

Instituições participativas e seus efeitos nas políticas públicas: estudo do Comitê de Mortalidade por Aids de Porto Alegre

Participatory institutions and their effects on public policies: a study of the *Comitê de Mortalidade por AIDS*, in Porto Alegre, Brazil

Andréa Fachel Leal

Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Instituto de Filosofia e Ciências Humanas. Departamento de Sociologia. Porto Alegre, RS, Brasil.

E-mail: fachel.leal@ufrgs.br

Lizandro Lui

Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, RS, Brasil.

E-mail: lizandrolui@gmail.com

Resumo

Este estudo se insere no contexto das discussões sobre os efeitos das instituições participativas sobre políticas públicas. O objetivo foi conhecer a percepção dos membros do Comitê Municipal de Mortalidade por Aids de Porto Alegre sobre como essa instituição participativa tem consequências na melhoria do atendimento às pessoas que vivem com HIV/aids. Trata-se de pesquisa qualitativa, com método de estudo de caso, realizada com 17 membros do referido comitê. Suas reuniões mensais foram acompanhadas, quando se realizou observação de cunho etnográfico; realizou-se, também, entrevistas a partir de um roteiro semiestruturado, empregando-se o referencial da Teoria das Instituições Participativas. Identificou-se que 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 assegurar que as propostas sugeridas sejam implementadas nos serviços a fim de resolver os problemas identificados e, por conseguinte, melhorar a qualidade dos serviços de atendimento às pessoas com HIV/aids. **Palavras-chave:** Comitê de Mortalidade por Aids; Instituições Participativas; Políticas Públicas de Saúde.

Correspondência

Andréa Fachel Leal

Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Departamento de Sociologia. Av. Bento Gonçalves, 9.500, prédio 43311, sala 106 A1. Porto Alegre, RS, Brasil. CEP 91509-900.

Abstract

This study is part of the discussions on the effects of participatory institutions on public policies. The objective was to understand the perception of the members of the *Comitê Municipal de Mortalidade por AIDS* (Municipal AIDS Mortality Committee) in Porto Alegre, Brazil, on the effects of this institution on the improvement of care for people living with HIV/AIDS. This is a qualitative research performed as a case study, conducted with 17 members of this committee. We attended their monthly meetings; data was collected with ethnographic observation and in-depth interviews using a semi-structured interview guide. We used the Theory of Institutions as the theoretical framework. We identified that the committee can diagnose several problems in the health system of the city and point the frailties of the services. However, the institution is still incapable of guaranteeing that the suggested proposals will be implemented to solve the problems identified and, therefore, improve the quality of the services for people with HIV/AIDS.

Keywords: Comitê de Mortalidade por Aids; Participatory Institutions; Public Health Policies.

Introdução

A Constituição Federal de 1988 ampliou formas de participação social e aumentou espaços de participação direta. A área da saúde no Brasil desde o início da década de 1990 sempre contou com mecanismos de participação como conselhos de saúde, comissões bipartites e tripartites, e gestão descentralizada (Côrtes, 2009). Como diretriz do Sistema Único de Saúde (SUS), a participação social é garantida pela Lei nº 8.142/1990, tendo como instâncias colegiadas os conselhos de saúde. Mecanismos de participação são pensados com o objetivo duplo de promover a participação da comunidade nos processos decisórios de políticas públicas e de ampliar o processo de democratização, que promove maior efetividade e otimização dos recursos (Lotta; Vaz, 2015).

Além de conselhos de saúde, os Comitês de Mortalidade Maternos, Infantis e Fetais existem há várias décadas e também contam com participação social, assim como com representantes do movimento feminista, desde suas criações no Brasil (Fordyce, 2014; Mathias, 2008; Rodrigues; Siqueira, 2003; Soares; Martins, 2006; Venâncio; Paiva, 2010). No Brasil, os primeiros Comitês de Estudo da Morte Materna foram criados em São Paulo em 1988, portanto, um pouco antes do SUS (Rodrigues; Siqueira, 2003). Os primeiros Comitês de Mortalidade Materna no Brasil tinham como objetivo melhorar o sistema de subnotificação desse tipo de mortalidade e dialogar com serviços de saúde para implementar uma melhor linha de cuidados para a gestante e puérpera (Venâncio; Paiva, 2010).

A literatura sobre Comitês de Mortalidade, em sua maior parte de mortalidade materna, enfoca questões relativas à criação desse tipo de organização, ora contextualizando a fundação a eventos internacionais e nacionais (Soares; Martins, 2006; Vorpapel, 2008), ora apresentando a criação local de comitês específicos (Rodrigues; Siqueira, 2003). Alguns estudos sobre Comitês de Mortalidade Materna e Infantil analisam o funcionamento da organização (Alencar Júnior, 2006; Mathias, 2008; Venâncio; Paiva, 2010). Há ainda um conjunto de estudos que enfoca os índices de óbitos maternos, fetais e infantis a partir dos dados produzidos por

Comitês de Mortalidade (Alencar Júnior, 2006; Barbieri et al., 2013; Hasegawa et al., 2016; Main et al., 2015; Morton, 2014; Vega et al., 2017). O único estudo que localizamos sobre comitê de mortalidade com enfoque antropológico analisa o discurso moral formado no âmbito de um comitê que acaba por atribuir a responsabilidade às mães pelo desfecho dos casos (Fordyce, 2014). Não encontramos na literatura estudos sobre comitês de mortalidade enquanto instituições participativas, nosso enfoque.

Todas as organizações de caráter participativo na saúde no Brasil, como comitês de mortalidade, são compostas por agentes governamentais, profissionais de saúde, usuários e representantes da comunidade. Os novos arranjos institucionais de políticas públicas no Brasil apresentam desafios, sendo importante observar e analisar os efeitos de instituições participativas nas políticas.

É interessante pontuar que Galvão (2000) afirma que, no Brasil, desde o começo da epidemia de HIV/aids, os movimentos sociais sempre estiveram em constante relação com o Estado, cobrando serviços de atendimento e assistência de qualidade que atendessem à população. Dessa forma, a existência de espaços institucionais onde se encontram reunidos sociedade civil, profissionais de saúde e agentes estatais precisa ser entendida como parte de uma configuração maior que abrange a própria abertura do Estado brasileiro à participação social e também à especificidade do tema da epidemia de aids que sempre contou com mobilização social.

Segundo o boletim epidemiológico do Ministério da Saúde (Brasil, 2017), o estado do Rio Grande do Sul, bem como sua capital, apresentam as maiores taxas de incidência, prevalência e mortalidade por aids. Tais taxas vêm se mantendo assim há mais de uma década, e é nesse contexto que o primeiro Comitê Municipal de Mortalidade por Aids é criado na cidade de Porto Alegre, em 2011. As características do desenho institucional do Comitê são semelhantes às dos comitês de mortalidade materna, infantil e fetal existentes no país: composição tripartite, rotina mensal de reuniões dedicadas a discutir casos de óbito por aids ocorridos na cidade e a prerrogativa de, a partir da análise dos casos de óbito, propor melhorias aos serviços de saúde, a fim de prevenir mortes por causas semelhantes às analisadas.

Também participam do Comitê um representante do Ministério da Saúde e um representante da Superintendência de Serviços Penitenciários do Estado do Rio Grande do Sul.

Visando compreender os efeitos de um novo arranjo institucional com uma organização participativa sobre o problema enfrentado, analisamos o processo de consolidação do papel do comitê ao longo dos anos, a partir dos elementos apontados pela literatura (Lotta; Favareto, 2016; Lotta; Vaz, 2015; Pires, 2011; Pires; Gomide, 2015; Santos; Gugliano, 2015; Wampler, 2011). É importante salientar que o comitê faz parte de uma estrutura institucional maior, a própria Secretaria Municipal de Saúde (SMS/POA), e de todas as políticas que são desenvolvidas sobre o tema há muitos anos em todo o país. Assim, vamos trabalhar com a percepção que os atores sociais têm do Comitê, todavia, sem perder de vista a estrutura institucional que o entorna.

Métodos de pesquisa

Com abordagem qualitativa, o estudo lançou mão de observação participante e de entrevistas em profundidade a partir de um roteiro semiestruturado, tendo sido realizado um estudo de caso do primeiro comitê do tipo no país (Fordyce, 2014; Lui, 2016; Yin, 2015). A coleta de dados ocorreu de junho de 2014 a dezembro de 2015. Inicialmente, os pesquisadores se aproximaram do gestor municipal de HIV/aids, membro da coordenação do Comitê, e apresentaram o projeto de pesquisa. A comissão coordenadora do Comitê autorizou e apoiou o projeto, dando acesso às reuniões mensais e aos documentos que os pesquisadores necessitassem, como atas. A partir da primeira participação em reunião do Comitê, os pesquisadores foram apresentados a todos os presentes, tendo sido explicados os objetivos da pesquisa, bem como a técnica que envolve a observação dos encontros. Depois de participar assiduamente de reuniões do Comitê por quase um ano, com autorização prévia de seus coordenadores, os pesquisadores convidaram cada um dos integrantes do Comitê para realizar entrevista individual.

Por ocasião do trabalho de campo, o Comitê contava com aproximadamente 25 membros em cada

encontro; foi feita a entrevista em profundidade com 17 deles. Dos entrevistados, seis atuavam em serviços de média complexidade (Serviço de Atendimento Especializado, Centro de Testagem e Aconselhamento, Unidade Pronto Atendimento), três em hospitais públicos, dois representavam a sociedade civil e um era pesquisador em universidade; os quatro membros fundadores foram entrevistados, bem como um representante do Ministério da Saúde. Cada entrevista em profundidade foi agendada de acordo com o local e o horário de preferência do participante, tendo duração média de uma hora e meia; todas as entrevistas foram gravadas com autorização dos envolvidos, que assinaram, também, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Ao término da pesquisa, os pesquisadores apresentaram os principais resultados para o Comitê, em reunião cuja pauta incluía a devolutiva dos dados.

Durante todo o processo, os componentes do Comitê tinham ciência da pesquisa, incluindo as observações das reuniões, e do compromisso do pesquisador para manter sigilo sobre os dados dos casos de óbito discutidos nas reuniões. O sigilo sobre a identidade dos membros do Comitê não foi assegurado aos participantes, pois consta em documentos que podem ser consultados, como atas de reuniões. A pesquisa ocorreu quando o Comitê já completava quatro anos de atividade, possibilitando, assim, questionar acerca da percepção dos membros em relação à resolubilidade e ao impacto sobre os problemas enfrentados.

Participação social e os efeitos das instituições participativas

Premissa presente na literatura sobre participação social é que a ampliação das formas de participação política tem papel fundamental no aprofundamento de regimes democráticos (Pires, 2011). Uma das contribuições conferidas à participação social em instâncias como fóruns, conselhos, comitês e consultas populares é a possibilidade de maior transparência das ações desenvolvidas pelo Estado e maior racionalidade e eficiência da administração pública. Pode-se afirmar que houve certa emergência de estudos sobre instituições participativas desde o momento da pós-redemocratização (Abers; Jorge,

2005; Almeida; Tatagiba, 2012; Avritzer, 2011; Borba, 2011; Côrtes, 2009, 2011). No início desse processo, as pesquisas enfatizavam com bastante entusiasmo a emergência do fenômeno da participação. Mais recentemente, identifica-se preocupação em compreender o ambiente institucional no qual instituições participativas inserem-se e o modo como causam impacto ou têm algum efeito. Côrtes (2011) pontua que é possível identificar, a partir do estudo das percepções das pessoas, os efeitos provocados por tais instituições.

A literatura atenta para duas questões: o funcionamento das instituições participativas e seus resultados (*outcomes*) (Almeida; Tatagiba, 2012; Lavallo; Voigt; Serafim, 2016; Wampler, 2011). O argumento desenvolvido por Almeida e Tatagiba (2012) concerne à problemática que as instituições participativas há décadas enfrentam no país. Por um lado, segundo as autoras, elas são um importante modelo de participação da sociedade civil; por outro, estão fragilmente ancoradas institucionalmente, visto que ainda existem problemas de comunicação entre essas instituições e as esferas de decisão na gestão pública e, de forma geral, não há garantias que a esfera da *policy decision* acatará o que for decidido no fórum participativo. Wampler (2011) é ainda mais cético em relação à efetividade das instituições participativas no Brasil: haveriam 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.

Segundo o boletim epidemiológico, o coeficiente de mortalidade (por 100 mil habitantes) de Porto Alegre, em 2011, foi de 27,1 casos, que, em 2016, caiu para 22,4 (Brasil, 2017), entretanto essa é ainda a capital com maior coeficiente de mortalidade por aids do país. Neste trabalho, não é possível mensurar qual impacto o comitê teve para esse declínio, pois certamente há muitos fatores que contribuíram para tal. O que a pesquisa permite discutir, a partir do tipo de investigação e dos dados coletados, são as percepções que os membros do Comitê têm sobre como ele pode ter contribuído para a redução de mortalidade por aids na cidade nos últimos anos.

Resultados e discussão: o Comitê enquanto instância participativa

O Comitê, criado no âmbito da SMS/POA, surge em resposta a pressões e questionamentos feitos por parte da sociedade civil e de outros órgãos governamentais à gestão municipal da saúde em relação às altas taxas da epidemia. Criado em 2011, institucionalizado pela Lei municipal nº 11.425, de 22 de abril de 2013 (Porto Alegre, 2013) e vinculado à SMS/POA, o Comitê é classificado como órgão colegiado, interinstitucional e de natureza consultiva, normativa e de investigação; seus objetivos são investigar casos de óbito por aids na cidade, contribuir para o conhecimento de indicadores desses óbitos e divulgar fatores associados de risco.

Os entrevistados explicam que a SMS, por ocasião da criação do Comitê, pediu que participassem da nova organização dois representantes de cada serviço de saúde voltado ao atendimento de pacientes com HIV/aids (serviço de atendimento especializado, centro de testagem e aconselhamento, e hospitais). Além de contar com representantes da própria SMS, foi lançado convite para funcionários da Secretaria Estadual de Saúde (SES/RS), da Superintendência de Serviços Penitenciários do Estado do Rio Grande do Sul, do Conselho Municipal de Saúde de Porto Alegre e para representantes do movimento social da aids. A concepção que orientava o convite para o comitê recém-criado era de um grupo plural, que fosse conjuntamente olhar para as trajetórias dos pacientes que foram a óbito por aids na capital, resgatando informações de diferentes tipos de serviços pelos quais pudessem ter algum tipo de atendimento.

O Comitê propõe-se a desenvolver medidas que possam impactar na ocorrência de mortes por aids evitáveis. Mensalmente, a reunião contempla a discussão de três casos feitos com informações referentes à trajetória do paciente soropositivo, desde o diagnóstico até o óbito, buscando identificar fatores que contribuíram para o desfecho do caso. As atividades pressupõem colaboração de seus membros (profissionais de saúde inseridos nos serviços da área, ativistas pertencentes a movimentos sociais e agentes governamentais) para a investigação dos casos de óbitos por aids. A averiguação depende do

compartilhamento de informações sobre o paciente e sobre os procedimentos terapêuticos adotados, incluindo prontuários.

A criação do Comitê está associada pela maioria dos entrevistados à entrada do novo coordenador na Área Técnica de DST/Aids da SMS/POA em 2011. Figura historicamente envolvida com a luta contra a epidemia, ele participou da criação do Grupo de Apoio à Prevenção da Aids (GAPA-RS), em Porto Alegre no final da década de 1980; ocupou o cargo recém-criado de coordenador da política de aids entre 1993 e 1998, e reassumiu tal cargo em 2011, quando, juntamente com outros agentes, criou o Comitê de Mortalidade. O trânsito de lideranças entre Organizações Não Governamentais (ONG) e cargos do Estado é muito presente no estudo de Galvão (2000), que identifica como as lideranças das ONG atuavam em cargos estatais, gerindo as primeiras políticas contra a epidemia, enquanto militantes cobravam do Estado melhores serviços de saúde para a população que vivia com o vírus.

O Comitê foi planejado inicialmente por quatro pessoas: o então coordenador da Área Técnica de DST/Aids; duas funcionárias da Coordenadoria-Geral de Vigilância em Saúde; e um professor e pesquisador universitário com experiência de gestão e pesquisa no campo HIV/aids. As quatro pessoas já possuíam mais de 15 anos de experiência na área da saúde e/ou envolvimento com a epidemia de aids. Três tinham também experiência na coordenação da Área Técnica de DST/Aids da SMS/POA. A única que nunca havia assumido o cargo na coordenadoria desse órgão, por sua vez, tem trajetória de trabalho considerável no Comitê de Mortalidade Materna da cidade, trazendo referências necessárias para o recém-criado Comitê de Mortalidade por Aids. Os quatro membros fundadores eram, no momento do trabalho de campo, também coordenadores do Comitê.

Com essas quatro pessoas - e, principalmente, recursos, experiências e *expertises* que elas puderam mobilizar - foi possível constituir o Comitê, convocar representantes dos serviços de saúde e da sociedade civil e instituir uma dinâmica de funcionamento. Ao falar sobre os motivos da criação do Comitê, os membros fundadores pontuam que foi criado em função das altas taxas de mortalidade por aids na cidade, devido a pressões da sociedade civil e de órgãos

governamentais, e também devido à carência de dados epidemiológicos sobre a situação que se encontra a epidemia na cidade para orientar políticas de combate.

As pessoas envolvidas na criação do Comitê também criticam a ausência de informações epidemiológicas sobre o Rio Grande do Sul e a região metropolitana de Porto Alegre. Um dos entrevistados fez duras críticas à inércia do estado em produzir informações epidemiológicas sobre o tema, pois sem a noção da magnitude da epidemia e do perfil da população infectada, é muito difícil produzir políticas adequadas para enfrentar a aids. Assim, o Comitê teria função de coletar dados sobre mortalidade para que os membros conhecessem um pouco mais sobre a realidade da cidade.

Além das reuniões mensais, em 2015 alguns membros do Comitê compuseram um grupo de trabalho menor, que passou a se reunir semanalmente para analisar todos os casos notificados detalhadamente, ponderando se se caracterizavam por óbitos evitáveis ou não, a fim de formular recomendações aos serviços de saúde. Tal grupo não conta com representantes dos movimentos sociais, que não tomam parte, portanto, da formulação de recomendação escrita aos serviços de saúde. Agentes governamentais, profissionais de saúde e representantes da sociedade civil participam da reunião em que se discute três casos de óbito previamente selecionados pela coordenação do Comitê e, coletivamente, são pensadas recomendações para os serviços. Estudando os comitês de mortalidade infantil em São Paulo, Venâncio e Paiva (2010) identificaram que, enquanto alguns comitês investigavam todos os casos de óbito, outros aplicavam algum critério de seleção para a investigação; no Comitê de Mortalidade por Aids, diante do número elevado de óbitos por mês, o Comitê selecionava previamente três casos para discussão. Os critérios eram conhecidos de todos os membros (Lui, 2016).

Identificou-se que os membros fundadores do Comitê de Mortalidade tinham como objetivo, no momento de sua criação, promover um espaço onde se pudesse compreender a trajetória dos pacientes, do momento do diagnóstico de infecção por HIV até o óbito. Com isso, seria possível conhecer o itinerário dos pacientes, incluindo o conhecimento das principais

fragilidades dos serviços de saúde, as causas de óbito e as comorbidades associadas à infecção. O processo de produção desse conhecimento depende da colaboração dos profissionais de saúde inseridos nos serviços para compartilhar as informações dos pacientes bem como participar das discussões. Além da participação dos profissionais de saúde no processo de análise e discussão do itinerário do paciente pelos serviços, representantes dos movimentos sociais têm papel fundamental de crítica e contestação, demandando uma atitude propositiva coletiva, no sentido de que sejam pensadas melhorias na qualidade do atendimento prestado.

Diferente do que é sugerido na literatura sobre Comitês de Mortalidade no país, que aponta problemas quanto ao funcionamento da organização (Mathias, 2008; Rodrigues; Siqueira, 2003; Venâncio; Paiva, 2010), podemos destacar que o Comitê de Mortalidade por Aids de Porto Alegre apresenta organização clara, assim como uma rotina de reuniões estabelecida. Todavia, o Comitê ainda não consegue estabelecer diálogo mais produtivo com as esferas de decisão de políticas públicas, como representantes do Executivo municipal e estadual, ou agentes da SMS/POA ou da SES/RS.

Um conjunto de membros entrevistados entende a organização como extremamente importante e positiva, por ser um espaço de discussão sobre o problema da mortalidade. O fato de existir um comitê exclusivamente voltado à análise de óbitos por aids é considerado por alguns membros como politicamente importante por dar ênfase ao problema. Apesar da identificação de aspectos positivos, há também percepção de que o comitê tem pouca capacidade de fazer propostas de melhorias juntamente com as esferas de decisão estadual e municipal; este conjunto de membros entende, por consequência, que o Comitê tem pouca capacidade de impactar na realidade social. Observa-se que há descompasso em relação ao que os membros esperam do Comitê e o que percebem como aquilo que ele efetivamente faz. As posturas apresentadas revelam expectativa de respostas imediatas, a fim de provocar queda nas taxas de mortalidade por aids.

Uma das pessoas envolvidas 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 casos juntamente com a sociedade civil, outros profissionais de saúde e funcionários ligados à SMS/POA. O entrevistado referiu-se, sobretudo, aos profissionais da Medicina nesse caso específico. Eles foram apresentados como resistentes ou temerosos em relação à ideia, visto que acreditavam tratar-se de mecanismo punitivo e fiscalizador de suas condutas profissionais. Em primeiro momento, foi relatado que a discussão que envolve a inevitabilidade do óbito provocou conflitos internos e, por isso, decidiu-se abandonar tal tópico, deixando-o para um momento posterior.

É de grande importância compreender como um grupo que partilha uma situação de interdependência pode organizar a si próprio, construindo uma estrutura institucional que mantém a produção compartilhada de benefícios contínuos, sem que seus integrantes se sintam atraídos pelas externalidades negativas de processos de cooperação (Abrucio; Filippim; Dieguez, 2013; Ostrom, 2000). Segundo os coordenadores, o estabelecimento de confiança entre os membros foi um processo que durou anos. A estrutura institucional do Comitê, através da aprovação de uma lei e, principalmente, do sentimento compartilhado por parte dos membros de que a situação epidemiológica da cidade era grave, fizeram com que o grupo pudesse existir e continuasse com as atividades ao longo dos anos. O processo de estabelecer um sentimento de confiança por parte dos membros que inicialmente eram resistentes à ideia do Comitê está associado à capacidade de os fundadores demonstrarem o tipo de trabalho que o Comitê realizava e sua preocupação em melhorar os serviços de saúde. Essas quatro pessoas enfatizaram que o funcionamento do Comitê não teria caráter punitivo sobre as condutas médicas, pois o foco estava em olhar para os serviços que atendiam pacientes portadores do vírus.

As discussões do Comitê são dinâmicas e críticas, principalmente em relação à análise da organização dos serviços de saúde existentes na cidade diante da demanda efetiva, em grande parte pela presença de um representante da sociedade civil, que participa do Comitê e é frequentador assíduo desde sua fundação. Possui postura crítica tanto nas reuniões quanto na entrevista, cobrando melhorias na qualidade do

atendimento. Essa pessoa é portadora do HIV há quase 30 anos e participa de movimentos sociais organizados desde 2005. Durante a análise dos óbitos e da apreciação dos prontuários por médicos e agentes da SMS/POA, o representante da sociedade civil interrompe constantemente e questiona acerca dos procedimentos adotados e quais fatores contribuíram para o óbito. Em vários momentos das reuniões, alguns membros ficam visivelmente incomodados e sentem-se questionados acerca de suas práticas por tais cobranças. Os agentes estatais, então, assumem postura de mediação e coordenam o debate.

Crítica em relação à forma como são conduzidas discussões sobre os casos de óbito é feita também por outros membros. Tanto os fundadores quanto o próprio representante da sociedade civil entendem que o papel deste último no Comitê é exercer função de controle social e de contestação. Desde o início da epidemia, pessoas ligadas aos movimentos sociais cobram ativamente o Estado por melhores serviços e assistência (Galvão, 2000). Durante a entrevista, esse membro explicou que a discussão no Comitê constantemente é muito técnica, restrita a quem domina termos médicos; enquanto o representante da sociedade civil autointitula-se o “pentelho”, por “encher o saco”, fazendo constantes provocações e perguntas sobre os casos. Ele confessa na entrevista que não lhe agrada a postura de ser quem sempre questiona, mas que “tem que fazê-lo”: ele entende que seu papel, ali, é precisamente esse e que questionar e criticar é justamente exercer controle social. Outro membro assíduo que representa a sociedade civil é o Conselho Municipal de Saúde (CMS); no entanto, sua atuação é como observador, pois quase nunca toma parte nas discussões. Este se responsabilizou desde o início das atividades pela gravação das reuniões e confecção da ata - compartilhada num momento posterior à reunião, por e-mail. Outros representantes da sociedade civil não comparecem com tanta frequência às reuniões do Comitê, o que o entrevistado que mais usa da palavra e participa nas reuniões entende como demonstração de enfraquecimento do movimento social da aids.

O coordenador do Comitê, envolvido também em sua criação, foi questionado durante a entrevista sobre a capacidade de influenciar a execução de políticas públicas e sobre a possibilidade de a

recomendação produzida pela organização chegar a espaços decisórios maiores, como Ministério da Saúde (MS), SES/RS e SMS/POA. O entrevistado afirmou que o interesse do Comitê, em primeiro lugar, não é pensar políticas públicas em âmbito macroestrutural, mas, a rotina e os processos de trabalho internos dos serviços. Ele se mostrou preocupado em dialogar com as instituições e os serviços de saúde a fim de afetar o cotidiano destes, e não em discutir em outras instâncias: a estratégia de enfrentamento ao problema seria negociar com as instituições locais. A própria participação dos representantes das instituições no Comitê promoveria, conforme o entrevistado, um olhar mais qualificado dos profissionais sobre a situação.

Os membros do Comitê, em sua maioria, estão vinculados há mais de 10 anos aos serviços de saúde, por isso, todos afirmaram que estavam a par da situação da epidemia antes de sua criação. No que concerne à questão se a participação no Comitê possibilitou que se compreendesse com mais profundidade questões referentes à epidemia na cidade, os posicionamentos dos entrevistados variaram. Alguns afirmaram que o Comitê promoveu maior sensibilização na equipe de trabalho e fez com que o tema da mortalidade por aids voltasse à tona. Outros, entretanto, afirmam que sua participação não acrescentou qualquer conhecimento mais aprofundado sobre a epidemia, visto que já sabiam como os serviços funcionam e que conhecem o perfil dos pacientes.

Questão recorrente nas discussões do Comitê que apareceu também nas falas de vários entrevistados diz respeito à situação da epidemia nas cidades da Região Metropolitana de Porto Alegre. O boletim epidemiológico do Ministério da Saúde registra que muitas cidades situadas em tal região também possuem alta incidência, prevalência e mortalidade de casos de HIV/aids, com destaque para Viamão e Alvorada, ambas adjacentes à capital. Novamente é preciso pontuar que o Comitê se insere em um arcabouço institucional maior que envolve do Ministério da Saúde à Secretaria Municipal de Saúde. Então, imputar ao Comitê a alcunha de não resolutivo ou de produzir pouco impacto sobre o problema social em questão é isolá-lo do contexto institucional em que está situado.

Há consenso entre os membros do Comitê acerca da complexidade do problema e sobre sua multicausalidade. A maioria dos envolvidos ressalta a importância de existir esse espaço de discussão e reflexão sobre as trajetórias dos pacientes que vão a óbito pelos serviços de saúde. Certos entrevistados, principalmente profissionais de saúde, não esperam que o Comitê resolva as carências e fragilidades dos serviços em que estão inseridos, nem mesmo da rede de atendimento como um todo. Em muitos momentos, profissionais da saúde ressaltaram que muitos pacientes que vão a óbito são usuários de drogas, de modo que os serviços voltados à saúde mental também precisariam integrar o Comitê de Mortalidade por aids. Muitos daqueles presentes em reuniões demonstravam familiaridade com o referencial teórico da vulnerabilidade e direitos humanos empregado por estudiosos do campo da aids, como Parker e Camargo Júnior (2000) e Paiva, Ayres e Buchalla (2012); e identificavam a complexidade do problema em suas múltiplas dimensões. Conforme apresentado na fala de uma das pessoas que se envolveram na criação, o Comitê permite compreender de forma mais aprofundada os fatores que contribuíram para o óbito do paciente, enfocando em suas vulnerabilidades. A partir desse conhecimento, as recomendações são produzidas e enviadas aos serviços de saúde.

Um profissional de saúde de um hospital relatou que o serviço no qual trabalha não conta com um laboratório equipado para fazer exames de rotina para o tratamento de pessoas que vivem com HIV/aids; as amostras coletadas são encaminhadas para outro serviço da cidade para serem examinadas. Além do mais, a farmácia do hospital onde trabalha tem apenas alguns dos medicamentos necessários, sendo impossível, até o momento da entrevista, disponibilizar antirretrovirais aos pacientes. Levando esses fatores em conta, muitos entrevistados não veem de que forma o Comitê pode resolver esses problemas. Contudo, pode-se afirmar que se trata de um importante espaço onde demandas e fragilidades são expostas diante de agentes estatais e da sociedade civil.

Conforme pontuado por Santos e Gugliano (2015), observar a efetividade das instituições participativas é atentar-se também para os fatores exógenos a ela

que interferem em seu desempenho. Esses fatores, no caso desta pesquisa, seriam a estrutura física e os recursos humanos que os serviços possuem. Assim, o Comitê, enquanto produtor de conhecimento e formulador de recomendações, teria capacidade limitada de promover mudanças, visto que muitos problemas relatados se referem à falta de estrutura e de recursos financeiros. Em relação ao impacto do Comitê por fatores endógenos, houve relatos de mudanças das práticas dos profissionais de saúde com os pacientes, incluindo maior sensibilização e empenho nas estratégias de busca ativa de pacientes que abandonaram o tratamento, assim como no acolhimento de pacientes que se descobrem soropositivos.

Em diversos momentos da pesquisa foram enfatizados problemas institucionais que existem entre estado e município no que concerne ao encaminhamento, à referência e à contrarreferência de pacientes com HIV/aids pelos serviços de saúde. Uma profissional de saúde relata que os serviços estaduais não têm acesso ao sistema informatizado de agendamento e marcação de consultas da rede municipal de saúde (AGHOS). A mesma problemática foi registrada em outro estudo sobre serviços de HIV/aids estaduais em Porto Alegre (Haag; Gonçalves; Barcellos, 2013). Os serviços estaduais não têm acesso ao sistema de agendamento de consultas, exames e internações pertencentes à rede municipal, problema que perdura há anos, para o qual os membros do Comitê não visualizam como a organização pode ajudar, pois se trata de conflito institucional.

Registrou-se cobrança por parte de vários profissionais de saúde, em algumas reuniões do Comitê, em relação à efetiva participação do secretário de saúde no processo de envio da recomendação de melhorias para as instituições. Todos os membros pareceram concordar com a ideia de o Comitê elaborar recomendações aos serviços de saúde. A questão colocada pelos profissionais membros do Comitê é que as instituições que eles representam são resistentes à mudança e que eles próprios, por serem subordinados a um serviço de saúde, teriam pouca influência para implementar qualquer recomendação que envolva mudança na rotina do serviço e das instituições. A proposta destes membros é que o próprio secretário de saúde do município esteja envolvido no processo

de envio da recomendação, dialogando com os serviços para que possam surtir efeitos concretos. Um membro 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.

Pode-se afirmar que 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 relatados por seus membros. Dessa forma, a percepção de efetividade dessa instituição participativa para resolver o problema da mortalidade por aids e melhorar a qualidade dos serviços de atendimento não é direta. Porém, identificou-se que o Comitê possibilitou o diálogo entre os profissionais dos serviços com os agentes estatais e representantes da sociedade civil, além disso, deu maior visibilidade ao problema de mortalidade na cidade.

Identifica-se que a participação da sociedade civil no Comitê é transversal. Desde o início da epidemia, as ONG que lutam contra a aids engajaram-se em construir a 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 trânsito 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 da área técnica de HIV/aids e um dos responsáveis pela criação do Comitê consegue agregar tanto características de um agente governamental quanto de um membro dos movimentos sociais preocupado em cobrar do Estado serviços de melhor qualidade. Os membros do Comitê têm a intenção de dialogar com serviços de saúde, a fim de pensar quais aspectos poderiam ser mudados no atendimento a pacientes para obter melhora de sua qualidade.

Assim, ao voltarmos à discussão levantada pela literatura (Almeida; Tatagiba, 2012; Avritzer, 2011; Borba, 2011; Côrtes, 2009; Lavalle; Voigt; Serafim, 2016; Pires, 2011; Wampler, 2011) sobre que efeitos são

produzidos pelas instituições participativas, pode-se dizer que o Comitê cumpre um de seus objetivos anunciados: analisar e produzir as recomendações aos serviços de saúde. No entanto, os problemas encontrados são complexos e suas possíveis soluções estão além das competências do próprio Comitê. Questões exógenas à organização, como infraestrutura de serviços e carência de recursos, podem fazer com que a instituição participativa em questão, o Comitê, não consiga solucionar os problemas que seus membros identificam.

Conclusão

O Comitê possibilitou que houvesse um canal de discussão entre os serviços de saúde com representantes da gestão pública; em particular, serviços estaduais que atendem pessoas que vivem com HIV/aids sediados em Porto Alegre passaram a ter um canal de comunicação direta com os representantes da gestão municipal. Identificou-se que, após cinco anos de atividades, o Comitê conseguiu estabelecer uma rotina de levantamento de dados sobre casos de óbito, promovendo a cooperação dos seus membros, principalmente profissionais de saúde inseridos nos serviços, no compartilhamento das informações contidas nos prontuários sobre os casos.

Os membros geralmente constatarem que a mortalidade por aids se deve a fatores multicausais, relacionados às situações de vulnerabilidade do paciente em todas suas dimensões: individual, social e institucional, incluindo carências estruturais dos serviços de saúde. As vulnerabilidades identificadas no âmbito programático demandam plano de ação e investimentos além da capacidade do próprio Comitê. No âmbito do funcionamento e da organização dos serviços de saúde, o Comitê passou, em 2015, a produzir recomendações que encaminha aos serviços, mesmo sem garantias de implementação das mesmas.

Em relação aos problemas que os membros identificam, é preciso explicitar que o Comitê representa uma experiência ainda recente na gestão pública municipal. Vaz e Pires (2011) afirmam que a durabilidade é fator importante no que concerne à efetividade das instituições participativas, ou seja,

ao longo do tempo, tendo em vista sua trajetória e consolidação, essas organizações tornam-se mais influentes, coordenadas e efetivas quanto aos efeitos na gestão pública e na elaboração de políticas públicas. Assim, acredita-se que o Comitê também pode vir a seguir esse caminho nos anos próximos.

Referências

- ABERS, R.; JORGE, K. D. Descentralização da gestão da água: por que os comitês de bacia estão sendo criados. *Ambiente e Sociedade*, São Paulo, v. 8, n. 2, p. 99-124, 2005.
- ABRUCIO, F. L.; FILIPPIM, E. S.; DIEGUEZ, R. C. Inovação na cooperação intermunicipal no Brasil: a experiência da Federação Catarinense de Municípios (Fecam) na construção de consórcios públicos. *Revista de Administração Pública*, Rio de Janeiro, v. 47, n. 6, p. 1543-1568, 2013.
- ALENCAR JÚNIOR, C. A. Os elevados índices de mortalidade materna no Brasil: razões para sua permanência. *Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia*, Rio de Janeiro, v. 28, n. 7, p. 377-379, 2006.
- ALMEIDA, C.; TATAGIBA, L. Os conselhos gestores sob o crivo da política: balanços e perspectivas. *Serviço Social & Sociedade*, São Paulo, n. 109, p. 68-92, mar. 2012.
- AVRITZER, L. A qualidade da democracia e a questão da efetividade da participação: mapeando o debate. In: PIRES, R. R. C. (Org.). *Efetividade das instituições participativas no Brasil: estratégias de avaliação*. Brasília, DF: Ipea, 2011. p. 13-25.
- BARBIERI, J. S. et al. The mortality review committee: a novel and scalable approach to reducing inpatient mortality. *The Joint Commission Journal on Quality and Patient Safety*, Oakbrook Terrace, v. 39, n. 9, p. 387-395, 2013.
- BORBA, J. Participação política como resultado das instituições participativas: oportunidades políticas e o perfil da participação. In: PIRES, R. R. C. (Org.). *Efetividade das instituições participativas no Brasil: estratégias de avaliação*. Brasília, DF: Ipea, 2011. p. 65-76.

- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. *Boletim Epidemiológico HIV Aids 2017*, Brasília, DF, v. 5, n. 1, 2017. Disponível em: <<https://goo.gl/ZyEh6R>>. Acesso em: 17 jan. 2018.
- CÔRTEZ, S. V. Sistema único de saúde: espaços decisórios e a arena política de saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 25, n. 7, p. 1626-1633, 2009.
- CÔRTEZ, S. V. As diferentes instituições participativas existentes nos municípios brasileiros. In: PIRES, R. R. C. (Org.). *Efetividade das instituições participativas no Brasil: estratégias de avaliação*. Brasília, DF: Ipea, 2011. p. 137-149.
- FORDYCE, L. When bad mothers lose good babies: understanding fetal and infant mortality case reviews. *Medical Anthropology*, Philadelphia, v. 33, n. 5, p. 379-394, 2014.
- GALVÃO, J. *AIDS no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia*. São Paulo: Editora 34, 2000.
- HAAG, C. B.; GONÇALVES, 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.
- HASEGAWA, J. et al. Recommendations for saving mothers' lives in Japan: report from the Maternal Death Exploratory Committee (2010-2014). *Journal of Obstetrics and Gynaecology Research*, Melbourne, v. 42, n. 12, p. 1637-1643, 2016.
- LAVALLE, A. G.; VOIGT, J.; SERAFIM, L. O que fazem os conselhos e quando o fazem? Padrões decisórios e o debate dos efeitos das instituições participativas. *Dados*, Rio de Janeiro, v. 59, n. 3, p. 609-650, 2016.
- LOTTA, G.; FAVARETO, A. Desafios da integração nos novos arranjos institucionais de políticas públicas no Brasil. *Revista de Sociologia e Política*, Curitiba, v. 24, n. 57, p. 49-65, 2016.
- LOTTA, G. S.; VAZ, J. C. Arranjos institucionais de políticas públicas: aprendizados a partir de casos de arranjos institucionais complexos no Brasil. *Revista do Serviço Público*, Brasília, DF, v. 66, n. 2, p. 171-164, 2015.
- LUI, L. *O Comitê Municipal de Mortalidade por AIDS de Porto Alegre: uma abordagem sociológica*. 2016. Dissertação (Mestrado em Sociologia) - Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016.
- MAIN, E. K. et al. Pregnancy-related mortality in California: causes, characteristics, and improvement opportunities. *Obstetrics & Gynecology*, Hagerstown, v. 125, n. 4, p. 938-947, 2015.
- MATHIAS, A. A. Óbitos infantis investigados pelo Comitê de Prevenção da Mortalidade Infantil em região do Estado do Paraná. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 42, n. 3, p. 445-453, 2008.
- MORTON, C. H. The problem of increasing maternal morbidity: integrating normality and risk in maternity care in the United States. *Birth*, Malden, v. 41, n. 2, p. 119-121, 2014.
- OSTROM, E. *El gobierno de los bienes comunes: la evolución de las instituciones de acción colectiva*. Ciudad de México: Universidad Nacional Autónoma de México: Fondo de Cultura Económica, 2000.
- PAIVA, V.; AYRES, J. R. C. M.; BUCHALLA, C. M. (Ed.). *Vulnerabilidade e direitos humanos: prevenção e promoção da saúde 1: da doença à cidadania*. Curitiba: Juruá, 2012. 4 v.
- PARKER, R.; CAMARGO JÚNIOR, K. R. Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 16, p. 89-102, 2000. Suplemento 1.
- PIRES, R. R. C. (Org.). *A efetividade das instituições participativas no Brasil perspectivas abordagens e estratégias de avaliação*. Brasília, DF: Ipea, 2011.
- PIRES, R. R. C.; GOMIDE, A. A. Variações setoriais em arranjos de implementação de programas

federais. *Revista do Serviço Público*, Brasília, DF, v. 66, n. 2, p. 195-226, 2015.

PORTO ALEGRE. Procuradoria Geral do Município. 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*, Porto Alegre, 26 abr. 2013. Disponível em: <<https://gool/5S3wkM>>. Acesso em: 17 jan. 2018.

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. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 183-189, 2003.

SANTOS, P. R.; GUGLIANO, A. A. Efetividade das políticas participativas no governo brasileiro: o Conselho de Desenvolvimento Econômico e Social. *Revista de Sociologia e Política*, Curitiba, v. 23, n. 56, p. 3-19, 2015.

SOARES, V. M. N.; MARTINS, A. L. A trajetória e experiência dos Comitês de Prevenção da Mortalidade Materna do Paraná. *Revista Brasileira de Saúde Materna e Infantil*, Recife, v. 6, n. 4, p. 453-460, 2006.

VAZ, A. C. N.; PIRES, R. R. C. Comparações entre municípios: avaliação dos efeitos da participação

por meio de pares contrafactuais. In: PIRES, R. R. C. (Org.). *Efetividade das instituições participativas no Brasil: estratégias de avaliação*. Brasília, DF: Ipea, 2011. p. 247-261.

VEGA, C. E. P. et al. Mortalidade materna tardia: comparação de dois comitês de mortalidade materna no Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 33, n. 3, 2017.

VENÂNCIO, S. I.; PAIVA, R. O processo de implantação dos Comitês de Investigação do Óbito Infantil no estado de São Paulo. *Revista Brasileira de Saúde Materna e Infantil*, Recife, v. 10, n. 3, p. 369-375, 2010.

VORPAGEL, M. G. B. *A participação dos profissionais de enfermagem no processo de nascimento no município de Porto Ferreira - SP: contribuição para o estudo da atenção qualificada ao parto*. 2008. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

WAMPLER, B. Que tipos de resultados devemos esperar das instituições participativas? In: PIRES, R. R. C. (Org.). *Efetividade das instituições participativas no Brasil: estratégias de avaliação*. Brasília, DF: Ipea, 2011. p. 43-51.

YIN, R. K. *Estudo de caso: planejamento e métodos*. Porto Alegre: Bookman, 2015.

Contribuição dos autores

Lui e Leal conceberam o estudo, formularam os instrumentos de coleta, interpretaram e analisaram os dados e contribuíram para a redação do artigo. Lui realizou a coleta de dados.

Recebido: 10/06/2017

Reapresentado: 05/12/2017

Aprovado: 05/01/2018