquisador interessado conferiu uma sensação de reconhecimento da importância da organização aos coordenadores do Comitê. Alguns membros, conforme foi pontuado, entendem a organização como capaz de promover uma diminuição das taxas de óbitos por AIDS. Por outro lado, os representantes da sociedade civil e alguns profissionais de saúde enxergam o Comitê com capacidade limitada para promover melhorias na qualidade do atendimento na cidade, que por consequência, com limitações para efetivamente diminuir a mortalidade. Além disso, todos os membros consideram positivo o fato de existir a reunião mensal, entendendo-a como um importante espaço para o debate dos problemas enfrentados no atendimento das pessoas com HIV/AIDS na cidade.

O primeiro capítulo analítico buscou refletir, a partir da literatura sobre interação entre os movimentos sociais com o Estado no início da epidemia e das discussões sobre instituições participativas e sua efetividade, a forma como o Comitê de Mortalidade surgiu e sobre a importância da sua composição. A maioria dos entrevistados confere a criação do primeiro Comitê de Mortalidade voltado exclusivamente à epidemia de AIDS no Brasil ao coordenador da Área Técnica de DST/AIDS, Gerson Winkler. Conforme descrito, a trajetória dessa pessoa é muito rica no sentido de que, desde o início da epidemia, este esteve envolvido em questões que envolviam o controle social e o desenvolvimento das atividades do GAP/RS. Gerson Winkler também fez parte de um movimento que Galvão (2000) chama de

trânsito de lideranças na década de 1990, tornando-se o primeiro coordenador da política de AIDS do município. A presença dele atravessa toda a pesquisa, desde o processo de criação onde é conferida à ele a iniciativa até as próprias reuniões do Comitê onde ele é um dos coordenadores. Foi identificado, contudo, que juntamente com o novo coordenador, participaram da criação do Comitê duas funcionárias da Coordenadoria Geral de Vigilância em Saúde e um professor universitário, que também é médico e desenvolve pesquisas na área do HIV/AIDS. Uma das funcionárias da Vigilância já participava do Comitê de Mortalidade Materna da cidade. Dessa forma, ela pode acrescentar ao Comitê por AIDS toda sua experiência acumulada. Foi relatado que inicialmente os protocolos de investigação e funcionamento do Comitê por AIDS seguiram o modelo do Comitê Materno.

A partir dos recursos e das *expertises* que essas quatro pessoas possuíam, assim como do apoio político recebido por parte do Secretário Municipal de Saúde e do Ministério da Saúde, foi possível criar o Comitê. Concomitante a isso, foi relatado que havia uma pressão por parte de setores governamentais e da sociedade civil por conta de a cidade apresentar, há vários anos, as maiores taxas de incidência, de prevalência e de mortalidade ligada à epidemia. Dessa forma, a criação do Comitê pode ser entendida como uma estratégia baseada na experiência prévia dos Comitês de Mortalidade Materna para investigar os casos de óbito dentro de uma perspectiva de morte evitável. A pesquisa utilizou o modelo relacional de análise para estudar a criação e a institucionalização do referido Comitê. Procurou-se identificar os atores, os recursos usados e as relações que se constituíram em torno de um interesse comum. Nessa mesma linha de raciocínio procurou-se pensar de que forma a rotina de atividades do Comitê foi pensada e como é executada.

Dessa forma, verificou-se que o surgimento dos comitês de mortalidade materna no Brasil deu-se por inúmeros fatores relacionados. Em primeiro lugar, representantes do movimento feminista já se envolviam na discussão sobre direitos sexuais e reprodutivos, bem como na formulação do PAISM desde o início da década de 80. Organismos internacionais como OMS e OPS, representantes do movimento feminista, passaram a recomendar, depois da Conferência de Nairóbi, que os países passassem a criar Comitês de Mortalidade Materna. Os estados de São Paulo e do Paraná foram os primeiros a implantar seus comitês no final da década de 80, a partir do suporte técnico do Ministério da Saúde. É interessante pontuar que a iniciativa de criação do Comitê de Mortalidade por AIDS de Porto Alegre foi uma iniciativa dos agentes locais, inspirada nos Comitês Maternos já existentes. Identificou-se também que o Ministério da Saúde passou a aconselhar a criação de comitês de mortalidade por AIDS em

vários estados e cidades do país; dessa forma, a iniciativa de criação em outros locais é semelhante aos Comitês Maternos, por iniciativa do Ministério da Saúde.

Em diversos momentos da pesquisa foram registradas resistências em relação aos representantes dos serviços privados em cooperarem com a investigação dos casos. Alguns desses profissionais demonstram o entendimento de que a privacidade dos pacientes usuários de serviços privados está acima das preocupações de investigação do Comitê. Identifica-se que a presença de representantes desses serviços das reuniões não é assídua, participando apenas quando são convidados. Por outro lado, periodicamente os coordenadores do Comitê selecionam casos para análise e discussão nas reuniões que passaram pelos serviços privados. Acredito que essa escolha seja com o objetivo de fazê-los participar. Penso que, devido à liberdade de escolha dos casos para a análise, os coordenadores não precisariam, necessariamente escolher casos oriundos de serviços que se sabe que têm uma maior dificuldade em cooperar. Por outro lado, talvez seja justamente por isso que esses casos são selecionados, a fim de fazer com que esses serviços compareçam no Comitê.

Conforme apresentado no segundo capítulo, um comitê de mortalidade é criado a partir da concepção de morte evitável. Esse conceito desenvolvido dentro do campo de conhecimento da medicina, como apresentado por Mansano et al (2003), foi definido dentro de uma concepção de que, com os recursos tecnológicos existentes, certos tipos de mortes seriam passíveis de não acontecerem. Rodrigues e Siqueira (2003) e Mathias et al (2008) apontam, contudo, problemas de coordenação de atividades e desorganização das atividades dos comitês que estudam. Na presente pesquisa, a organização do Comitê foi investigada e considerada bastante sistemática. Todavia, conforme apontado a partir do conceito de legibilidade e mapa abreviado, o Comitê na análise dos casos, promove uma disputa em torno de quais informações são mais relevantes para explicar os óbitos por AIDS.

A literatura sobre comitês de mortalidade no Brasil aponta que houve uma importante queda na mortalidade materna ao longo das décadas de 1990 e 2000. Soares e Martins (2006) apontam que o Comitê de Mortalidade Materna que estudam teve um papel importante no processo de diminuição da mortalidade, por reunir profissionais de saúde, sociedade civil e agentes governamentais a fim de unir forças para resolver o problema. Conforme apontado por Pires e Vaz (2010), a durabilidade é um fator importante quando se analisa o impacto de uma organização. Dessa forma, acredita-se que o Comitê aqui estudado, poderá se tornar mais efetivo se conseguir estabelecer um diálogo constante com os serviços de saúde e com os gestores. Identifica-se, no final, que muitos dos dilemas são semelhantes

entre os comitês maternos e o Comitê aqui estudado. Por outro lado, deve-se pontuar que aqui não foi abordado o significado social que uma morte materna ou infantil possui comparada a uma morte de uma pessoa portadora do vírus HIV atualmente.

A partir da reflexão de Mary Douglas (1998) foi possível identificar que o Comitê ainda tem dificuldades de se entender enquanto uma organização. Apesar do conjunto de normas legalmente instituídas terem sido criadas desde 2011 quando ele foi criado, os membros ainda apresentam resistências quanto à participação no Comitê e apresentam dificuldades na compreensão das atividades ali desenvolvidas. É um consenso entre muitos entrevistados que as informações produzidas pelo Comitê são interessantes e podem ser muito úteis no delineamento de estratégias e políticas de saúde para a cidade. A grande questão colocada pela maioria dos entrevistados é que, além de produzir o conhecimento, é preciso também pensar em como vão aplicá-lo em algum plano de ação.

Relacionado ao tópico pontuado por Haag et al. (2013) sobre os problemas existentes na relação entre o estado do Rio Grande do Sul e a prefeitura de Porto Alegre, os que se envolveram com a criação do Comitê pontuam que o diálogo entre as gestões no que toca o desenvolvimento de políticas de combate a epidemia de AIDS tem sido difícil. Em uma entrevista, após o desligamento do gravador, um entrevistado me disse: “você poderia ir lá na Secretaria Estadual de Saúde e perguntar porque eles não comparecem nas reuniões no Comitê!”. Dessa forma, os entrevistados descrevem que há um difícil diálogo entre as duas esferas de gestão. A própria implantação de um conjunto de políticas que abranjam a Região Metropolitana de Porto Alegre é entendida como difícil pela falta de diálogo entre as gestões. Por outro lado, nas mesmas falas, é valorizado o fato de que os profissionais de saúde que atuam nos serviços estaduais que existem na cidade comparecem às reuniões do Comitê.

Em relação à preocupação de Avritzer (2010), de Côrtes (2011b), de Wampler (2011), de Borba (2011), de Pires e de Vaz (2011), de Almeida e Tatagiba (2012), de Abers e de Jorge (2005) sobre o impacto das instituições participativas nos ambientes social e institucional em que se inserem, o Comitê representa uma inovação na estruturação da coordenação da resposta à epidemia de AIDS em âmbito municipal. Ademais, enquanto produtor de conhecimento sobre os casos de óbito, o Comitê é uma ferramenta estratégica para que agentes governamentais, sociedade civil e profissionais de saúde compreendam mais aprofundadamente as questões que envolvem a mortalidade por AIDS na cidade. Apesar de não ter sido o foco da pesquisa, também foi relatada a criação de outro Comitê na cidade voltado exclusivamente ao monitoramento da transmissão vertical de HIV. Além disso, o

representante do Ministério da Saúde pontuou que estão sendo estruturados, em diversos estados do país, Comitês de Mortalidade por AIDS que têm por inspiração a experiência deste em Porto Alegre. No que concerne à percepção do impacto do Comitê nos serviços de saúde, os dados apontam dois entendimentos. Alguns profissionais de saúde conferem ao Comitê uma mudança positiva nos seus serviços, uma possibilidade de “parar e olhar” a mortalidade e um espaço de diálogo entre profissionais de saúde, agentes governamentais e membros da sociedade civil. Por outro lado, houve um conjunto de membros que apontaram a demora do Comitê em se posicionar em relação à evitabilidade dos casos, em produzir uma recomendação aos serviços e desenvolver planos de ação efetivos para a redução da mortalidade.

A partir da perspectiva trazida pelos autores elencados, pode-se dizer que a criação de uma organização com o objetivo de analisar os óbitos e, a partir disso, propor medidas que possam impactar na melhoria dos serviços de saúde não cria, por si só, uma melhora efetiva na qualidade do atendimento. Em diversos momentos da pesquisa foi identificada uma queixa dos membros do Comitê sobre a precariedade dos serviços, carências na infraestrutura, problemas de coordenação de equipes e de referência e contrarreferência dos pacientes pelos serviços. Conforme foi apontado durante a coleta de dados, o Comitê não criou ainda formas de garantir que as recomendações sejam realmente efetivadas nos serviços de saúde. Antes disso, o Comitê ainda apresenta dificuldades para analisar e compreender com profundidade quais fatores referentes ao acesso e estrutura dos serviços foram para o desfecho do caso. Nesse sentido, percebe-se que a figura do Secretário Municipal da Saúde – bastante presente na narrativa da criação do Comitê – não aparece nesse momento, em que o Comitê poderia estabelecer um diálogo com os serviços de saúde para se pensar em melhorias no atendimento. Alguns profissionais de saúde também ressaltaram que os custos – tanto financeiros quanto de recursos humanos – que essas recomendações acarretariam aos serviços ainda não se tornaram alvo de discussão, o que demonstra que o Comitê apresenta uma dinâmica de coordenação e uma divisão de trabalho bem sistematizadas, porém não consegue criar ferramentas institucionais para garantir seu impacto.

Além disso, foi relatado por alguns médicos certo desconforto em discutir, juntamente com representantes da sociedade civil, procedimentos clínicos adotados dentro dos serviços. A crítica desses profissionais é em relação ao foco excessivo dado ao tempo em que o paciente ficou dentro do serviço de saúde e a internação que resultou no óbito, deixando de

ser observado, por outro lado, a trajetória do paciente por outros serviços, as dificuldades enfrentadas pelos pacientes, questões sociais e individuais da pessoa.

A análise dos casos desta pesquisa registrou diferentes compreensões, por parte dos membros do Comitê, sobre qual linha de cuidados se deve seguir para o atendimento às pessoas que vivem com HIV/AIDS. Em relação ao uso do conceito de vulnerabilidade, sabe-se que os agentes governamentais e as pessoas com trajetória nos movimentos sociais tendem a empregar esse conceito, quando se referem às questões sociais dos indivíduos, enquanto os profissionais de saúde, geralmente, enfatizam os dados biomédicos. O entendimento do que é uma “vulnerabilidade” é bastante amplo dentre os membros do Comitê: pessoas em situação de rua; usuários de drogas; pessoas que vivem em extrema pobreza; moradores de regiões periféricas com dificuldades de acesso aos serviços; pessoas com problemas psiquiátricos; são considerados mais vulneráveis ao adoecimento e óbito por conta da infecção pelo vírus HIV. São identificados pelos agentes governamentais e pelos representantes da sociedade civil que os problemas relacionados à estrutura e organização dos serviços e problemas de referência e contrarreferência são fatores que produzem, em âmbito institucional ou programático, um contexto de vulnerabilidade ao adoecimento e ao óbito por AIDS. Por outro lado, identifica-se que os profissionais da medicina se esforçam para explicar o fato biológico “óbito” a partir dos seus próprios conceitos e sistema interpretativo.

A organização das atividades, tocante à dinâmica das reuniões, fica a cargo do coordenador da Área Técnica de DST/AIDS e das funcionárias da Coordenadoria Geral em Vigilância em Saúde. Nesse sentido, a presença dos profissionais de saúde é importante para o funcionamento do Comitê, pelo fato de que são esses que buscam, dentro dos seus serviços, as informações referentes aos casos para que, posteriormente, possam ser discutidos. Destaca-se, todavia, que as pessoas com trajetória nos movimentos sociais e inseridas no Comitê mantiveram, durante todo o processo de análise dos casos, um olhar crítico em relação à trajetória do caso e ao atendimento que a pessoa recebera nos serviços de saúde.

Para analisar esse processo, refletiu-se a partir de conceito de legibilidade e de mapa abreviado de Scott (1998) e de seus comentadores Schuch (2015), Monsma (2000) e Doula (2001). Conforme aponta Schuch (2015:139) “as práticas de legibilidade fazem mais do que possibilitar o governo; elas são também vias relevantes de produção de sujeitos e, sobretudo, são oportunidades onde novas lutas e inscrições políticas são possíveis”. A plataforma de investigação, situada no Google Forms, o uso de tomografias, resultados de exames, prontuários, permitem que as informações sobre o caso sejam organizadas para reconstituir a

“linha do tempo” do paciente a fim de tornar legível aos membros do Comitê, a trajetória do sujeito pelos serviços de saúde. A partir das “historietas” narradas, foi possível identificar como as reuniões se desenvolvem e o conhecimento sobre os casos é construído. Scott (1998) pontua que a prática de legibilidade e a construção dos “mapas abreviados” permite a classificação, padronização e, por fim, o próprio governo. Contudo, identificou-se em alguns momentos uma dificuldade de reunir essas informações bem como há divergências na interpretação das mesmas. Dessa forma, a produção da recomendação aos serviços de saúde fica comprometida visto que a discussão do caso muitas vezes é confusa e há divergências sobre a linha de cuidado que deve ser seguida no atendimento às pessoas que vivem com HIV/AIDS.

A presente pesquisa possibilitou o entendimento de uma organização criada dentro do Estado preocupada em analisar óbitos por AIDS e contribuir na resolução do problema da mortalidade relacionada à epidemia de AIDS na cidade de Porto Alegre. Do ponto de vista sociológico, a pesquisa possibilitou avançar no estudo sobre Instituições Participativas, refletir sobre seu impacto e também por analisar uma iniciativa de resposta à epidemia por AIDS no Brasil. Além disso, foi possível compreender a forma como essa organização funciona e compreender de que modo ocorre a participação dos seus membros.

## Referências Bibliográficas

- ABERS, R. & KECK, M.E., Comitês de Bacia no Brasil: uma abordagem política do estudo da participação social. **Revista Brasileira de Estudos Urbanos e Regionais**. 6(1):55-68, 2004.
- ABERS, R.; JORGE, K. D. Descentralização da gestão da água: por que os comitês de bacia estão sendo criados? **Ambiente e Sociedade**, v. 8, n. 2, p. 99-124, 2005.
- ABERS, R; SERAFIM, L; TATAGIBA, L. Repertórios de interação estado - sociedade em um estado heterogêneo: a experiência na Era Lula. **Dados**, Rio de Janeiro , v. 57, n. 2, 2014.
- ALENCAR JÚNIOR CA. Os elevados índices de mortalidade materna no Brasil: razões para sua permanência. **Rev Bras Ginecol Obstet**; 28(7): 377-9, 2006.
- ALMEIDA, Carla; TATAGIBA, Luciana. Os conselhos gestores sob o crivo da política: balanços e perspectivas. **Serv. soc. soc**, n. 109, p. 68-92, 2012.
- ALVES PC, SOUZA IM. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: Rabelo MC, Alves PC, Souza IM, organizadores. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 1999.
- ARIÈS, Philippe. **História da morte no ocidente: da idade média aos nossos dias**. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1977.
- AVRITZER, L. **A dinâmica da participação local no Brasil**. São Paulo: Cortez, 2010.
- AYRES J, CALAZANS GJ, SALETTI FILHO HC, FRANÇA Jr I. Risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde. In: Campos G, Minayo MCS, Akerman M, Drumond Jr M, Carvalho YM, organizadores. **Tratado de Saúde Coletiva**. São Paulo: Editora Fiocruz, 2012.
- AYRES, J. R.; PAIVA, V.; FRANÇA JÚNIOR, I. Conceitos e práticas de prevenção: da história natural da doença ao quadro da vulnerabilidade e direitos humanos. In: AYRES, J. R.; PAIVA, V. BUCHALLA, C. M. (Coords.). **Vulnerabilidade e Direitos Humanos**. Prevenção e promoção da saúde. Curitiba: Juruá, 2012.
- BARBOZA, R. Relação Estado e sociedade civil: as parcerias com organizações não governamentais no campo da AIDS e o controle social no SUS. In: **Vulnerabilidade e direitos humanos - prevenção e promoção da saúde: planejar, fazer, avaliar. Livro IV** . Vera Paiva, Ivan França Jr., Artur Kalichman (Coord). Curitiba, Editora Juruá, 2013.
- BARROSO, P. F. **Desintoxicar e reinserir: perspectivas no tratamento dos usuários de drogas**. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Instituto de Filosofia e Ciências Humanas. Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social. 2013.
- BECK, C. **Análise de sobrevida e perfil epidemiológico de casos de AIDS em Porto Alegre\RS: limitações e potencialidades da vigilância epidemiológica**. Dissertação de mestrado. Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Epidemiologia da UFRGS, Porto Alegre, 2014.

- BECKER HS, GEER B, HUGHES EC, STRAUSS AL. **Boys in white**. NewBrunswick: Transaction publishers, 1962.
- BECKER, H. **Segredos e Truques de pesquisa**. Rio de Janeiro, Zahar, 2007.
- BELLENZANI, R. NEMES, M. I. B. Avaliação de uma intervenção psicossocial no cuidado em adesão ao tratamento por HIV/Aids: um estudo de caso. **Temas psicol.** [online]. 2013, vol.21, n.3
- BERMUDEZ, X. P. D; SEFFNER, F. Liderança brasileira à luz da Declaração de Compromisso sobre HIV/Aids da UNGASS. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo , v. 40, supl. 2006.
- BORBA, Julian. Participação política como resultado das instituições participativas: oportunidades políticas e o perfil da participação. IN: **Efetividade das instituições participativas no Brasil: estratégias de avaliação/organizador: Roberto Rocha C. Pires**. Brasília: Ipea, 2011
- BRASIL. Ministério da Saúde. **BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO - AIDS E DST**. Brasília, DF: Ministério da Saúde. Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais, 2014.
- \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO - AIDS E DST**. Brasília, DF: Ministério da Saúde. Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais, 2015.
- \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Departamento de Assistência e Promoção à Saúde. Coordenação Materno-Infantil. Manual dos Comitês de Mortalidade Materna. Brasília (DF); 1994.
- \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Manual dos comitês de mortalidade materna / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – 3. ed. – Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2007
- \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria Técnica de Políticas de Saúde. Área Técnica de Saúde da Mulher. Manual dos Comitês de Mortalidade Materna. 2. ed. Brasília (DF); 2001.
- \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Protocolo de assistência farmacêutica em DST/HIV/Aids : recomendações do Grupo de Trabalho de Assistência Farmacêutica Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. – Brasília : Ministério da Saúde, 2010.
- \_\_\_\_\_. LEI Nº 8.142, DE 28 DE DEZEMBRO DE 1990. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. Disponível em [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/L8142.html](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8142.html).
- \_\_\_\_\_. PORTARIA Nº 1.272, De 6 de JUNHO DE 2014. Define a Lista Nacional de Notificação Compulsória de doenças, agravos e eventos de saúde pública nos serviços de saúde públicos e privados em todo o território nacional, nos termos do anexo, de outras providências. Disponível em:[http://www.anvisa.gov.br/hotsite/cruzeiros/documentos/2013/lista\\_nacional\\_de\\_doencas\\_de\\_notificacao\\_compulsoria\\_.pdf](http://www.anvisa.gov.br/hotsite/cruzeiros/documentos/2013/lista_nacional_de_doencas_de_notificacao_compulsoria_.pdf)

- \_\_\_\_\_. PORTARIA Nº 1.271, DE 6 DE JUNHO DE 2014. Define a Lista Nacional de Notificação Compulsória de doenças, agravos e eventos de saúde pública nos serviços de saúde públicos e privados em todo o território nacional, nos termos do anexo, e dá outras providências. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt1271\\_06\\_06\\_2014.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt1271_06_06_2014.html)
- \_\_\_\_\_. PORTARIA Nº 4.279, DE 30 DE DEZEMBRO DE 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt4279\\_30\\_12\\_2010.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt4279_30_12_2010.html)
- CABRAL ALLV, MARTINEZ-HEMÁEZ A, ANDRADE EIG, CHERCHIGLIA ML. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. **Cien Saude Colet**; 16(11) 2011.
- CARAPINHEIRO, G. **Saberes e poderes no hospital**. Uma sociologia dos serviços hospitalares. 4 ed. Porto: Afrontamento. 2005.
- CARVALHO, A. I. Conselhos de saúde, responsabilidade pública e cidadania: a reforma sanitária como reforma do Estado. In: FLEURY, S (Org.). **Saúde e democracia: a luta do CEBES**. São Paulo: Lemos, 1997.
- CORREIA, R, A. ARAUJO. H.C. FURTADO, B.M.A. BONFIM, C. Características epidemiológicas dos óbitos maternos ocorridos em Recife, PE, Brasil (2000-2006). **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 64, n. 1, 2011.
- CORTES, S. M. V. Instituições participativas e acesso a serviços públicos nos municípios Brasileiros. In: Roberto Rocha C. Pires. (Org.). **Efetividade das instituições participativas no Brasil: estratégias de avaliação**. Brasília: IPEA, 2011
- \_\_\_\_\_. Construindo a possibilidade da participação dos usuários: conselhos e conferências no Sistema Único de Saúde. **Sociologias**, Porto Alegre, n. 7, 2002
- \_\_\_\_\_. (Org.). **Participação e saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009.
- COSTA, A. M. Participação social na conquista das políticas de saúde para mulheres no Brasil. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 4, 2009.
- CUNHA, E.S.M. Inclusão social e política: o desafio deliberativo dos conselhos municipais de assistência social. In L. Avritzer, ed. **A dinâmica da participação local no Brasil**. São Paulo: Cortez, 2010.
- DOUGLAS, Mary. **Como as Instituições Pensam**. São Paulo: Editora da USP, 1998.
- DOULA, Sheila Maria. Meio Ambiente e conhecimento local no discurso camponês latino-americano. **Revista Universum**, n. 16. Universidad de Talca, 2001.
- DURKHEIM, Émile. **O suicídio: estudo de sociologia**. Lisboa: Editorial Presença LDA, 1977 [1897].
- EDMUNDO, K., MERCADANTE, R. Planejar para quem? Quem planeja? a quem priorizar?. In **Vulnerabilidade e direitos humanos - prevenção e promoção da saúde: planejar**,

**fazer, avaliar. Livro IV** . Vera Paiva, Ivan França Jr., Artur Kalichman (Coord.). Curitiba, Editora Juruá, 2013.

ELIAS N. **A solidão dos moribundos, seguido de envelhecer e morrer**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2001.

FARAH, M. F. S. Gênero e políticas públicas. **Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 12, n. 1, p. 47-71, jan./abr. 2004.

FERRAZ D.A.S., NEMES M.I.B.. Prevenção das DST e Aids na atenção primária à saúde: reflexões sobre as práticas a partir do estudo de uma Unidade de Saúde da família. In: **Vulnerabilidade e direitos humanos prevenção e promoção da saúde**. Da doença à cidadania. Vera Paiva, José Ricardo Ayres, Cássia Maria Buchalla (Coord) . Curitiba; 2012.

FERREIRA, L. Apenas preencher papel: reflexões sobre registros policiais de desaparecimento de pessoas e outros documentos. **Mana. Estudos de Antropologia Social**, 19(1):39-68, 2013.

FONSECA, C. O anonimato e o texto antropológico: dilemas éticos e políticos da etnografia “em casa”. In: SCHUCH, Patrice; VIEIRA, Miriam S.; PETERS, Roberta (orgs.). **Experiências, dilemas e desafios do fazer etnográfico contemporâneo**. Porto Alegre: Ed. UFRGS, 2010.

FORDYCE, Lauren. When Bad Mothers Lose Good Babies: Understanding Fetal and Infant Mortality Case Reviews. **Medical anthropology**, v. 33, n. 5, p. 379-394, 2014.

GALVÃO, J. **AIDS no Brasil: A Agenda de Construção de uma Epidemia**. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS/São Paulo: Editora 34, 2000.

GASKELL, G. Entrevistas individuais e de grupos. Em M.W. Bauer & G. Gaskell (orgs.), **Pesquisa qualitativa com texto, imagem, e som**. Um manual prático. Petrópolis: Vozes, 2007.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro LTC, 2013.

GERHARDT TE. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. **Cad Saúde Pública**; 22(11), 2006.

GRANGEIRO A, Escuder MML, Castilho EA. A epidemia de AIDS no Brasil e as desigualdades regionais e de oferta de serviço. **Cadernos de Saúde Publica** 26(12), 2010.

GRANGEIRO, A. Será possível o fim da epidemia de AIDS na quarta década? In **Vulnerabilidade e direitos humanos - prevenção e promoção da saúde: planejar, fazer, avaliar. Livro IV** . Vera Paiva, Ivan França Jr., Artur Kalichman (Coord). Curitiba, Editora Juruá, 2013.

GRANGEIRO, A., ESCUDER, M. M., MENEZES, P. R., ALENCAR, R.; AYRES de CASTILHO, E. (2011). Late entry into HIV care: estimated impact on AIDS mortality rates in Brazil, 2003–2006. **PLoS One**, 6(1), e14585.

HAAG, C. B.; GONCALVES, T. R; BARCELLOS, N. T. Gestão e processos de trabalho nos Centros de Testagem e Aconselhamento de Porto Alegre-RS na perspectiva de seus aconselhadores. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 3, p. 723-739, 2013.

- HARAYAMA, R. M. . O Sistema CEP-CONEP e a ética em pesquisa como política pública de proteção do usuário do SUS. In: Jaqueline Ferreira; Soraya Fleischer. (Org.). **Etnografias em serviços de saúde**. 1ed.Rio de Janeiro: Garamond, 2014,
- LAURENTI, R; JORGE, M.H P.M; GOTLIEB, S.LD.. A mortalidade materna nas capitais brasileiras: algumas características e estimativa de um fator de ajuste. **Rev. bras. epidemiol.**, São Paulo , v. 7, n. 4, 2004.
- LAURINDO-TEODORESCU, L. TEIXEIRA, P. **R Histórias da aids no Brasil**, v. 1: as respostas governamentais à epidemia de aids / Lindinalva Laurindo-Teodorescu e Paulo Roberto Teixeira. -- Brasília : Ministério da Saúde/Secretaria de Vigilância em Saúde/Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais, 2015.
- LAURINDO-TEODORESCU, L. TEIXEIRA, P. R. **Histórias da aids no Brasil**, v. 2: a sociedade civil se organiza pela luta contra a aids / Lindinalva Laurindo-Teodorescu e Paulo Roberto Teixeira. -- Brasília :Ministério da Saúde/Secretaria de Vigilância em Saúde/Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais, 2015.
- LAVALLE, A. G.. Participação: Valor, Utilidade, efeitos e causa IN: **Efetividade das instituições participativas no Brasil: estratégias de avaliação/organizador: Roberto Rocha C. Pires**. Brasília: Ipea, 2011MANSANO, NH MAZZA, V.A, SOARES, V.M.N, ARALDI, M.A.R., CABRAL, V.R.M. Comitês de prevenção da mortalidade infantil no Paraná, Brasil: implantação e operacionalização. **Cadernos de Saúde Pública**, 20(1), 2004.
- MARQUES ALM, MÂNGIA EF. Itinerários terapêuticos de sujeitos com problemáticas decorrentes do uso prejudicial de álcool. **Interface (Botucatu)**; 17(45):433-44, 2013.
- MARQUES, M.C.C. Saúde e poder: A emergência da política de AIDS/HIV no Brasil. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**. vol 9 (suplemento), 2002.
- MARQUES, E. Redes sociais e poder no Estado brasileiro: aprendizados a partir de políticas urbanas".**Revista Brasileira de Ciências Sociais**, 21 (60), 2006.
- \_\_\_\_\_. **Estado e redes sociais: permeabilidade e coesão nas políticas públicas urbanas no Rio de Janeiro**. Rio de Janeiro: Revan, 2000.
- MARTINS, A. L. Mortalidade materna de mulheres negras no Brasil. **Cad. Saúde Pública**, v. 22, n. 11, 2006.
- MARTINS, P. V. IRIART, J.A.B.. Itinerários terapêuticos de pacientes com diagnóstico de hanseníase em Salvador, Bahia. **Physis** 24.1 2014.
- MATHIAS, T.A.F.; ASSUNCAO, A.N; SILVA, G.F. Óbitos infantis investigados pelo Comitê de Prevenção da Mortalidade Infantil em região do Estado do Paraná. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo , v. 42, n. 3, 2008 .
- MAUSS, Marcel. ‘A expressão obrigatória dos sentimentos (rituais fúnebres orais australianos)’. In: Figueira, Sérvulo A. (Org.). **Psicanálise e ciências sociais**. Rio de Janeiro: Livraria Francisco Alves Editora S.A., 1974 [1926].

- \_\_\_\_\_. 'Efeito físico no indivíduo da ideia de morte sugerida pela coletividade [Austrália, Nova Zelândia]'. In: Marcel Mauss. **Sociologia e antropologia**. São Paulo: EPU/EDUSP, 1974 [1926].
- MECHANIC D, VOLKART EH. Stress, illness behavior and the sick role. **American Sociological Review** 26(1):51-58, 1961.
- MENEZES, R. A. **Difíceis decisões**: etnografia de um centro de tratamento intensivo. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006.
- MENICUCCI, T. M. G. A política para crianças e adolescentes em capitais brasileiras: os conselhos de direitos importam? In: AVRITZER, L. (Org.). **A dinâmica da participação no Brasil**. São Paulo: Cortez, 2010.
- MONSMA, Karl. "James Scott e a resistência cotidiana no campo: uma avaliação crítica". **BIB. Revista Brasileira de Informação Bibliográfica em Ciências Sociais**. Rio de Janeiro, v. 49, n. 49, p. 95-121, 2000.
- MORITA I, GUIMARÃES JFC, DI MUZIO BP. A participação de conselheiros municipais de saúde: solução que se transformou em problema? **Saúde e sociedade**. 15(1):49-57, 2006.
- OLIVEIRA, R.C. **O trabalho do antropólogo**. São Paulo, UNESP, 2ª edição. 2000.
- PAIM, J. **O que é o SUS**. Rio de Janeiro, Editora FIOCRUZ, 2009.
- PAIVA, v. ZUCCHI, E. Estigma, discriminação e Saúde. Aprendizado de conceitos e práticas no contexto da epidemia de AIDS. IN: PAIVA, Vera. **Vulnerabilidade e Direitos Humanos - prevenção e promoção da saúde: da doença à cidadania**. Livro I. Curitiba, Editora Jaruá, 2012.
- PEIRANO, M. Etnografia não é método. **Horizontes Antropológicos**, v. 20, n. 42, 2014.
- PEREIRA, A.J; NICHATA, L Y. I. A sociedade civil contra a Aids: demandas coletivas e políticas públicas. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 16, n. 7, p. 3249-3257, July 2011
- PEREIRA, E.O. CÔRTEZ, S.M.V. BARCELOS, M. Conselho Estadual de Saúde no Rio Grande do Sul. . In: Cortes, S. V. (ed.). **Participação e saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz. 2009.
- PIRES, R. R. Efetividade das Instituições Participativas no Brasil: Estratégias de Avaliação. Brasília, IPEA, 2011.
- PREFEITURA MUNICIPAL DE PORTO ALEGRE (RS). LEI Nº 11.425, DE 22 DE ABRIL DE 2013. Institui o Comitê Municipal de Mortalidade por AIDS, no âmbito da Secretaria Municipal de Saúde (SMS), do Município de Porto Alegre e dá outras providências. Diário Oficial de Porto Alegre (DOPA 26/04/2013)
- PREFEITURA MUNICIPAL DE PORTO ALEGRE (RS). Portal da Transparência e Acesso à Informação. Boletim Epidemiológico. Equipe de Vigilância das Doenças Transmissíveis. 2015. Disponível em [http://lproweb.procempa.com.br/pmpa/prefpoa/cgvs/usu\\_doc/be59.pdf](http://lproweb.procempa.com.br/pmpa/prefpoa/cgvs/usu_doc/be59.pdf). Acessado em 31 de janeiro de 2016.

- RAMOS, S. O papel das ONGs na construção de políticas de saúde: a Aids, a saúde da mulher e a saúde mental. **Ciênc Saúde Coletiva** v.9 n°4, 2004.
- REIS, L. G. C.; PEPE, V. L. E.; CAETANO, R. Maternidade segura no Brasil: o longo percurso para a efetivação de um direito. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, 2011.
- RODRIGUES, A. V.; SIQUEIRA, A. A. F. Uma análise da implementação dos comitês de estudos de morte materna no Brasil: um estudo de caso do Comitê do Estado de São Paulo. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, 2003.
- SANDALOWSKI, M. C. **Senhores do destino?** A trajetória profissional como elemento condicionante à receptividade das novas tecnologias terapêuticas de manipulação de células tronco em um setor da comunidade médica do Rio Grande do Sul. Tese. Programa de Pós-graduação em Sociologia. Porto Alegre, 2009.
- SEFFNER F. **O jeito de levar a vida:** trajetórias de soropositivos enfrentando a morte anunciada. Dissertação: Programa de Pós Graduação em Sociologia. UFRGS; Porto Alegre, 1995.
- SCHUCH, P. A Legibilidade como Gestão e Inscrição Política de Populações: notas etnográficas sobre a política para pessoas em situação de rua no Brasil In: FONSECA, Cláudia e MACHADO, Helena (Orgs). **Ciência, Identificação e Tecnologias de Governo**. POA, Editora da UFRGS/CEGOV, 2015, p. 121-145.
- SCOTT, James. **Seeing Like a State**. How Certain Schemes to Improve the Human Condition Have Failed. New Haven and London, Yale University Press, 1998.
- CASTRO-VIANEZ, P.; BRANDÃO, E. R. Desafios éticos, metodológicos e pessoais/profissionais do fazer etnográfico em um serviço público de saúde para atendimento aos transtornos alimentares na cidade do Rio de Janeiro. **Saúde e Sociedade**, v. 24, n. 1, 2015.
- SILVA, M. K. CÔRTEZ, S.M.V. RÉOS, J.C. BARCELOS, M. A dinâmica das relações sociais no Conselho Nacional de Saúde. In: Cortes, S. V. (ed.). **Participação e saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz. 2009.
- SILVA, M.K. e OLIVEIRA, G.L. A Face Oculta(da) dos Movimentos Sociais: Trânsito Institucional e Intersecção Estado-Movimento: Uma Análise do Movimento de Economia Solidária no Rio Grande do Sul. **Sociologias**, vol. 13, no 28, 2011.
- SILVA, K.S.S. LOWNDES, C.M. D'ORSI. E. REIS. A.c.c.v. Morbi-Mortalidade: A mortalidade materna no Brasil no período de 1980-1993. IN: GIFFIN, K., and COSTA, SH., orgs. **Questões da saúde reprodutiva** [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1999
- SOARES, V. M. N.; MARTINS, A. L. A trajetória e experiência dos Comitês de Prevenção da Mortalidade Materna do Paraná. **Rev. Bras. Saude Mater. Infant.**, Recife , v. 6, n. 4, 2006.
- SONTAG, S. **A doença como metáfora:** a AIDS como metáfora. São Paulo, Companhia das letras, 2007.
- VENANCIO, S, I.; PAIVA, R.. O processo de implantação dos Comitês de Investigação do Óbito Infantil no Estado de São Paulo. **Rev. Bras. Saude Mater. Infant.**, Recife , v. 10, n. 3, p. 369-375, Sept. 2010

VORPAGEL MGB. **A participação dos profissionais de enfermagem no processo de nascimento no município de Porto Ferreira, SP** [dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2008.

WAMPLER, B. Que tipos de resultados devemos esperar das instituições participativas? In **Efetividade das instituições participativas no Brasil**: estratégias de avaliação/organizador: Roberto Rocha C. Pires. Brasília: Ipea, 2011

\_\_\_\_\_. Instituições participativas e acesso a serviços públicos nos municípios Brasileiros. IN: **Efetividade das instituições participativas no Brasil**: estratégias de avaliação/organizador: Roberto Rocha C. Pires. Brasília: Ipea, 2011

\_\_\_\_\_. Transformando o Estado e a sociedade civil por meio da expansão das comunidades – política, associativa e de políticas públicas. In L. Avritzer, ed. *A dinâmica da participação local no Brasil*. São Paulo: Cortez, 2010.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Adherence to long-term therapies evidence for action**. 2003. Acessado em 12 de fevereiro de 2016. [http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence\\_section3.pdf?ua=1](http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherence_section3.pdf?ua=1)

## Apêndice: Roteiro de Entrevista

Apresentação da pesquisa:

Olá, meu nome é Lizandro Lui, sou mestrado do Programa de Pós Graduação em Sociologia da UFRGS. Desenvolvo minha pesquisa orientado pela professora Dra. Andrea Fachel Leal. A pesquisa tem como objetivo compreender sobre o processo de criação, institucionalização e modos de funcionamento do Comitê Municipal de Mortalidade por AIDS de Porto Alegre. Dessa forma, a entrevista vai abordar a sua participação nesses processos.

Entrevistado (a):

Nome:

Idade:

Escolaridade:

Data:

Atuação profissional:

Instituição:

### Entrevista:

#### Primeira Parte

Eu gostaria de saber um pouco sobre a sua trajetória de envolvimento com a epidemia de HIV/AIDS. Há quanto tempo você está envolvido(a)?

Gostaria que você me falasse sobre:

- O surgimento e criação do Comitê: O que você conhece sobre esse processo
- Você participou da criação do Comitê
- Em que momento você se inseriu / de que forma
- Como foi a participação de outras pessoas ou instituições no processo de criação do Comitê.
- A institucionalização legal 2011-2013
- Já participou de outro comitê? Sabe da existência dos Comitês de Mortalidade Materna.
- Como foi organizar / participar das primeiras reuniões

Eu gostaria de saber se antes da criação do Comitê você costumava se informar acerca da situação epidemiológica do município de Porto Alegre, se você acompanhava os Boletins Epidemiológicos do Ministério da Saúde.

E agora que você participa do Comitê, eu gostaria de saber se isso contribuiu para que você compreendesse de maneira mais aprofundada a epidemia de AIDS no município, os serviços que atendem, a demanda que existe por exemplo.

Eu gostaria que você me dissesse o que você achava que poderia melhorar quando você começou a participar do Comitê - na gestão e no atendimento das pessoas – com a criação de um Comitê de Mortalidade. Gostaria de saber que expectativas você tinha.

### **SEGUNDA PARTE:**

Apesar do Comitê ser de caráter municipal, há a participação de pessoas da esfera federal, estadual, dos serviços e instituições de saúde, da sociedade civil e até da SUSEPE. Eu gostaria de saber o que você pensa dessa integração de diversas pessoas e instituições nas reuniões do Comitê.

Como está sendo coordenar as atividades de investigação dos óbitos, preparação das reuniões, produção das recomendações? (questão exclusiva para os coordenadores do Comitê).

Como você vê a participação dos demais dentro do Comitê?

Sobre a criação dos comitês internos aos serviços de saúde, de que forma você entende esse processo e como isso pode ajudar para melhorar a gestão dos serviços e o atendimento às pessoas?

Agora eu gostaria de discutir a respeito de que o Comitê produz recomendações, quem está participando dessa atividade? Como ela é feita? Para onde vão as recomendações que o Comitê produz?

Em que medida as expectativas que você tinha sobre o Comitê de Mortalidade foram se cumprindo ao longo da sua trajetória de funcionamento?

Você pensa que a iniciativa municipal do Comitê pode servir de inspiração para que outros Comitês de mortalidade voltados à epidemia de AIDS em outros municípios se desenvolvam?

Tem mais alguma coisa que você gostaria de falar?