

FUNDAÇÃO GETÚLIO VARGAS
ESCOLA DE ADMINISTRAÇÃO DE EMPRESAS
DE SÃO PAULO
CURSO DE DOUTORADO EM ADMINISTRAÇÃO

**AVALIAÇÃO DAS ORGANIZAÇÕES
DE CUIDADOS DA SAÚDE
DAS PESSOAS COM HIV/AIDS**

CLÓVIS RICARDO MONTENEGRO DE LIMA

ORIENTADORA: DRA. ANA MARIA MALIK

SÃO PAULO
2000

CLÓVIS RICARDO MONTENEGRO DE LIMA

**AVALIAÇÃO DAS ORGANIZAÇÕES
DE CUIDADOS DA SAÚDE
DAS PESSOAS COM HIV/AIDS**

Tese apresentada à Fundação Getúlio Vargas
como requisito para obtenção do Título de
Doutor em Administração.

Orientadora:

Dra. Ana Maria Malik

SÃO PAULO
2000

Agradecimentos

À minha família,

à Dra. Ana Maria Malik,

à Marivone da Rosa e Sérgio Benedito Bressane,
em nome de todas as amigas e os amigos,

aos colegas, professores e funcionários da EAESP/FGV,

à Arthur Kalichmann e Luis Antonio Matheus Loures,
em nome de todos aqueles com quem convivi e trabalhei

em organizações de saúde.

Dedico este trabalho a meus familiares:
Clóvis (in memoriam), Regina Célia, Cássio Renato,
Carlos Rogério, Célia Regina (Neca),
Carlos Eduardo, Patrícia, Victor e Giulia.

Em memória das 87.187 pessoas com HIV/AIDS
cujas mortes foram notificadas
ao Ministério da Saúde do Brasil
até 28 de agosto de 1999.

SUMÁRIO

PÁGINA

RESUMO

SUMMARY

1 INTRODUÇÃO	9
2 METODOLOGIA	11
3 AVALIAÇÃO DAS ORGANIZAÇÕES DE SAÚDE	15
3.1 ASPECTOS CULTURAIS DOS CUIDADOS DA SAÚDE	16
3.2 IMAGENS DAS ORGANIZAÇÕES, METÁFORAS DAS AVALIAÇÕES	19
3.3 CONCEITOS BÁSICOS DE AVALIAÇÃO	23
3.4 AVALIAÇÃO ECONÔMICA DAS INTERVENÇÕES	26
3.5 AVALIAÇÃO DOS CLIENTES USUÁRIOS	28
3.6 USOS DA AVALIAÇÃO E ÉTICA DA DISCUSSÃO	30
4 TÓPICOS DE AVALIAÇÃO DAS ORGANIZAÇÕES DE SAÚDE	33
4.1 PESQUISA DE AVALIAÇÃO	33
4.2 AVALIAÇÃO DE ESTRUTURA	36
4.3 AVALIAÇÃO DE PROCESSO	38
4.4 AVALIAÇÃO DE RESULTADO	43
5 HISTÓRIA DA IMPLANTAÇÃO DAS TERAPIAS ANTI-RETROVIRAIS PARA PESSOAS COM HIV/AIDS NO BRASIL	46
5.1 O PRIMEIRO AZT A GENTE NUNCA ESQUECE	47
5.2 DEPOIS DO EMPRÉSTIMO DO BANCO MUNDIAL	51
5.3 INIBIDORES DE PROTEASE	53
6 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DAS ORGANIZAÇÕES DE CUIDADOS DA SAÚDE DAS PESSOAS COM HIV/AIDS	74
6.1 EFICÁCIA	76
6.2 EFICIÊNCIA	82
6.3 EFETIVIDADE	86
6.4 OTIMIZAÇÃO	87
6.5 ACEITABILIDADE	91
6.6 LEGITIMIDADE	95
6.7 EQUIDADE	98
6.8. DISCUSSÃO E CRÍTICA	100
7 CONCLUSÕES	106
8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	109

LIMA, C.R.M. *Avaliação das organizações de cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS*. Orientadora: Dra. Ana Maria Malik. São Paulo: FGV, 1999. 109p. (tese de doutorado).

RESUMO

Esta tese apresenta conceitos, estratégias e métodos de avaliação aplicados sobre as organizações de cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS, procurando argumentar sobre a adequação de certos modos de articulação e significação. A forma de perceber e de pensar as organizações implica na forma de perceber e de pensar a avaliação das organizações. Avaliar é atribuir valor e os valores são históricos e contextuais. A avaliação das organizações de cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS foi realizada a partir dos pilares da qualidade de Donabedian (eficácia, eficiência, efetividade, equidade, aceitabilidade, legitimação e otimização), que funcionam como territórios temáticos onde são produzidas informações por diferentes atores internos e externos. Foram identificadas referências para futuras indagações, críticas e atividades de avaliação. A avaliação pode fazer parte dos processos de comunicação, discussão e de decisão das organizações para melhoria da sua qualidade, no sentido de maior satisfação dos seus clientes usuários.

SUMMARY

This thesis presents concepts, strategies and methods of evaluation used over health care organizations to people with HIV/AIDS, intending to argumentar about the right thing of certain waydos de articulação e significação. A forma de perceber e de pensar as organizações implica na forma de perceber e de pensar a avaliação. A avaliação das organizações de cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS foi realizada a partir dos Donabedian's pilars of quality (eficácia, eficiência, efetividade, equidade, aceitabilidade, legitimação e otimização), que funcionam como territórios temáticos onde são produzidas informações por diferentes atores internos e externos. Foram identificados referências para futuras indagações, críticas e atividades de avaliação. Evauation can take part of communication process, discussions and decision making in organizations to this quality, no sentido de maior satisfação dos seus clientes usuários.

1 INTRODUÇÃO

Esta tese procura mostrar um aprendizado em termos de conceitos, estratégias e métodos de avaliação das organizações de cuidados da saúde. Os cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS no Brasil são o volume onde se exerce a avaliação e a partir dos quais se pensa criticamente o exercício de avaliar.

Quando se fala em conceitos, estratégias e métodos de avaliação não está referindo a determinado número de procedimentos invariáveis, a serem utilizados na produção de informação e conhecimento. O uso que se faz da expressão avaliação tem a mobilidade de uma atividade que é sempre instruída pelas informações coletadas e pelo contexto histórico.

As organizações de saúde não podem ser avaliadas isoladamente, sem considerar as outras faces da sociedade, especialmente suas formações subjetivas e sua organização política e econômica. As organizações estão interligadas com tais aspectos e fundamentadas nas mesmas suposições, valores e visão de mundo, não apenas refletindo as formações subjetivas, mas contribuindo para formá-las e mantê-las.

O modo como se percebe e se pensa a organização interere no modo como se percebe e se pensa a avaliação da organização. As imagens das organizações podem ser metáforas da avaliação. A avaliação pode ser, de um lado, o controle da execução das normas e dos padrões, e de outro, a crítica dentro do processo de aprendizagem das organizações.

O processo de avaliação requer que formas conflitantes de explicação sejam exploradas e que se procure chegar a julgamentos que tentem integrá-las. Em lugar de tentar enquadrar os fatos de determinada situação dentro de um esquema teórico específico, devemos levar em conta a complexidade da situação, contrastando as interpretações, para fazer emergirem as definições dos problemas e das suas possíveis soluções.

A avaliação pode fazer parte dos processos de comunicação, discussão e decisão das organizações de saúde para a melhoria da sua qualidade, no sentido de uma maior satisfação dos seus clientes usuários. As organizações possuem diferentes capacidades de produzir, fazer fluir e usar informações, o que interfere nos processos de comunicação.

O Programa Nacional de DST/AIDS foi um dos primeiros no Ministério da Saúde a contratar técnicos especialistas para elaborar diretrizes e executar atividades de avaliação em 1994. O processo de administração dos programas do Sistema Único de Saúde - SUS não tem incluído atividades regulares e sistemáticas de avaliação.

No final dos anos 80 o principal indicador da qualidade dos cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS para os profissionais de saúde e para os clientes usuários era o apoio psicossocial, em função da alta letalidade da doença e da baixa eficácia das terapias medicamentosas. Dez anos depois os indicadores de qualidade são a assistência médica com testes sorológicos e medicamentos específicos.

A baixa eficácia das terapias médicas para pessoas com HIV/AIDS no início das epidemias nos anos 80 abriu espaço para maior valorização e maior aplicação de recursos em fatores subjetivos dos cuidados da saúde. A AIDS era uma dor aguda e o aviso da morte iminente batendo na porta.

A partir de 1996, com o aumento da sobrevivência e da qualidade de vida das pessoas com HIV/AIDS, ficou evidente que disponibilidade e acesso ao "coquetel" de drogas anti-retrovirais se tornaram os principais indicadores da qualidade das organizações que cuidam da saúde de pessoas com HIV/AIDS. O aumento da eficácia dos medicamentos fez os fatores subjetivos perderem espaço nos cuidados da saúde. A AIDS vai se tornando uma doença crônica.

É neste contexto que se processa nosso acúmulo e composição de informações, saberes e experiências sobre avaliação de organizações de saúde. É a partir deste processo que produzimos esta tese do Curso de Doutorado em Administração da Escola de Administração de Empresas de São Paulo da Fundação Getúlio Vargas.

2 METODOLOGIA

"Em algum ponto perdido deste universo, cujo clarão se estende a inúmeros sistemas solares, houve, uma vez, um astro sobre o qual animais inteligentes inventaram o conhecimento. Foi o instante da maior mentira e da suprema arrogância da história universal". NIETZSCHE, 1873. (apud MACHADO, 1985:40)

A proposta desta tese apresentada em meados de 1995, denominada "Indicadores da qualidade dos cuidados da saúde dos indivíduos com HIV/AIDS no Sistema Único de Saúde da cidade de São Paulo", tinha por objetivo geral do projeto investigar e discutir indicadores da qualidade dos cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS.

Houve uma opção por focalizar o trabalho de investigação nas organizações do Sistema Único de Saúde - SUS, isto é, naquelas direcionadas para prestação de serviços públicos de acesso universal e igualitário. Em 1995 o Ministério da Saúde registrava vinte mil casos notificados de AIDS no município

de São Paulo, o que correspondia a 32% do total de casos notificados no país. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1995)

A proposta desta tese definia um objeto: os indicadores para avaliação da qualidade. E um problema a ser investigado: a expressão e a aceitação dos indicadores por profissionais de saúde e por clientes usuários. Formulamos então as hipóteses como afirmações provisórias a partir do processo, a serem testadas empiricamente.

A investigação foi feita em dois grupos de atividades simultâneas, interdependentes e complementares: a revisão de literatura de avaliação de organizações, especialmente organizações de cuidados da saúde, e a coleta de dados sobre as organizações de cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS no Brasil, especialmente na cidade de São Paulo.

Esta tese não toma o conceito de método no sentido de uma metodologia científica com um número determinado de procedimentos invariáveis a serem utilizados na produção de conhecimento. O uso dos métodos teve a mobilidade de uma pesquisa que é sempre instruída pelos dados coletados. (FOUCAULT, 1979:1-14, 1987:3-20, 1996:7-27)

A revisão de literatura de avaliação de organizações de cuidados da saúde foi organizada em dois capítulos, procurando demarcar os principais conceitos usados nesta tese. A avaliação toma como ponto de partida o perspectivismo nietszcheano, que considera que as coisas não tem valor em si e que estes são uma produção histórica e social. (MACHADO, 1985:95-111)

As organizações podem ser percebidas e pensadas como diferentes imagens ou metáforas: máquinas, organismos, fluxos, prisões psíquicas, instrumentos de dominação, etc. As imagens das organizações implicam nas imagens das avaliações, isto é, os modos de perceber e pensar as organizações implicam nos modos de perceber e pensar as avaliações. (MORGAN, 1996:15-17)

A coleta de dados da tese foi uma composição do uso de documentos, especialmente registros de acontecimentos nas organização dos cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS, com a indagação de informantes-chaves nestas organizações. As principais fontes de documentos foram as organizações de

cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS e os grupos de interesse de seus clientes usuários

A coleta de dados dos cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS foi complementada com reportagens e artigos publicados em jornais, especialmente a Folha de São Paulo, com fonte de registro de acontecimentos na organização dos cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS. O uso de dados de um jornal de São Paulo (SP) se justifica pela concentração de casos de AIDS e de organizações de saúde neste Estado.

As indagações foram realizadas através de entrevistas com informantes-chave das organizações de cuidados do Sistema Único de Saúde - SUS, especialmente do Programa Nacional de DST/AIDS do Ministério da Saúde e da Coordenação Estadual de AIDS da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, e dos clientes usuários, especialmente o Grupo de Apoio e Prevenção da AIDS - GAPA de São Paulo.

FOUCAULT comenta o olhar meticoloso sobre a construção dos saberes: "Foi de mesquinha em mesquinha, de pequena em pequena coisa, que finalmente as grandes coisas se formaram. À solenidade da origem, é necessário opor, em bom método histórico, a pequenez meticolosa e inconfessável dessas fabricações, dessas invenções". (FOUCAULT, 1996:16)

Os discursos quando interrogados pela arqueologia de FOUCAULT se mostram em um nível mais elementar, mais fundamental, sendo passíveis de uma certa neutralidade enquanto simplesmente discursos. A arqueologia tem no saber o seu campo de análise. Os saberes são independentes das ciências, mas toda ciência se localiza no campo do saber e pode ser analisada enquanto tal. (FOUCAULT, 1987:1-20, 201-222)

A arqueologia do saber procura neutralizar o estatuto da verdade, eliminando o uso de critérios externos de verdade para julgar os discursos. A arqueologia do saber aceita a verdade como uma configuração histórica e examina seu modo de produção a partir das normas internas dos saberes de determinada época. A própria verdade tem uma história. (FOUCAULT, 1987:57-62)

A genealogia de FOUCAULT é uma análise histórica das condições políticas de possibilidade dos discursos,

introduzindo o poder como instrumento de análise capaz de explicar a produção de saberes. A genealogia considera o saber enquanto materialidade, prática, acontecimento, e investiga como se formaram os domínios do saber a partir das práticas políticas. (FOUCAULT, 1979:15-37)

A formação dos domínios do saber para FOUCAULT acontece a partir de relações de força e de relações políticas na sociedade: "Só pode haver certos tipos de sujeito do conhecimento, certas ordens de verdade, certos domínios do saber a partir de condições políticas que são o solo em que se formam o sujeito, os domínios do saber e as relações com a verdade". (FOUCAULT, 1996:27)

Os dados coletados sobre as organizações de cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS foram organizados em dois capítulos: o primeiro, a história da implantação das terapias anti-retrovirais no Brasil, e segundo, a avaliação da qualidade das organizações de cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS.

A história da implantação das terapias anti-retrovirais para pessoas com HIV/AIDS no Brasil que apresentamos é uma história de política social, que organiza os acontecimentos em ordem cronológica, contemplando o processo de implantação, seus fundamentos subjacentes e as implicações das relações entre as forças sociais.

A avaliação da qualidade das organizações de cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS foi realizada considerando a dimensão destas epidemias no contexto histórico e social em que acontecem: entre 1980 e 29 de agosto de 1999 foram notificados 170.073 casos e 87.187 óbitos com AIDS ao Ministério da Saúde. (Ver Tabela 1)

A avaliação da qualidade foi realizada a partir dos sete pilares elencados por Donabedian. Os sete pilares da qualidade funcionam como territórios temáticos onde são produzidas, fluem e são usadas informações por diferentes atores internos e externos das organizações, especialmente os profissionais de saúde e os clientes usuários. (DONABEDIAN, 1990: 1115-7)

Tabela 1. Distribuição de casos de AIDS e óbitos conhecidos por ano de diagnóstico, 1980-1999.

Ano	Casos	Óbitos	%	Incidência
1980	1	1	100	0
1981	-	-	-	-
1982	11	11	100	0
1983	35	35	100	0
1984	138	103	74,6	0,1
1985	556	454	81,7	0,4
1986	1152	888	77,1	0,9
1987	2741	2140	78,1	2,0
1988	4451	3500	78,6	3,1
1989	6205	4711	75,9	4,3
1990	8738	6319	72,3	5,9
1991	11608	7727	66,6	7,9
1992	14705	9193	62,5	9,9
1993	16528	10207	61,8	11,0
1994	15950	10590	59,0	11,8
1995	19399	10354	53,4	12,6
1996	21005	8336	39,7	13,6
1997	20925	6692	32,0	13,6
1998/99	23925	5926	24,8	15,5
Total	170073	87187	51,3	117,6

Fonte: Ministério da Saúde, 2000. Incidência é a taxa por 100 mil habitantes.

3 AVALIAÇÃO DAS ORGANIZAÇÕES DE SAÚDE

Avaliar é atribuir valor a alguma coisa. Os juízos de valor dependem do observador, de modo que a avaliação responde a interrogações subjetivas, voltadas aos interesses, critérios e valores de quem avalia. O resultado de uma avaliação deve ser que alguma coisa tem, para determinado avaliador, mais ou menos valor do que outra. (MACHADO, 1985:95-101; MALIK, 1996:7-8)

Conhecer não é explicar, é interpretar. É uma ingenuidade pensar que uma única interpretação do mundo seja legítima. A vida implica uma infinidade de interpretações, todas elas realizadas de uma perspectiva particular. NIETZSCHE afirma que não existem fatos, apenas as interpretações. O conhecimento introduz e impõe sentido. Somos nós que damos valor ao mundo. (MACHADO, 1985:107-111)

NIETZSCHE afirma que os valores não são eternos, imutáveis, inquestionáveis, e rejeita o pretensível caráter em si dos valores, o postulado metafísico da identidade entre valor e realidade: os valores são históricos, sociais, produzidos. A perspectiva nietzscheana deve ser definida como uma filosofia da avaliação: só há valor graças a avaliação. Fomos nós que criamos o mundo que tem valor. (MACHADO, 1985:116-120)

WEBER enfatiza o caráter radicalmente destituído de sentido intrínseco do mundo e, que, portanto, compete aos próprios homens outorgarem significado a alguns entre os infinitos acontecimentos que o constituem, como condição prévia para seu saber e também para intervirem nele. É impossível nesse ponto crítico não pensar em Nietzsche. (COHN, 1979:101-103)

COHN descreve também uma certa aproximação da atitude, em face da história, de Weber com a de Nietzsche: "Sua visão é poli-histórica: há uma multiplicidade de histórias possíveis, cada qual correspondendo a uma ordenação de um conjunto de eventos conforme determinados interesses de conhecimento valorativamente fundados. Aqui, falar de uma

história ou de outra é uma questão de 'perspectiva', de interpretação, no que ainda estamos próximos de Nietzsche".

Tanto NIETZSCHE quanto WEBER, observa COHN, estão de acordo que o mundo não é intrinsecamente dotado de sentido e que não há um sistema de valores dado, independente da luta entre os homens. Ambos coincidem em conceber a vigência de determinado valores como expressão da dominação de grupos humanos sobre outros, ou sejam vinculam estreitamente a temática dos valores e do poder. (COHN, 1979:107-108)

A avaliação pode fazer parte da administração das organizações de saúde enquanto contexto e processo para verificar e medir o valor das suas intervenções. A avaliação como processo de verificar e medir valor, e produzir saber, opera com a produção, fluxo e uso da informação, que é uma condição da democracia como forma de organização social.

CHAUÍ afirma que seja qual for o estatuto econômico, a posição dentro de um sistema global de dependências sociais, as pessoas participam da vida social em proporção ao volume e à qualidade das informações que possui, mas, especialmente, em função de sua possibilidade de aproveitá-las e, sobretudo, de sua possibilidade de nelas intervir como produtor de saber. (CHAUÍ, 1993:3-13)

A maior parte das atividades de avaliação em nosso meio tem sido irregular e muitas vezes se baseiam na opinião pessoal dos seus defensores ou dos seus detratores, expressas em impressões, anedotas, referências e propaganda. A avaliação tem sido desviada de sua finalidade teórica e mais usada como instrumento para constatar algo que se deseja provar do que saber, de fato, o que aconteceu.

O que o que menos se deseja encontrar, principalmente depois que as coisas já ocorreram, são supresas. Em vez de se buscar seguir o que ocorreu, para conhecer, aprimorar ou modificar determinado processo ou evento, pode-se usar a avaliação (e isso freqüentemente ocorre) para justificar o que se deseja justificar. (MALIK, 1996)

A Organização Mundial de Saúde - OMS define a avaliação como meio sistemático de aprender empiricamente e de utilizar as lições aprendidas para o melhoramento das atividades em curso e para o fomento de um planejamento mais satisfatório

mediante uma seleção rigorosa entre diferentes possibilidades de ação futura. É, pois, um processo permanente que busca aumentar a pertinência, a eficiência e a eficácia das intervenções de saúde. (apud AGUILLAR e ANDEREGG, 1994:30)

3.1 ASPECTOS CULTURAIS DOS CUIDADOS DA SAÚDE

Cada sociedade tem suas próprias maneiras de explicar e de tratar as doenças, e seus curandeiros estão organizados em associações profissionais, com regras de admissão, códigos de conduta e formas de relação com os doentes. Cada sociedade tem sistema médicos que são a expressão dos valores e da estrutura social em que surgiram. (HELLMAN, 1994:70-71; LAPLANTINE, 1991:11-18)

Em todas as sociedades as pessoas que sofrem de algum desconforto físico ou abalo emocional têm várias maneiras de se auto-ajudar ou buscar ajuda de outras. Quanto maior e mais complexa a sociedade na qual as pessoas vivem, maior a probabilidade da disponibilidade de suas alternativas terapêuticas.

Os sistemas médicos de uma sociedade não podem ser estudados isoladamente, sem a consideração de outros aspectos daquela sociedade, especialmente sua organização social, religiosa, política e econômica. Os sistemas médicos estão interligados com tais aspectos e fundamentados nas mesmas suposições, valores e visão de mundo, não apenas refletindo as formações subjetivas, mas contribuindo para formá-las e mantê-las.

Quase sempre há um método de cuidado da saúde que predomina sobre os outros e seus aspectos culturais e sociais. A medicina clínica ocidental representa uma pequena fração das maneiras de cuidar da saúde a nível mundial. Em muitos países os médicos constituem o único grupo de curandeiros cuja atividade é assegurada em lei. (HELLMAN, 1994:79-85)

Os que praticam a medicina dentro dos sistemas médicos e das organizações de saúde formam grupos à parte, com seus próprios valores, conceitos, teorias sobre doenças e regras de comportamento, além de uma organização hierárquica. Os

médicos possuem seus aspectos culturais e sociais e podem ser considerados um grupo profissional.

Os médicos possuem colegiados de pares, que existem para controlar os campos de especialização, promover seus interesses comuns, manter seu monopólio de conhecimento, estabelecer qualificações exigidas para admissão, proteger seus membros da incursão e concorrência de outros, além de controlar sua competência e ética. Embora haja igualdade formal, as profissões são organizadas em hierarquias de saber e poder.

As pessoas, ao adoecerem, quando não recorrem ao auto-cuidado e à automedicação, escolhem quem consultar em diferentes organizações informais ou formais, populares ou profissionais, para obterem cuidados e medicação. Estas escolhas são influenciadas pelo contexto histórico e social em que ocorrem. (HELLMAN, 1994:85-86)

Este contexto inclui os tipos de organizações de cuidados da saúde disponíveis, as condições das pessoas com doenças de acessarem estas organizações, e os modos de interpretação e de representação que as pessoas com doenças usam para explicar seu estado de saúde. Baseado nisso as pessoas escolhem o que lhes parece ser a fonte apropriada de cuidados, aconselhamento e tratamento para as doenças.

As pessoas com doenças são o centro de redes terapêuticas, que estão conectadas às diferentes alternativas de cuidados da saúde. Os cuidados, os aconselhamentos e os tratamentos passam ao longo da rede, iniciando pelos conselhos da família, dos amigos, dos vizinhos, dos amigos dos amigos, podendo passar aos curandeiros sagrados e seculares, ou aos médicos e às organizações de saúde. (HELLMAN, 1994:100-136)

Recebidos os cuidados, aconselhamentos e tratamentos, estes podem ser discutidos e avaliados por outra parte da rede das pessoas com doenças, à luz de seus saberes, informações e experiências. O resultado desta avaliação pode ser de não-adesão ao tratamento, ou uma transferência a outra outra organização de saúde ou a outro segmento das redes terapêuticas.

As pessoas vêem os problemas de saúde de maneiras muito diferentes, ainda que possuam o mesmo *background* cultural e

social. Suas perspectivas estão baseadas em premissas diferentes e empregam múltiplos sistemas de prova e avaliação da eficácia dos cuidados, aconselhamentos e tratamentos. (HELLMAN, 1994:100-107)

As explicações para algumas pessoas com doenças consultarem um médico e procurarem organizações de saúde e outras, com sinais e sintomas semelhantes, não o fazerem, incluem: o valor histórico e social da saúde, a disponibilidade de organizações formais e informais de cuidados da saúde, o valor social destas organizações, as condições de acesso das pessoas com doenças, a ingerência familiar e a necessidade para trabalho ou estudo. (HELLMAN, 1994:125-127)

FOUCAULT comenta que a medicina clínica não é uma ciência: não só porque não responde aos critérios formais e não atinge o nível de rigor que se pode esperar da física, da química ou mesmo da fisiologia, mas, também, porque comporta um acúmulo, apenas organizado, de observações empíricas, de tentativas e de resultados brutos, de receitas, de prescrições terapêuticas e de regulamentações institucionais. (FOUCAULT, 1987:204-205)

FOUCAULT afirma que durante o século XIX, a medicina estabeleceu relações definidas com ciências perfeitamente constituídas. como a fisiologia, a química ou a microbiologia. Além disso, deu lugar a discursos como o da anatomia patológica, a que seria, sem dúvida, um equívoco dar o título de falsa ciência.

3.2 IMAGENS DAS ORGANIZAÇÕES, METÁFORAS DAS AVALIAÇÕES

A palavra organização deriva do grego organon, que significa ferramenta ou instrumento. Ferramentas e instrumentos são dispositivos mecânicos inventados para facilitar na consecução de atividades orientadas para um fim particular. As organizações raramente são um fim em si mesmas.

As teorias que usamos para perceber e entender o caráter complexo e paradoxal das organizações são baseadas em um pequeno número de imagens. Usar uma metáfora implica um modo de pensar e uma forma de ver as organizações que permeia a

maneira pela qual se entende nosso mundo em geral. (MORGAN, 1996:16)

A avaliação também pode ser entendida a partir da forma como as organizações são percebidas e pensadas. MORGAN afirma que organizações ser percebidas e pensadas em diferentes metáforas: máquinas, organismos, cérebros, jogos de poder, prisões psíquicas, fluxos e instrumentos de dominação.

A teoria da administração clássica e sua aplicação moderna sugere que as organizações podem ou devem ser sistemas racionais que operam de maneira tão eficiente quanto possível. TAYLOR defendia que entre os cinco princípios básicos da administração se inclui a fiscalização do desempenho do trabalhador para assegurar que os procedimentos apropriados de trabalho sejam seguidos e que os resultados adequados sejam atingidos. (apud MORGAN, 1996:32)

A burocracia rotiniza os processos de administração do mesmo modo que a máquina rotiniza a produção. A burocracia se caracteriza como forma de organização que enfatiza a precisão, a rapidez, a clareza, a regularidade, a confiabilidade e a eficiência, a serem atingidas através da criação de uma divisão de tarefas fixas, supervisão hierárquica, regras detalhadas e regulamentos.

A organização hierárquica de cargos está alicerçada na idéia de que o controle deve ser exercido sobre diferentes partes da organização, em lugar de ser exercidos sobre as partes em partes de si mesmas. A supervisão e outras formas de controle hierárquico não apenas monitoram o desempenho dos trabalhadores, como também tiram responsabilidade dos trabalhadores.

As organizações podem ser concebidas como sistemas vivos, que existem em um ambiente mais amplo do qual dependem em termos de satisfação das suas várias necessidades. Assim, à medida que se olha em volta do mundo das organizações, percebe-se que é possível identificar diferentes tipos de organizações em diferentes tipos de ambientes. (MORGAN, 1996:43)

A visão dos sistemas abertos sugere que se deve efetuar o processo de organização tendo em mente o ambiente. A

organização deve ter capacidade de pesquisar e sentir mudanças não só na tarefa, mas também no contexto ambiental, de ligar e de administrar os aspectos críticos e áreas de interdependência, e desenvolver respostas estratégicas apropriadas.

Usando o cérebro como metáfora para a organização pode se desenvolver a habilidade de realizar o processo de organização de maneira que promova a ação flexível e criativa. Considerando que os contextos mudam, é importante que as organizações sejam capazes de questionar a propriedade daquilo que estão fazendo e modifiquem sua ação para levar em conta novas situações. (MORGAN, 1996:82)

As organizações são sistemas de informações. São sistemas de comunicação, sendo também sistemas de tomada de decisão. A operação das organizações depende do processamento de informações. A hierarquia organizacional desempenha função de prover canais de resolução de problemas para tornar a vida mais administrável.

A habilidade limitada das pessoas em processar informações resulta que as organizações nunca podem ser perfeitamente racionais. As tecnologias que ampliam a capacidade de processar informações podem criar condições para outras formas de organização. As interfaces entre as ferramentas de automação de processos podem substituir certas redes de relações pessoais. (SIMON, apud MORGAN, 1996:85)

As organizações devem ser capazes de cumprir quatro condições para se comunicar e aprender: 1. sentir, monitorar e explorar aspectos significantes do seu ambiente; 2. relacionar essas informações com as normas operacionais que guiam seu comportamento; 3. detectar desvios significativos destas normas; e 4. iniciar uma ação corretiva quando detectadas discrepâncias. (MORGAN, 1996:91)

Se cumprir estas condições a organização cria um processo contínuo de troca de informações com o seu ambiente, permitindo monitorar mudanças e iniciar respostas apropriadas. Assim, a organização pode operar de maneira inteligente e auto-reguladora. Entretanto, a aprendizagem pode ficar limitada à manutenção do curso de ação determinado pelas normas operacionais ou padrões que orientam.

Aprender a aprender requer que se permaneça aberto às mudanças que estão ocorrendo no ambiente e de desafiar hipóteses operacionais de maneira mais fundamental. A aprendizagem depende da organização ser capaz de olhar duplamente uma situação, questionando a pertinência e relevância das normas em execução ou dos padrões de orientação. (MORGAN, 1996:106-107)

A organização pode ser representada e pensada como um fenômeno cultural que varia de acordo com o estágio de desenvolvimento da sociedade. As culturas variam de uma sociedade para outra e isto ajuda a compreender variações nas organizações. Os padrões de cultura são criados e mantidos e as organizações são realidades socialmente construídas. (MORGAN, 1996:116)

Pensar a organização em termos culturais específicos é uma das maneiras de pensar. Sempre existem outras maneiras. Elas podem ser relegadas a segundo plano à medida que as condições culturais ganham mais relevância na construção da realidade das organizações. Estrutura, objetivos, normas, procedimentos operacionais padronizados e finanças podem desempenhar a função de referência para pensar.

As organizações podem ser percebidas e pensadas como relações entre interesses, conflitos e poder. A política nas organizações nasce quando as pessoas pensam e querem agir de modos diferentes. As diferenças podem criar conflitos e tensões que precisam ser resolvidos por meios políticos. As organizações são redes de pessoas independentes que se articulam em coalizões. (MORGAN, 1996:152)

O controle do processo de decisão é uma forma de exercício de poder muito reconhecida. Uma das formas de controlar a tomada de decisão é influenciar a definição de objetivos e resultados esperados e o critério de avaliação ser usado. O controle dos fluxos de informação para as pessoas pode afetar o modo como elas percebem e pensam as organizações.

A metáfora da política sugere perceber que toda atividade nas organizações é baseada em interesse e a avaliar todas as suas faces com isto em mente. Os objetivos, a estrutura, a tecnologia, a estrutura de cargos tem uma dimensão política, do mesmo modo que o mais óbvio dos jogos de poder ou conflito de interesses. (MORGAN, 1996:200)

A imagem das prisões psíquicas permite explorar algumas formas pelas quais as organizações e seus membros caem em armadilhas da construção da realidade, que, na melhor das hipóteses, representam uma simplificação imperfeita do mundo. As pessoas podem ficar prisioneiras de formas de raciocínio ou de processo inconscientes. (MORGAN, 1996:206-207)

A idéia de uma prisão psíquica foi explorada na República de Platão, através do "Mito da Caverna", na qual Sócrates estabelece relações entre aparência e essência. Aqui podem ser pensadas as muitas variações das relações entre verdade, opinião e conhecimento. A metáfora da prisão psíquica apresenta perspectivas para explorar diferentes significados.

As organizações podem ser representadas e pensadas como fluxos e transformações. As imagens de mudanças fornecem formas de pensar seus processos e sua lógica. As metáforas são diferentes modos de perceber e pensar os fluxos que determinam a vida cotidiana: uma manifestação autopoiética das ações, uma rede de causalidade mútua moldada por processos de feedback e um processo dialético cuja contradição se revela. Fornecem assim diferentes modos de administrar a mudança. (MORGAN, 1996:274-278)

MORGAN afirma que a maneira como se formulam os problemas é crítica para determinar a forma como serão solucionados. Focalizando os problemas como conflitos de interesses, a solução tende a produzir vencedores e perdedores. Ao pensar sobre a lógica da mudança, fica-se encorajado a refletir sobre as pressuposições mais fundamentais que influenciam a organização e a sociedade.

As organizações podem ser percebidas e pensadas como processos de dominação social nos quais pessoas ou grupos encontram formas de impor sua vontade aos outros. As formas mais racionais e democráticas de organização podem funcionar como modos de dominação nos quais certas pessoas adquirem e mantêm influência de comando sobre outras, frequentemente através de processos sutis de crença e socialização. (MORGAN, 1996:284)

A metáfora da dominação sugere que quando se fala em racionalidade nas organizações, fala-se sempre de um posto de vista parcial. Ações que são racionais em termos de aumento da rentabilidade podem ter um efeito prejudicial em termos de saúde dos trabalhadores das organizações. Aquilo que é racional do ponto de vista organização pode ser catastrófico de outro. Cabe perguntar sempre: racional para quem? (MORGAN, 1996:323)

A avaliação das organizações deve partir da premissa que as organizações podem ser percebidas e pensadas de muitos modos ao mesmo tempo. Caso se queira realmente avaliar as organizações, é inteligente partir da idéia de que elas são complexas, ambíguas e paradoxais. As metáforas fornecem meios eficazes de se trabalhar com esta complexidade, sendo um meio para ampliar os processos de reflexão.

O processo de avaliação requer que formas conflitantes de explicação sejam exploradas e que se procure chegar a julgamentos que tentam integrá-las. O método, que considera a complexidade e contrapõe interpretações, é processo aberto de investigação que faz com que as definições de problemas e as soluções possam emergir dos diferentes modos de perceber e de pensar as organizações.

MORGAN afirma que à medida que se entende a organização através das lentes fornecidas por uma metáfora em particular, obtém-se uma forma de administrar a organização em consonância com esta imagem particular. Cada metáfora possui sua própria injunção ou direção: um modelo de compreender sugere um modo de agir. As diferentes metáforas pode ser usadas em diferentes contextos, de acordo com a perspectiva que se deseja para compreender e agir em relação a estes contextos. (MORGAN, 1996:341)

3.3 CONCEITOS BÁSICOS DE AVALIAÇÃO

AGUILLAR e ANDER-EGG sintetizam um conceito para avaliação que inclui suas principais características enquanto processo de valoração e julgamento: "A avaliação é uma forma de pesquisa social aplicada, sistemática, planejada e dirigida; destinada a identificar, obter e proporcionar de maneira válida e confiável dados e informação suficiente e relevante

para apoiar um juízo sobre o mérito e o valor dos diferentes componentes de um programa (tanto na fase de diagnóstico, programação ou execução), ou de um conjunto de atividades específicas que se realizam, foram realizadas ou se realizarão, com o propósito de produzir efeitos e resultados concretos; comprovando a extensão e o grau em que se deram essas conquistas, de forma tal que sirva de base ou guia para a tomada de decisões racional e inteligente entre cursos de ação, ou para solucionar problemas e promover o conhecimento e a compreensão dos fatores associados ao êxito ou ao fracasso de seus resultados". (AGUILLAR e ANDER-EGG, 1994:31-37)

A avaliação de organizações pode ser classificada por diferentes critérios: o momento em que se avalia, a procedência dos avaliadores e os aspectos das intervenções que são objeto da avaliação. A avaliação de acordo com o momento em que se avalia pode ser antes, durante ou depois da intervenção. (AGUILLAR e ANDER-EGG, 1994:40-43; COHEN e FRANCO, 1994:108-117)

A avaliação antes da intervenção é realizada para subsidiar a tomada de decisões sobre aprovar ou não a sua execução. A avaliação antes da intervenção verifica a pertinência, a coerência interna e a rentabilidade econômica. A avaliação durante a intervenção verifica se o processo de execução está cumprindo planos e procedimentos operacionais, para subsidiar a tomada de decisões sobre manter ou melhorar as intervenções.

A avaliação depois da intervenção é uma avaliação de resultados. A avaliação durante e depois da intervenção tem dupla finalidade: adquirir conhecimentos e experiências para outras intervenções futuras e avaliar o ganho dos resultados em termos de produtos, efeitos e impacto.

A avaliação pode ser classificada de acordo com a procedência dos avaliadores: externo, interno, misto ou auto-avaliação. Todas as modalidades tem as suas vantagens e as suas desvantagens. O primeiro passo no processo de tomada de decisão sobre a procedência dos avaliadores é eliminar o mito de que avaliar é atividade para criaturas especiais e dotadas de saber extraordinário. (AGUILLAR e ANDER-EGG, 1994:44-46)

A avaliação externa é aquela que recorre a avaliadores que não pertencem as organizações em avaliação. A avaliação interna é aquela que recorrem a avaliadores que pertencem as organizações em avaliação, mas não estão diretamente vinculadas a execução das intervenções. A auto avaliação significa que as pessoas implicadas na execução das intervenções de saúde são encarregadas das atividades de avaliação.

A auto avaliação tem a vantagem de fortalecer a posição dos trabalhadores e clientes internos das organizações, a partir da valorização do seu saber sobre o seu trabalho, do seu papel na produção dos resultados e das suas opiniões. A participação dos trabalhadores nos processos de avaliação é uma face das estratégias de administração da qualidade.

A avaliação mista com avaliadores internos e externos parece ser a melhor forma de avaliar. Esta modalidade compõe o saber e a familiaridade do que precisa ser avaliado por seus executores, com uma maior objetividade na avaliação das pessoas que não estão envolvidas com a execução das intervenções.

A avaliação requer negociações preliminares entre quem encomenda a avaliação e quem a executará com o propósito principal de especificar o que vai ser avaliado, para que, quanto e com que profundidade. Há duas questões que devem ser esclarecidas: a delimitação conceitual dos aspectos a estudar e a determinação dos recursos que se conta para realizar o estudo. (AGUILLAR e ANDER-EGG, 1994:89-96)

O plano de avaliação é o conjunto de atividades que nos permite levar adiante o processo de investigação. O plano comporta as seguintes atividades fundamentais: formulação do marco referencial, seleção de estratégia metodológica e dos instrumentos de estudo, e seleção de variáveis e elaboração de indicadores. (CONTADRIPOULOS, 1997; AGUILLAR e ANDER-EGG, 1994:100-127; COHEN e FRANCO, 1994:137-151)

Os indicadores são o meio para estabelecer o alcance dos objetivos das organizações de saúde. Os indicadores são aquilo que está tão estreitamente associado com outras certas condições, que a presença ou variação dos primeiros indica a presença ou variação das segundas. Os indicadores

demonstram resultados. (MANAGEMENT SYSTEMS INTERNATIONAL, sd; COHEN e FRANCO, 1994:153-167)

A organização deve definir os meios de verificar e mensurar os indicadores. O valor de um indicador é limitado pelos meios que se dispõe para verificá-lo. As verificações de alguns indicadores podem exigir a revisão de registros simples e rápida, enquanto que as de outros podem exigir pesquisa especial.

A avaliação pode ser feita a partir de duas fontes de informação mais comuns: os dados que são coletados e processados regularmente e aquelas que são especialmente coletadas para essa finalidade. As informações obtidas regularmente tornam a avaliação mais fácil em termos operacionais. (CONTADRIOPOULOS, apud HARTZ, 1997:30-31)

Após a avaliação os seus resultados devem ser registrados, processados e publicados para acesso dos seus usuários: clientes internos e externos das organizações. Este processo inclui elaborar conclusões, orientações e recomendações. A função de sugerir e de introduzir medidas de correção, ajuste e modificação das intervenções é uma retro-alimentação para melhoria da qualidade das organizações de saúde. (CONTANDRIOPOULOS, 1997:25; AGUILLAR e ANDER-EGG, 1994:127-131)

3.4 AVALIAÇÃO ECONÔMICA DAS INTERVENÇÕES

As organizações de saúde podem usar a avaliação da rentabilidade econômica para estabelecer metas que garantam sua sobrevivência, para manter a qualidade a partir da definição de procedimentos operacionais padronizados, para controle de processos e dos resultados e para gerenciar melhoria da qualidade.

A avaliação econômica das organizações de saúde pode ser diferenciada em dois tipos: a que relaciona os processos com os recursos aplicados e a que relaciona os efeitos, resultados e consequências com os recursos aplicados ou com as atividades executadas. (AGUILLAR e ANDER-EGG, 1994:170-173)

A produtividade expressa a medida do número de intervenções e de atividades por volume de recursos aplicados. A rentabilidade econômica ou rendimento expressa a medida de produtos, resultados e benefícios em função de valores monetários.

As principais modalidades de avaliação da rentabilidade são as análises de custo-benefício, custo-utilidade e custo-eficácia. A análise custo-benefício compara os benefícios (medidos em unidades monetárias) com os custos de intervenção e se os primeiros são maiores do que os segundos dispõe-se de um primeiro valor para indicar sua aceitabilidade. É um procedimento para análise de opções de aplicação de recursos.

A análise custo-utilidade compara a relação entre os custos e os resultados em termos do valor dos efeitos nos indivíduos ou na população-alvo. A avaliação custo-utilidade das intervenções adquire uma maior relevância quando se observa uma característica muito especial das organizações de saúde: o cliente externo, o usuário, o paciente, é parte integrante dos processos de produção, e dele depende em grande parte o sucesso ou o fracasso das ações executadas.

A análise custo-eficácia compara os custos e os resultados expressos em indicadores específicos. O método de avaliação da eficácia em função dos custos possibilita avaliar o potencial de diferentes intervenções com base no quanto cada uma requer de recursos para obter mais um ano de vida saudável. O custo unitário de mais um ano de vida saudável é a eficácia em função dos custos de uma intervenção: quanto menor for o coeficiente, maior será o rendimento da intervenção.

A avaliação da rentabilidade econômica das intervenções pode ter múltiplos usos: a) por governos para definir planos de saúde de referência e para controlar as condições de concorrência entre organizações de saúde; b) por organizações de saúde para subsidiar decisões sobre estratégia e posição no mercado e sobre composto e preço de produtos; c) por organizações de saúde para mensurar o grau de eficiência e para subsidiar programas de melhoria da qualidade; d) por operadoras privadas para avaliar a qualidade dos produtos das organizações de saúde quando determinam o elenco de fornecedores; e) por clientes usuários

para decidir a aquisição de seguros e planos ou de produtos. (LIMA e LIMA, 1998:71-73)

O Banco Mundial propõe em seu relatório sobre o desenvolvimento mundial de 1993, Investindo em Saúde, a definição das prioridades nos investimentos em saúde através da avaliação da eficácia das intervenções em função dos custos, bem como o âmbito e a localização dos problemas de saúde que afetam a população. A eficácia em função dos custos é o ganho líquido em saúde ou diminuição do impacto da doença, em relação ao custo, decorrente de uma intervenção. (BANCO MUNDIAL, 1993:9-12)

O plano de intervenções de saúde pública do Banco Mundial inclui: as imunizações (incluindo a vacina com BCG); as atividades de saúde nas escolas; as atividades de informação e os serviços especiais de planejamento familiar; os programas para redução do consumo de tabaco e de álcool; a ação regulatória com informações e investimentos públicos para melhorar o ambiente doméstico; e a prevenção da AIDS. (BANCO MUNDIAL, 1993:113-4)

O plano de serviços clínicos essenciais do Banco Mundial varia de país para país, dependendo das necessidades em matéria de saúde e do nível de renda. O plano contém cinco grupos de intervenções: cuidados durante a gestação e o parto; serviços de planejamento familiar; controle da tuberculose; controle das doenças sexualmente transmissíveis; cuidado das doenças graves comuns em crianças pequenas - doenças diarreicas, infecções respiratórias agudas, sarampo, malária e desnutrição aguda. (BANCO MUNDIAL, 1993:119-126)

O Banco Mundial observa que a redução do impacto global das doenças por unidade monetária varia dependendo da gama de intervenções que os governos estão financiando. Entretanto, a aplicação da racionalidade econômica na avaliação de organizações de saúde pode orientar a decisão de financiar, mas não pode abstrair outros valores sociais.

A avaliação econômica das intervenções pode parecer impecável em termos de otimização do uso de recursos, mas tem a grave limitação de subtrair problemas éticos fundamentais. Talvez seja possível responder às perguntas sobre quem deve viver e quem não deve e na saúde de quem é

rentável investir e na saúde de quem não é com os calculos dos custos da ação e AVAI ganhos em relação a uma população abstrata. Entretanto, essa equação quando traduzida a pessoas concretas, doentes ou ameaçadas de morte, resulta em problema muito diferente. (LIMA, 1996:39-41)

LAURELL observa que a forma sob a qual as sociedades modernas resolveram as questões ético-valorativas relativas a todos os seus membros é fixando democraticamente prioridades sociais - através da confrontação e posterior acordo - e assinalando-lhes estatutos de direitos com sua contrapartida de deveres. A garantia da realização destes direitos geralmente estão a cargo do Estado que os instrumentaliza através das instituições públicas. (LAURELL, 1994:24)

3.5 AVALIAÇÃO DOS CLIENTES USUÁRIOS

A qualidade das organizações pode ter várias faces: a decisão da administração sobre as especificações das características de qualidade - do produto final, do desempenho, dos serviços - a serem oferecidos, a decisão da administração de planejar ou não um produto ou serviço futuro, e o julgamento do consumidor ou cliente usuário sobre o produto ou serviço que lhe é oferecido. (DEMING, 1990:124)

DEMING afirma que a qualidade só pode ser definida em termos de quem a avalia e que a principal dificuldade de definir qualidade de praticamente qualquer produto está na conversão das necessidades futuras dos clientes usuários em características mensuráveis, de forma que o produto possa ser projetado e modificado para dar satisfação por um preço que o cliente usuário pague. (DEMING, 1990:125)

O cliente usuário é a parte mais importante da linha de produção. Sem alguém para comprar os produtos, as fábricas podem fechar. Mas o que é que o cliente necessita? O quanto se pode ser útil a ele? O que ele pensa que necessita? Ele pode pagar por isto? Ninguém tem todas as respostas. Felizmente não é necessário ter todas as respostas para administrar bem. (DEMING, 1990:129)

DEMING observa que o mais importante é o princípio de que o objetivo das pesquisas de mercado é entender os desejos e as

necessidades dos consumidores e clientes usuários, e criar produtos e serviços que lhes propiciem uma vida melhor no futuro. Um segundo princípio é que ninguém pode adivinhar o prejuízo futuro de um negócio gerado por um cliente insatisfeito. O custo de substituição de um item defeituoso na linha de produção é relativamente fácil de ser estimado, mas o custo de um item defeituoso que é entregue a um cliente desafia qualquer medida. (DEMING, 1990:129-130)

Uma característica das organizações de saúde que deve ser considerada na avaliação é que os clientes usuários ou pacientes são parte integrante do processo de produção, e deles também dependem o sucesso das intervenções. A técnica e a infra-estrutura, embora muito importantes, não serão as únicas determinantes dos resultados: o processo interpessoal de relacionamento tem fundamental importância.

NOGUEIRA observa que o senso comum em organizações de saúde expressa restrições à participação dos clientes usuários nas atividades de avaliação. A não aceitação do usuário na avaliação ocorre a partir do entendimento de que o usuário de saúde não é um consumidor comum diante das mercadorias e está desprovido de conhecimentos técnicos que lhe permitam avaliar a adequação do serviço às suas necessidades. Ademais, não tem controle ou consciência sobre a forma como se dá o consumo desses serviços. (NOGUEIRA, 1994:32-36)

As restrições à participação dos clientes usuários nas atividades de avaliação são uma versão contemporânea da oposição entre opinião e ciência, que por sua vez é uma versão Moderna da oposição entre aparência e essência da filosofia dos Gregos. As qualidades das organizações tem, assim, suas faces de aparência e de essência. Assim, o cliente usuário é alguém que pode ser iludido com a aparência.

O cliente usuário parece estar continuamente aprendendo, à custa de penosas experiências e da socialização do saber, a distinguir o que lhe convém realmente e o que meramente parece ser bom. As aparências não tem o poder de iludir eternamente. Nada comprova que a saúde, mesmo com seu mercado de concorrência sempre imperfeita, seja algo absolutamente singular, e que seu consumidor vá insistir indefinidamente em escolher as coisas que são 'bonitinhas, mas ordinárias'.

A participação dos clientes usuários na avaliação pode abrir espaço para eles emitirem seu juízo de valor sobre as intervenções a partir das suas próprias referências, valores sociais e culturais. A participação é também um modo de se conhecer a aceitabilidade e a legitimidade da intervenção nos diferentes contextos sociais.

A participação dos usuários na avaliação das organizações de saúde não substitui o ponto de vista técnico-científico, mas pode ajudar a mediá-lo. A introdução do conceito de satisfação de diferentes clientes faz emergirem conflitos sobre as prioridades das organizações, pois não é possível satisfazer igualmente a todos por todo o tempo. (MALIK, 1996:21)

3.6 USOS DA AVALIAÇÃO E ÉTICA DA DISCUSSÃO

As organizações de cuidados da saúde podem usar a avaliação como uma ferramenta para melhoria da sua qualidade, no sentido de procurar aumentar o grau de satisfação dos seus clientes usuários. A avaliação pode verificar e medir os atributos das intervenções das organizações que vão garantir este maior grau de satisfação.

A avaliação é uma forma de produzir, disseminar e usar informações dentro das organizações, contribuindo para que as pessoas elaborem coletivamente as suas interrogações e busquem as suas respostas, o que pode contribuir nos seus processos de aprendizagem e de tomada de decisões. A avaliação pode assim conferir maior legitimidade para a ação das pessoas e das organizações.

CONTANDRIOPOULOS observa que as pessoas podem ter objetivos informais ou implícitos na avaliação. Os administradores podem querer atrasar uma decisão, legitimar uma decisão já tomada, ampliar seu poder e controle que exercem sobre uma organização e satisfazer as exigências dos órgãos de financiamento. (apud HARTZ, 1997:34)

O pessoal da organização pode buscar atropelar regras hierárquicas ou obter compensação financeira. Os avaliadores podem buscar ampliar seus conhecimentos, prestígio ou poder, obter uma promoção ou promover uma idéia que lhes é cara. Os

clientes usuários podem buscar benefícios com intervenções diferentes das disponíveis habitualmente e reduzir sua dependência perante os profissionais. (CONTANDRIOPOULOS, apud HARTZ, 1997:34)

Os objetivos e os usos de uma avaliação podem ser numerosos, formais e informais, explícitos ou implícitos, consensuais ou conflitantes, aceitos por todos ou somente por alguns. Os principais objetivos formais de uma avaliação são: adquirir informações e conhecimentos; obter dados úteis para ajudar na tomada de decisões, para planejar e elaborar uma intervenção, para subsidiar o julgamento sobre uma intervenção, para prever comportamentos ou para focalizar uma intervenção. (CONTADRIOPOULOS, 1997:25)

A avaliação pode identificar, obter e proporcionar de maneira válida dados e informação relevante e pertinente para subsidiar o juízo sobre mérito e valor de uma intervenção. A avaliação só tem sentido se for usada para subsidiar uma tomada de decisões racional e inteligente e para solucionar problemas. (AGUILLAR e ANDER-EGG, 1994: 31-37)

AGUILLAR e ANDER-EGG definem quatro grupos de objetivos e usos da avaliação: 1. Estabelecer grau de pertinência, idoneidade, efetividade e rendimento de uma intervenção; 2. Determinar as razões para sucessos ou fracassos; 3. Facilitar o processo de tomada de decisão para melhorar uma intervenção; 4. Estabelecer até que ponto aconteceram efeitos não esperados. (AGUILLAR e ANDER-EGG, 1994:61-65)

É necessário entender a informação produzida a partir da avaliação, afirmando que o controle não implica na ausência de itens defeituosos. Um processo pode estar sob controle e mesmo assim produzir itens defeituosos. O controle não é um fim em si mesmo. Porém, depois que o controle é estabelecido, pode ter início um trabalho sério para melhorar a qualidade e a economia da produção (DEMING, 1990:254)

DEMING observa também que as medições não conduzem por si a melhoria. As medições de controle podem ser como as estatísticas sobre acidentes: dizem tudo sobre acidentes domésticos, nas estradas e no local de trabalho, mas não dizem como reduzir sua frequência. Infelizmente, em muitos locais a tentativa de garantia da qualidade significa apenas uma enxurda de números. (DEMING, 1990:11-13)

A avaliação de desempenho e classificação por mérito das pessoas em uma organização pode ter efeito devastador: pode alimentar o desempenho a curto prazo, inibir os planos de longo prazo, introduzir o medo, demolir o espírito de equipe e fomentar a rivalidade. Todo mundo quer ir para frente, ou tenta ir, para seu próprio bem, para salvaguarda de sua própria vida. Quem perde é a organização. (DEMING, 1990:76-90)

A administração se transforma em uma administração de defeitos. A classificação por mérito recompensa os que se saem bem dentro do sistema, mas não recompensa os que tentam melhorar o sistema. Não altera nada. Os sistemas tradicionais de avaliação aumentam as variações de desempenho. A pessoa classificada abaixo da média vê as que estão acima, se pergunta o porquê da diferença e passa a imitar as pessoas que estão acima. O efeito é um enfraquecimento do desempenho. (DEMING, 1990:77)

Apesar das organizações poderem melhorar a sua qualidade e o grau de satisfação dos seus clientes usuários com o uso da avaliação, nem sempre isto acontece. As pessoas parecem decidir a inclusão ou não e o modo de avaliar em função do modo como interpretam e representam as organizações. Avaliar ou não, assim como o modo de avaliar, é uma decisão ética.

As organizações são espaços de comunicação. A avaliação pode operar como exercício de expressão dos diferentes modos de perceber e de pensar as intervenções. Assim a avaliação pode funcionar como ação ética de discussão orientada para o entendimento entre os atores internos e externos das organizações.

HABERMAS propõe o empreendimento intersubjetivo através da ética de discussão, que deriva da concepção construtivista da aprendizagem, na medida em que compreende a formação discursiva da vontade como uma forma de reflexão do agir comunicativo e na medida em que exige, para passagem do agir estratégico para a ética da discussão, uma mudança das falas no espaço social. (HABERMAS, 1989:78-98)

A discussão prática acontece quando o modo de agir carece de fundamentação de natureza coletiva e os membros da organização têm que chegar a uma decisão comum. Eles têm

que tentar convencer-se mutuamente de que é interesse de cada um que todos ajam assim. Neste processo cada um indica ao outro as razões por que ele pode querer que um modo de agir seja tornado socialmente obrigatório.

Cada pessoa concernida tem de poder convencer-se de que a norma proposta é, nas circunstâncias dadas, igualmente boa para todos. A ética de discussão pode criar os argumentos que justificam e que legitimam os processos de decisão das orientações para a ação coletiva e os acordos práticos entre as pessoas nas organizações.

4. TÓPICOS DE AVALIAÇÃO DAS ORGANIZAÇÕES DE SAÚDE

Avaliar consiste fundamentalmente em fazer juízo de valor a respeito de uma intervenção ou sobre qualquer um dos seus componentes, com o objetivo de subsidiar a tomada de decisões. Este julgamento pode ser resultado da aplicação de critérios e de normas (avaliação normativa) ou se elaborar a partir de um procedimento científico (pesquisa avaliativa). (CONTANDRIOPOULOS et alli, apud HARTZ, 1997:31)

Uma intervenção pode ser avaliada por qualquer um dos dois modos. Podemos estudar e discutir cada um dos componentes da intervenção em relação a normas e critérios, isto é, fazer uma avaliação normativa. Por outro lado, podemos examinar por um procedimento científico as relações que existem entre os diferentes componentes de um intervenção, isto é, fazer uma pesquisa de avaliação. Estes conceitos permitem constatar que a avaliação e a pesquisa coincidem somente parcialmente.

Os tópicos de avaliação das organizações de saúde incluem a pesquisa de avaliação e a avaliação de estrutura, processo e resultado, onde se aplica a classificação de indicadores de Donabedian para os indicadores. (CONTADRIPOULOS et alli, apud HARTZ, 1997:34-36; DONABEDIAN, 1992:356-360)

A estrutura é o conjunto de recursos necessários para se executar determinada atividade, dos recursos financeiros, materiais, pessoais e tecnológicos às condições políticas e organizacionais. O processo vincula-se à adequação aos padrões técnicos estabelecidos e aceitos na comunidade de relevância sobre determinado programa ou atividade, incluindo os profissionais responsáveis por sua execução. O resultado se refere à satisfação dos clientes internos e dos usuários ou beneficiários das intervenções.

4.1 PESQUISA DE AVALIAÇÃO

CONTANDRIPOULOS e colaboradores do GRIS - Grupo de pesquisas interdisciplinares em saúde, da Universidade de Montreal, Quebec, afirmam sobre pesquisa de avaliação: "Ela consiste em utilização de métodos científicos para formular um julgamento ex-post sobre uma intervenção, para avaliar sua pertinência e seus efeitos e para compreender as relações entre seus componentes e os efeitos produzidos, com o fim de ajudar na tomada de decisão". (CONTANDRIPOULOS, 1997:21)

A principal característica da pesquisa de avaliação em saúde consiste no fato dela ser o eixo entre a pesquisa sobre os estados de saúde e a pesquisa sobre as intervenções de saúde. Ela faz parte da pesquisa explicativa sobre o estado de saúde, na análise dos efeitos ou do rendimento da uma intervenção. A variável dependente é assim, a saúde.

Os pesquisadores do GRIS sugerem uma tipologia de interrogação e análise para as pesquisas de avaliação: estratégia, intervenção, produtividade, efeitos, rendimento e implantação. A análise estratégica, interroga se se justifica a intervenção em relação aos problemas da população e se é pertinente que este interventor a assuma. (CONTANDRIPOULOS, 1997:24)

A análise de intervenção interroga se esta se propõe a alcançar os objetivos de maneira satisfatória. Na análise da produtividade, se os recursos são colocados de maneira que otimizem os serviços produzidos. Na análise dos efeitos, quais deles podem ser atribuídos à intervenção. Na análise do rendimento, quais os custos para obter os efeitos da intervenção. Na análise da implantação, como e por que os efeitos variam entre os meios nos quais a intervenção é introduzida.

HARTZ afirma que a avaliação do grau de implantação visa principalmente identificar os processos implicados na produção dos efeitos da intervenção, cujo primeiro componente diz respeito a apreciação dos determinantes do contexto do grau de implantação. (HARTZ, 1993)

A avaliação do grau de implantação é feita a partir da previsão dos instrumentos necessários para traduzir operacionalmente o que se quer executar em um determinado espaço e tempo. Este procedimento procura avaliar a adequação dos instrumentos e dos meios que estão sendo usados. Deve-se verificar se os instrumentos e os meios são: necessários, suficientes, eficazes e potentes para atacar o problema e vencer as dificuldades.

Esta avaliação permite conhecer as intervenções no que se refere a validade de seu conteúdo e aos fatores que explicam as possíveis defasagens observadas entre o planejado e o executado. HARTZ advoga que esta avaliação possibilita identificar os fatores organizacionais que explicam a variação na implantação dos programas no interior das organizações e dos sistemas locais de saúde.

CONTANDRIOPOULOS recomenda que os planos de pesquisa de avaliação comportem as seguintes atividades fundamentais: 1. conceitualização do objeto de pesquisa, 2. escolha de uma estratégia de pesquisa, 3. elaboração do plano operacional de pesquisa. A conceitualização do objeto de pesquisa inclui definição do objeto, revisão de literatura, apresentação do modelo teórico e formulação de hipóteses.

A escolha da estratégia de pesquisa incluem a determinação do melhor modo de verificar as hipóteses e discussão da validade do modelo. A planificação operacional da pesquisa inclui: descrição da população a ser estudada, definição de variáveis

e coleta de dados, análise de dados, cronograma, orçamento, mostra da pertinência dos resultados esperados e considerações éticas. (CONTANDRIOPOULOS, 1997:16)

A avaliação também deve observar três requisitos de caráter prático: praticidade, utilidade e oportunidade. A praticidade de avaliação vem da adequação do plano usado com o destino que se quer dar às suas conclusões. A utilidade da avaliação advém de servir ou não para melhorar o programa. (AGUILAR e ANDER-EGG, 1994:66-69)

O Programa Nacional das DST/AIDS tem entre as suas principais estratégias de prevenção do HIV/AIDS as campanhas nacionais com uso da mídia. É necessário avaliar a natureza e o papel destas campanhas de mudança do comportamento do público, especialmente porque tem base na busca da mudança no comportamento sexual da população, com a adoção do uso de preservativos e a redução do número de parceiros.

KOTLER observa que os programas nacionais de controle do HIV/AIDS estão de acordo quanto aos tipos de mensagens, mas persistem grandes diferenças nas maneiras como se quer transmiti-las. É certo que as diferenças regionais ou de padrão cultural dos diferentes grupos-alvo podem determinar o grau de eficácia e a aceitação das intervenções sobre a AIDS. (KOTLER, 1992:3-5)

Em 1995 o Programa Nacional das DST/AIDS contratou o instituto de pesquisa SOMA de Brasília (DF) para avaliar o impacto das campanhas nacionais de mídia de prevenção da AIDS. A campanha a ser avaliada foi direcionada para mulheres em idade fértil. O conceito usado na campanha partia do princípio de que, para a mulher, a melhor forma de prevenção da infecção pelo HIV é exercer a auto-estima. O objetivo geral desta pesquisa de opinião foi avaliar os resultados da campanha nacional de mídia.

Os principais resultados da pesquisa quantitativa foram: 99% dos entrevistados tinham ouvido falar da AIDS. 26% de todos os entrevistados consideravam seu conhecimento sobre AIDS ótimo e bom. 74% dos universitários consideravam o seu conhecimento ótimo e bom. 85% referiam saber que relação sexual é meio de transmissão, 32% o uso compartilhado de seringas e 2% da transmissão de mãe para filho. 63% referia

"recall" espontâneo das campanhas. 78% tinham a TV como primeira citação de onde recordam ter visto a campanha.

Cabe citar que os resultados desta pesquisa de avaliação das campanhas de mídia foram usados como insumo por uma empresa contratada do Ministério da Saúde para fazer o marketing social de preservativos de borracha. Ela contribuiu para direcionar e produzir os conceitos de peças publicitárias de promoção do uso de camisinhas.

4.2 AVALIAÇÃO DE ESTRUTURA

A estrutura de uma organização pode ser definida como a soma total das maneiras pelas quais o trabalho é dividido e tarefas distintas e como é feita a coordenação entre essas tarefas. As estruturas formais e informais são entrelaçadas e muitas vezes impossíveis de serem distinguidas. (MINTZBERG, 1995:10)

Os elementos de uma estrutura devem ser selecionados para obter congruência interna interna, bem como uma congruência básica com a situação da organização: suas dimensões e idade, o sistema técnico que utiliza e o tipo de ambiente no qual opera. (MORGAN, 1996:58-59)

As configurações são as interrelações entre os elementos da estrutura e os métodos usados para fabricar seus produtos ou prestar seus serviços. MINTZBERG introduz cinco configurações básicas: estrutura simples, máquina burocrática, burocracia profissional, forma divisional ou departamentalizada e adhocracia. (MINTZBERG, 1995:31)

MINTZBERG afirma que a burocracia profissional tende a ser a configuração adequada para hospitais e outras organizações profissionais em que pessoas com habilidades e capacidades-chave necessitam de grande autonomia e liberdade de escolha para serem eficazes no seu trabalho. A burocracia profissional tende a ter estrutura achatada, sendo que as hierarquias verticalizadas são substituídas por sistema descentralizado de autoridade. (MORGAN, 1996:59)

A burocracia profissional é adequada em ambientes complexos e estáveis. Em razão do seu trabalho ser bem prognosticado,

a organização pode padronizar as habilidades, e por seu trabalho ser difícil de entender, deve descentralizar. O poder flui para os profissionais especializados do núcleo operacional, que compreende um trabalho complexo, porém rotineiro. (MINTZBERG, 1995:147)

A avaliação da estrutura das organizações faz interrogações procurando identificar características e determinar compatibilidade entre seus elementos: 1. Qual é a natureza do ambiente organizacional? 2. Que tipo de estratégia está sendo adotada? 3. Que tipo de tecnologia está sendo usada? 4. Que tipos de pessoas são contratadas e qual é a cultura dominante dentro da organização? 5. Como a organização está estruturada e quais são as filosofias administrativas dominantes? (MINTZBERG, apud MORGAN, 1996:64-65)

As organizações de saúde podem proceder a avaliação técnica, inspecionando os meios físicos e os recursos necessários para a intervenção, verificando as suas disponibilidades, distribuição e condições de manutenção. Podem também verificar também a estrutura organizacional e os canais de comunicação formal e informal entre os executores das intervenções. (AGUILLAR e ANDER-EGG, 1994:110-1)

Um procedimento de avaliação de estrutura é a observação da existência de diretrizes e normas operacionais para a adequada execução física e financeira dos planos de intervenções nas organizações de saúde. Cabe observar a atualização e o grau de publicidade destas diretrizes e normas operacionais.

A implementação da avaliação focada na estrutura das organizações de saúde pode usar diferentes procedimentos: habilitação, classificação e acreditação. A habilitação é o procedimento executado usualmente pela autoridade sanitária para verificar as condições estruturais mínimas. A classificação é feita de acordo as suas características e com níveis de complexidade das suas intervenções. (OPS, 1994)

A acreditação é um procedimento de avaliação que busca verificar a presença ou a ausência de padrões discursivamente estabelecidos e aceitos para diferentes níveis de satisfação dos clientes internos e usuários. O termo acreditação é inspirado na Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations dos EUA. (MALIK, 1996:17)

A acreditação deve ser entendida em duas dimensões. A primeira delas como processo de aprendizagem das organizações, onde se introduz os conceitos e a cultura da qualidade. A segunda como processo de avaliação da qualidade das organizações, nas quais se analisa e atesta o grau de qualidade obtido, em face de padrões previamente definidos. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1998)

A garantia da qualidade requer qualidade técnica dos profissionais, uso eficiente dos recursos, minimização dos riscos de danos associados aos serviços e aos programas de saúde, satisfação do paciente em suas demandas e expectativas e integração em um sistema local de saúde. (OPS, 1994)

4.3 AVALIAÇÃO DE PROCESSO

A administração da qualidade das organizações está baseada no controle de processos. O processo é o conjunto de causas que gera determinado efeito, ou o conjunto de meios para chegar a determinado fim. Controlar é detectar problemas, analisar estes problemas, buscando suas causas, e agir sobre elas, para modificar resultados, do modo que eles se tornem aqueles que desejamos e planejamos. (NOGUEIRA, 1996:13)

A administração de processos das organizações consiste em definir o objeto de transformação que vai ser submetido a uma série de atividades concatenadas que podem especificar-se com distintos graus de agregação. Cada atividade é descrita com suas características quanto às tarefas. Cada atividade requer recursos: insumos, bens de capital e força de trabalho. (TESTA, 1995:189-197)

A administração dos processos pode prevenir, detectar e curar patologias organizacionais que se podem gerar: a não adequação entre a forma de organização de uma atividade com o seu objeto e processo de trabalho (que é a fonte da ineficácia) e o conflito entre formas de organização adequadas distintas entre si (que é a fonte da ineficiência).

As organizações de saúde podem ter contradição interna entre a eficácia e a eficiência de uma intervenção cuja qualidade depende da duração das atividades. Pode-se observar

claramente essa correlação entre eficácia, qualidade e tempo nas intervenções onde o paciente tem papel de primeira grandeza - na consulta médica e em muitas fases do tratamento.

A administração da qualidade pode estar orientada para a manutenção ou melhoria da qualidade de processos existentes ou para a construção de novos processos dentro das organizações. Estas três atividades básicas de controle de processos constituem a denominada "trilogia de Juran". (NOGUEIRA, 1996:16-17)

A manutenção da qualidade busca garantir o cumprimento de padrões de trabalho para manter estáveis as características do produto, garantindo assim a satisfação das pessoas. A melhoria da qualidade busca melhoria contínua dos padrões de trabalho para satisfazer cada vez mais pessoas. A construção de novos processos busca estabelecer padrões de trabalho baseados nas necessidades das pessoas (incluindo os clientes internos e externos). (FALCONI CAMPOS, 1994:7; NOGUEIRA, 1996:21-23)

Um sistema de melhoria da qualidade é útil a qualquer um que lance um produto ou esteja comprometido com um serviço e deseje melhorar a qualidade de seu trabalho e, ao mesmo tempo, aumentar sua produção, tudo com menos mão-de-obra e a custos reduzidos. Os princípios e os métodos de melhoria são iguais para a fabricação de bens e para a prestação de serviços. A aplicação real difere de um produto para outro, e de um tipo de serviço para outro, assim como todos os problemas de produção diferem uns dos outros. (DEMING, 1990:136)

A melhoria da qualidade como método de administração deve procurar organizar a empresa de uma nova maneira - de forma que, de um modo ordeiro e planejado, todo mundo de todos os níveis possa desempenhar um papel ativo no sentido de compreender os problemas e os processos de trabalho subjacentes aos mesmos, coletar e analisar dados sobre esses processos, gerar e testar hipóteses sobre as causas de falhas e projetar, implementar e testar soluções. (BERWICK, 1994)

A administração da qualidade pode usar o método de padrão gerencial de controle de processos, que inclui quatro atividades: plano, execução, controle e ação - PDCA. Os

Planos são os procedimentos operacionais padronizados: metas e métodos para obtê-las. A Execução é capacitação, treinamento e trabalho, que inclui coleta de dados. O Controle é a verificação dos efeitos da trabalho. A Ação é o agir no processo em função dos resultados. (FALCONI CAMPOS, 1994:193-200)

O controle do processo requer alguns procedimentos de administração da rotina de trabalho da organização: 1. Descrição do negócio; 2. Definição de produtos prioritários; 3. Fluxograma de cada processo; 4. Padronização das atividades prioritárias; 5. Definição de itens de controle; 6. Definição de metas para cada item de controle; 7. Estabelecimento de *benchmark*; 8. Padronização dos gráficos de controle; 9. Padronização dos processos; 10. Gerenciamento e controle das metas. (FALCONI CAMPOS, 1994:91)

O padrão é o instrumento básico da administração da qualidade total. O padrão é o instrumento que indica o fim e os procedimentos para execução dos trabalhos, de tal maneira que cada um tenha condições de assumir a responsabilidade pelos resultados do seu trabalho. As pessoas que cumprem procedimentos operacionais padronizados representam mais de 90% das pessoas em uma organização (FALCONI CAMPOS, 1994:31, 44)

A avaliação de processos de trabalho visa poder assegurar estabilidade e ações que objetivem sua melhoria contínua. A variação é uma característica intrínseca dos processos em geral. É impossível controlar todas as variáveis e obter resultados rigorosamente iguais todas as vezes que desencadeamos um mesmo processo. (NOGUEIRA, 1996:49; MALIK, 1996:21-24)

As causas das variações podem ser normais ou especiais. As causas normais são aquelas que fazem parte do próprio processo e só são solucionados mediante uma melhoria do processo em si - e necessitam de uma ação gerencial. As causas especiais são aquelas que são externas do processo, estão fora dos limites de controle e a sua solução requer identificação e remoção da causa - um ação local e não uma mudança no processo. (DEMING, 1990:221-265; NOGUEIRA, 1996: 49-51)

A avaliação de processos deve responder a duas perguntas fundamentais: 1. O processo está sob controle estatístico? 2. O processo satisfaz às especificações do cliente? A primeira pergunta se refere a estabilidade do processo. A segunda pergunta se refere a condição de capacidade do processo. (NOGUEIRA, 1996:52)

Os itens de controle são características que precisam ser monitorizadas para garantir a satisfação das pessoas. Os itens de controle são importantes porque são estabelecidos sobre os produtos do processo. Cada item de controle prioritário ou crítico deve ter um ou mais item de verificação relacionados com ele. (FALCONI CAMPOS, 1994:98-102)

Os itens de verificação são formas numéricas de traduzir as características de qualidade de um determinado elemento do processo, monitorizados ao longo de sua execução, para verificar potenciais problemas. Os itens de verificação medem o desempenho dos componentes do processo: equipamentos, matérias primas, condições ambientais, aferição de instrumentos de medida e cumprimento de procedimentos operacionais padronizados. (FALCONI CAMPOS, 1994:102-14)

DEMING afirma que o que a existência ou não do que se convencionou chamar de "erro médico" só pode ser compreendida com a ajuda da teoria estatística. O resultado de uma intervenção médica é a interação entre médico, tratamento e paciente. Dois bilhões de intervenções médicas são realizadas todos os anos nos Estados Unidos. Cem mil casos desfavoráveis pode ser um número grande, e este número representa a confiabilidade de um caso desfavorável para 20.000 intervenções. (DEMING, 1990:349)

Seria difícil encontrar um sistema mecânico ou elétrico com maior confiabilidade, afirma DEMING. A maioria dos 100 mil resultados desfavoráveis (se este for o número) pertence ao sistema e uma pequena fração pode ser causada por descuido, incluindo incompetência. Entretanto, um por cento de 100 mil é mil, ainda é um número grande. Qualquer número é muito grande.

O problema é descobrir se a causa de um resultado desfavorável está no sistema de cuidados médicos, incluindo

o cliente usuário, ou pode ser atribuída a alguma causa especial, como descuido por parte do médico, ou descuido por parte dos cliente usuário que não segue as prescrições ou tenha dificuldade de entrar em contato com seu médico. Um passo importante, sugere DEMING, seria os profissionais de saúde estabelecerem definições operacionais das causas especiais de resultados desfavoráveis das intervenções das organizações de saúde.

A garantia da qualidade nas organizações é exercida por todas as pessoas. Os operadores garantem a qualidade cumprindo os procedimentos operacionais padronizados. Os supervisores e as pessoas de outros níveis de administração garantem a qualidade assumindo a responsabilidade por itens de controle. Os supervisores tem três papéis em seu trabalho: 1. Verificar o cumprimento dos procedimentos operacionais padronizados e treinar os operadores; 2. Conduzir a correção de anomalias; 3. Assessorar a administração. (FALCONI CAMPOS, 1994:46-47, 147)

Quando as organizações estão executando as intervenções, pode ser necessário avaliar como estão funcionando. Esta avaliação pode ser global ou de alguma face pontual do processo de execução do programa. A avaliação dos processos aborda diferentes componentes relacionados com o funcionamento das organizações e com as intervenções. (AGUILLAR e ANDER-EGG, 1994:52)

A avaliação durante a execução ocorre principalmente pela monitorização das atividades, podendo ser feita por revisão de registros e por supervisão e inspeção. A monitoria requer a identificação de indicadores críticos e de meios de verificação que possam ser usados regularmente. A monitoria implica na definição de eventos-sentinela e de procedimentos de verificação específicos. (MALIK, 1996:12)

A avaliação dos processos compreende diferentes componentes e dimensões: a cobertura do programa, os aspectos técnicos da implantação, os aspectos estruturais e funcionais da organização e rendimento do pessoal que executa as intervenções. (AGUILLAR e ANDER-EGG, 1994:52-55)

A avaliação da cobertura das intervenções trata de estabelecer até que ponto se atinge a população-alvo (o conhecimento do programa pela população-alvo; as condições

de acesso ao programa; a aceitabilidade do programa pela população-alvo) e até que ponto é coberta de modo eficiente a área de intervenção. (AGUILLAR e ANDER-EGG, 1994:53)

As organizações de saúde podem avaliar o uso de suas intervenções, isto é, o processo de interação entre profissionais de saúde e clientes usuários. Este uso pode ser influenciado por diferentes fatores sócio-culturais, organizacionais e da interação prestador-cliente usuário. (DEVER, 1988)

Os fatores sócio-culturais incluem a tecnologia e os valores sociais. Os fatores organizacionais incluem as estruturas e os processos que constituem a organização dos cuidados e que circundam e influenciam intimamente o processo de intervenção. Estes fatores incluem: a disponibilidade de recursos, a acessibilidade geográfica, a acessibilidade social, a estrutura formal e o processo de intervenção.

A acessibilidade social das organizações inclui a aceitabilidade. A aceitabilidade é a relação entre as atitudes dos clientes usuários sobre as características pessoais e profissionais dos prestadores com as características reais dos prestadores existentes, bem como as atitudes dos prestadores sobre as características aceitáveis dos clientes.

Os fatores relacionados com os clientes usuários incluem percepção de doença ou da probabilidade de sua ocorrência, grau de comprometimento da saúde ou necessidade de tratamento, grau de mobilidade, grau de limitação crônica da atividade, dias de incapacidade e facilidade de diagnóstico. Os fatores sócio-demográficos e sócio-psicológicos dos clientes usuários também afetam a procura e o uso das organizações de saúde. (HELLMAN, 1994:125-7)

As organizações de saúde podem usar a avaliação da implantação para verificar se são adequados os instrumentos e os meios necessários para realizar determinadas atividades em um determinado espaço e tempo. A avaliação verifica se os instrumentos e os meios são necessários, suficientes, idôneos, potentes e eficazes. (AGUILLAR e ANDER-EGG, 1994:53)

A avaliação do rendimento do pessoal consiste em medir a capacidade, competência e a habilidade das pessoas para

executar determinadas atividades que lhes são atribuídas como próprias do seu trabalho dentro das organizações de saúde. A avaliação do pessoal inclui: habilidades e aptidões necessárias à atividade, atitude face ao trabalho e motivações para realizá-lo responsavelmente, capacidade de aplicar conhecimentos e sistematizar a própria experiência, e forma e capacidade de organizar o trabalho e de solucionar problemas reais. (AGUILLAR e ANDER-EGG, 1994:54-5)

4.4 AVALIAÇÃO DE RESULTADO

MALIK afirma que qualquer atividade ou intervenção de uma organização de saúde deve ser avaliada em função do seu resultado final, dos pontos de vista tanto econômico-financeiro quanto do relativo à satisfação de seus trabalhadores e, principalmente, dos pacientes - considerando aqui os resultados técnicos ligados a sua saída e resultados subjetivos, ou seja, a opinião desses pacientes sobre o que lhes ocorreu. (MALIK, 1996:9)

A avaliação de resultados se estabelece em relação aos usuários e beneficiários das intervenções. A avaliação de resultados toma por referência o problema que o origina. O substancial é saber se a organização de saúde que está intervindo responde ou não às necessidades e problemas reais da sociedade. A avaliação de resultados (sobre a população destinatária) ou de impacto (sobre o conjunto da população ou meio) é feita em função dos objetivos e dos resultados esperados. Ela deve incluir também a produção de resultados e impactos não esperados. (AGUILLAR e ANDER-EGG, 1994:114-5)

Os indicadores de resultados e de impacto das intervenções devem possibilitar a avaliação dos seguintes tópicos: 1. o grau de conquista dos objetivos propostos e de obtenção dos resultados esperados; 2. a eficácia dos resultados obtidos, com base em informações pertinentes sobre a resolução de problemas e o nível de saúde; 3. o grau de impacto e de satisfação das necessidades dos beneficiários e destinatários potenciais e efetivos dos programas.

Em 1993, o Ministério da Saúde definiu objetivos gerais do Programa Nacional de Controle das DST/AIDS, até dezembro de

1998: 1. reduzir a morbi-mortalidade pelas DST e da infecção pelo HIV; 2. promover a adoção de práticas seguras relacionadas à transmissão sexual e parenteral do HIV; 3. promover a melhoria da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV e com AIDS; 4. fortalecer as instituições públicas e não governamentais que lidam com as DST e com a AIDS no país; 5. promover a participação do setor privado na luta contra a AIDS; 6. assegurar a qualidade do sistema de diagnóstico laboratorial das DST e da infecção pelo HIV.

Em 1994 a Organização Mundial de Saúde - OMS sugeriu para os programas nacionais de controle da AIDS um pacote de indicadores prioritários de prevenção e de meios para sua verificação para os programas nacional de controle da AIDS: conhecimento de práticas de prevenção; disponibilidade de preservativos; acesso aos preservativos; parceiros sexuais não-regulares relatados; uso relatado de preservativos em relações de risco; manejo de casos das DST; prevalência das DST em mulheres; incidência relatada das DST em homens, prevalência de HIV em mulheres. (OMS, 1994)

A OMS sugere também que podem ser incluídos no pacote os seguintes indicadores de prevenção: 1. porcentagem de bancos de sangue que receberam suprimento ininterrupto de teste anti-HIV apropriados durante os últimos doze meses; 2. porcentagem de unidades de sangue transfundido que foram testados anti-HIV.

A OMS propõe inquéritos epidemiológicos para verificar o conhecimento das práticas de prevenção, o acesso aos preservativos, o relator de parceiros sexuais não-regulares, o uso de preservativos em relações de risco e a incidência de DSTs em homens; um inquérito soro-epidemiológico para verificar a prevalência das DST e da infecção por HIV em mulheres; uma pesquisa em serviço para verificar o manejo dos casos das DST; e revisão de registros para verificar a disponibilidade de preservativos.

O Programa Nacional de DST/AIDS executou pesquisa de avaliação para estimar a prevalência de HIV e de sífilis entre gestantes de 15-24 assistidas em ambulatório de pré-natal no Distrito Federal em 1994. Esta pesquisa fez parte do esforço global para a validação dos indicadores prioritários de prevenção. É uma pesquisa que deve ser

repetida para verificar a tendência da incidência da infecção por HIV na população.

A Organização Mundial de Saúde - OMS e o Banco Mundial (BIRD) propõem avaliar o impacto global da doença - IGD medindo o valor atual dos futuros anos de vida saudável perdidos por causa da morte, doença ou trauma. O cálculo é feito através da soma dos anos de vida perdidos por morte prematura (ajustados por anos de vida saudável perdidos por incapacidade) - AVAI - ocorridas em um determinado ano. (BANCO MUNDIAL, 1993:27-34)

As pesquisas com base nos dados em relação a população de 1990 (5,26 bilhões) indicam o impacto global das doenças de 1.392 milhões de perdas em AVAI. Os três grupos de causas das perdas globais em AVAI são: 45,8% por doenças transmissíveis , 42,2% por doenças não-transmissíveis e 11,9% por traumas.

As perdas globais em AVAI são de 259 por mil habitantes. Nas economias de mercado consolidadas as perdas em AVAI são 94 milhões, ou 117 por mil habitantes. Na América Latina e Caribe as perdas em AVAI são 103 milhões, ou 233 por mil habitantes. Na África subsaariana as perdas em AVAI são 293 milhões, ou 575 por mil habitantes.

5 HISTÓRIA DA IMPLANTAÇÃO DAS TERAPIAS ANTI-RETROVIRAIS PARA PESSOAS COM HIV/AIDS NO BRASIL

Este capítulo busca descrever o processo de implantação das terapias anti-retrovirais para pessoas com HIV/AIDS no Brasil, especialmente as suas implicações para as organizações de saúde. A implantação das terapias anti-retrovirais acontece no contexto do processo social de construção do Sistema Único de Saúde - SUS.

Os acontecimentos foram organizados em ordem cronológica e agrupados em três partes: 1. O primeiro AZT a gente nunca esquece; 2. Depois do empréstimo do Banco Mundial; e 3. Inibidores de protease. Esta organização procurou facilitar a articulação dos acontecimentos e o entendimento da sua significação.

A infecção por HIV é uma doença a respeito da qual, em função da ausência de uma terapêutica eficaz, alguns pacientes sabiam tanto quanto os seus médicos. As organizações de saúde compreenderam que ela impõe uma abordagem multiprofissional e interdisciplinar da pessoa com HIV/AIDS, que observe e respeite o seu contexto de vida.

As pessoas ao saberem que eram soropositivas entravam em outro mundo: começavam a se sentir como se estivessem doentes sem estarem. A vida dessas pessoas passava a ser marcada por consultas médicas, procedimentos diagnósticos e internações hospitalares. As pessoas com HIV/AIDS precisavam rearrumar a vida cotidiana, tanto material quanto simbólica, o trabalho e as relações com os outros.

As organizações do Sistema Único de Saúde procuraram se adaptar às necessidades das pessoas com HIV/AIDS. Não pode ser desprezada a pressão das organizações não-governamentais neste sentido. Assim foram sendo construídas opções de cuidado da saúde, especialmente o hospital-dia e a assistência domiciliar terapêutica. As organizações de

saúde passaram a reforçar os procedimentos para melhorar a biossegurança e prevenir infecções.

As epidemias do HIV/AIDS tornaram visíveis certas patologias das organizações de saúde. A falta de uma cura ampliou as intervenções direcionadas para a dimensão subjetiva das pessoas, com suas dores e sua solidão, para assegurar o seu bem-estar. Assim, pessoas com HIV/AIDS buscavam se transformar em sujeitos do processo social da doença.

As vítimas do vírus e da doença têm suas próprias interpretações e representações das epidemias. Elas produziram sua própria epidemia de informações e se organizaram. Um técnico de patologia clínica e servidor público no Estado de São Paulo, Paulo Cesar BONFIM, tornou-se líder e porta-voz destas vítimas e seus familiares e amigos, fundando e presidindo o Grupo de Apoio a Prevenção da AIDS - GAPA, a primeira e mais importante organização não governamental de apoio e prevenção da AIDS do país nos anos 80.

BONFIM esclarece os interesses que resultaram na formação do GAPA em 1985: "Tornou-se claro para alguns cidadãos que era urgente a criação no Brasil de um grupo autônomo, sem vinculações estatais, que lutasse, juntamente com as instituições públicas, por um tratamento adequado, por parte do Estado, da questão da AIDS, onde os interesses da comunidade como um todo fosse garantidos". (Folha de São Paulo, 1987)

No final de 1987 BONFIM cobra maior intervenção do Estado e propõe modo de interação da sociedade: "São necessárias medidas eficazes que possam estruturar um serviço de saúde de boa qualidade! É preciso lutar para que um dia possamos ter um serviço de saúde pública com qualidade. Cabe a cada um de nós dar sua contribuição, controlando, fiscalizando, denunciando e, por que não, elogiando e incentivando o que for merecido". (Folha de São Paulo, 1987)

5.1 O PRIMEIRO AZT A GENTE NUNCA ESQUECE

O primeiro caso de AIDS no Brasil foi notificado em 1982. A Divisão Nacional de DST/AIDS do Ministério da Saúde, criada

em 1987, publica em 1988 informe sobre assistência médica na AIDS que define como objetivo geral "prover cuidado médico e social apropriado com custo racionalizado". Os objetivos do ambulatórios de referência não incluem então qualquer menção a assistência farmacêutica. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1988)

O Ministério da Saúde inclui a farmácia entre as quatorze atividades a serem providas através do ambulatório de referência: "Entende-se por dispensa de medicamento a disponibilidade gratuita de medicamentos mais frequentemente utilizados no tratamento da AIDS. Certamente a adesão aos tratamentos prescritos sofre restrição pela dificuldade econômica de acesso às drogas, usualmente de preço elevado e prescritas em altas doses, o que repercute como mais um fator que contribui para o internamento hospitalar".

O Ministério inclui, sob o título "retaguarda hospitalar", pequeno texto de duas páginas. Um dos parágrafos faz a única citação das drogas anti-retrovirais: "A medicação para tratamento da AIDS é em geral não específica e acessível pelo método rotineiramente utilizado pelo hospital, em que pese os quantitativos necessários. Em relação as drogas como zidovudine (AZT) o Ministério da Saúde está normalizando o seu uso, de modo a garantir indicação correta e o controle dos efeitos colaterais".

A Comissão Nacional de AIDS, criada pelo Ministério da Saúde em abril de 1986, dizia sobre a doença: "Trata-se de uma doença grave, com letalidade observada de 50% em um ano e estimada de 100% em quatro anos". A Comissão na sua reunião em outubro de 1987 questionou Portaria do Ministério da Saúde n. 18, de 06 de outubro de 1987, que liberou o AZT para comercialização em farmácia "sem nenhuma articulação prévia com a Divisão Nacional de DST/AIDS". (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1994)

A ata da reunião da Comissão registra que, "contatados os senhores Ministro da Saúde e Secretário Geral do Ministério da Saúde, informaram que a portaria não seria publicada sem uma discussão prévia com as autoridades envolvidas. Para surpresa o instrumento legal foi publicado sem alterações. Daí a necessidade de reestudar-se a matéria no que tange a assistência aos indivíduos infectados pelo HIV para em seguida revogar-se a portaria in tottu ou em parte".

A Comissão Nacional de AIDS fez em outubro de 1987 as seguintes recomendações: "1. que o zidovudine (AZT) seja utilizado inicialmente em instituições credenciadas pelo Ministério da Saúde e que não seja vendida em farmácias; 2. que seja convocado grupo de especialistas com experiência na área para definir critérios quanto ao uso da droga no país; 3. que seja utilizado documento preliminar sobre o assunto elaborado pela Divisão Nacional de DST/AIDS como base para discussão; 4. Que estas recomendações sejam encaminhadas à Dimed através do Ministro da Saúde". As recomendações foram encaminhadas para o Ministro da Saúde. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1994)

A Portaria do Ministério da Saúde n. 483, de 19 de agosto de 1988, dispõe sobre a necessidade das instituições interessadas em adquirir o medicamento à base de zidovudina estarem credenciadas. Os pedidos de credenciamento devem ser encaminhados à Divisão Nacional de DST/AIDS, que obedecerá às normas de comprovação de recursos técnicos disponíveis para tratamento da doença.

A Portaria do Ministério da Saúde n. 11, de 26 de setembro de 1988, dispõe sobre os medicamentos à base de zidovudina, que poderão ser adquiridos diretamente de empresas farmacêuticas por instituições, hospitais, clínicas e profissionais credenciados, sendo vedada sua comercialização em farmácias e drogarias. Dispõe também sobre os procedimentos administrativos que implicam a aquisição da droga.

A Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo cria em 1988 Comissão de AIDS que reúne doze especialistas, incluindo a Diretora da Divisão Nacional de DST/AIDS. Nos anos 80 o Estado de São Paulo, especialmente a região metropolitana da Grande São Paulo, é o espaço onde a epidemia se iniciou e que concentra a maior número de casos. A Comissão de AIDS publica naquele mesmo ano documento denominado "AIDS - como combater".

Esta Comissão afirma que a assistência ao paciente com AIDS necessita de instituições capazes de oferecer cuidados médicos multidisciplinares e as estatais devem ser a referência básica para a atenção médica. Quando da descoberta do agente etiológico e com a caracterização de deficiência

imunológica que ele determina, tornara-se digno de consideração o tratamento com agentes antivirais específicos. A Comissão adverte que até o momento não ocorreu sucesso, mas alguns passos já foram dados. (COMISSÃO DE AIDS, 1988)

A Comissão de AIDS afirma que se procura uma droga que possa interromper o ciclo vital do HIV ou sua replicação. A maioria dos agentes antivirais conhecidos no que tange a AIDS eram inibidores da enzima transcriptase reversa. Eles estavam em fase de investigação clínica para constatar se possuem ação in vivo e se melhoram a resposta imunológica.

Esta Comissão afirma sobre o AZT: "É o primeiro agente antiviral com algum valor clínico demonstrado". Ao se referir sobre perspectivas futuras o documento afirma que o caminho a seguir é a busca de novo anti-virais de eficácia realmente assegurada e útil.

A Comissão de AIDS faz e responde a interrogação: AZT em AIDS - prioridade governamental? "A AIDS por enquanto não tem cura. O uso de uma série de medicamentos antivíricos eficientes in vitro e com ação in vivo não foi até hoje suficiente para propiciar resultados clínicos apreciáveis e, muito menos, para oferecer cura aos doentes... O antivírico mais eficiente no tratamento da AIDS é o azidotimidina (AZT), capaz, em estudos controlados, de prolongar a vida dos doentes, contribuindo inclusive para melhoria da qualidade de vida dessa sobrevida".

A Comissão de AIDS conclui: "Vem ocorrendo intensa campanha da imprensa no sentido de que se facilitem as possibilidades de emprego do AZT. O tema envolve grande dimensão emocional... Em virtude de não se tratar de droga curativa, de que a obtenção de bons resultados clínicos tenha sido duvidosa em sua utilização mais extensa e dos altos custos desse programa terapêutico, não parece indicada ênfase especial de atividade governamental nesse sentido".

BONFIM comenta sobre o resultado positivo do teste anti-HIV: "Não se desespere. Apenas redobre os cuidados, com você e com os outros. Não se descuide quantos às medidas preventivas nas relações sexuais para que você não se exponha a novos contatos com o vírus e, também, principalmente, para não contaminar os outros... Arme-se contra a possibilidade de

ficar doente. Procure comer e dormir bem. Trabalhe normalmente, desenvolvendo seu potencial naquilo que vcoê gosta e divita-se".(Folha de São Paulo, 21 de junho de 1988)

A Comissão Nacional de AIDS em sua reunião de agosto de 1989 procurou retomar a discussão e deliberar sobre as políticas de controle da AIDS. Nesta reunião foi aprovada resolução no sentido de que a Divisão Nacional de DST/AIDS comunique a Central de Medicamentos do Ministério da Saúde a relação dos seus medicamentos básicos, com uma solicitação de que os mesmos fossem priorizados a partir de 1990. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1994)

A Rede Brasileira de Solidariedade das Organizações Não Governamentais de apoio e prevenção da AIDS aprova em outubro de 1989 uma Declaração dos direitos fundamentais da pessoas portadora do vírus da AIDS. A Declaração em sua introdução considera "que a AIDS, do ponto de vista da medicina, é uma doença como as outras". A Declaração requer no seu artigo 2: "Todo portador do vírus da AIDS tem direito à assistência e ao tratamento, dados sem qualquer restrição, garantindo sua melhor qualidade de vida".

O ativista dos direitos humanos Hebert DANIEL, da ONG Grupo pela VIDDA do Rio de Janeiro (RJ) comenta que o primeiro AZT a gente nunca esquece. "Quando minha médica pronunciou pela primeira vez com extermo cuidado a sigla AZT como indicação para o meu caso, minha reação foi depressiva. Resisti. Afinal, eu estava bem. Não me sentia disposto a atravessar o ritual de passagem que é (ou era, para mim) o início da etapa AZT. Diante da primeira pílula oblonga vestida com sua faixa azul escura ergui um brinde. Sozinho na cozinha, disse-me: eis aqui o princípio do fim". (apud DANIEL e PARKER, 1991)

O AZT faz parte da construção complexa da mitologia da AIDS, afirma DANIEL. Ele o espaço disparatado que ganhou na mídia "insuflado por seus ricos produtores". DANIEL sugere que para medir o efeito deste espaço que se pergunte para qualquer pessoa o nome medicamento específico para tuberculose: "Quase ninguém sabe. No entanto, todo mundo sabe que o AZT é um remédio para AIDS e que é uma droga que ajuda mas não cura".

Uma pesquisa dos determinantes da sobrevida de brasileiros adultos com AIDS entre 1982 e meados de 1989 verificou que 1.524 dos 2.135 casos estudados (71%) tinham sabidamente morrido. Neste período foram notificados 7.182 casos, sendo 6.898 casos de pessoas com 15 anos ou mais. A média de sobrevida entre os casos estudados foi de 155 dias ou 5 meses. A estimativa de sobrevida em um, dois, três ou quatro anos foi de 32, 21, 18 e 14% respectivamente. (CHEQUER et alli, 1992)

5.2 DEPOIS DO EMPRÉSTIMO DO BANCO MUNDIAL

A Lei Federal n. 8080, de 19 de setembro de 1990, dispõe sobre a promoção, proteção e recuperação da saúde, bem como a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes. Esta Lei em seu art. 2 define que "a saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício".

A Lei Federal n. 8080/90 em seu art. 6 inclui no campo de ação do Sistema Único de Saúde a execução de ações de assistência terapêutica integral, incluindo a farmacêutica. Esta Lei em seu art. 7 define entre os princípios e as diretrizes do Sistema Único de Saúde - SUS a universalidade de acesso de saúde em todos os níveis de assistência e a integralidade da assistência exigida em todos os níveis de complexidade do sistema.

Em 1991 o Ministério da Saúde iniciou a distribuição gratuita de um primeiro anti-retroviral: as cápsulas de AZT de 100mg. Eram distribuídos também o ganciclovir e a pentamidina para tratamento, respectivamente, das infecções oportunistas por citomegalovírus e pneumocystis carinii. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1999)

Em 1992 o Conselho Federal de Medicina aprovou a Resolução n. 1359, sobre os cuidados das pessoas com HIV/AIDS, considerando o profundo impacto que a doença provoca no paciente portador do vírus HIV, limitando a sua atividade física, tornando-a vulnerável física, moral, social e psicologicamente.

A resolução do CFM afirma que ao atendimento profissional a pacientes portadores do vírus da imunodeficiência humana é um imperativo moral da profissão médica e nenhum médico pode recusá-la,. A resolução pretende encerrar uma época em que houveram médicos que se recusaram a cuidar de pessoas com HIV/AIDS.

Em agosto de 1992 as mais importantes organizações não-governamentais do país adverteem aos delegados na Nona Conferência Nacional de Saúde: AIDS - a Nona Conferência não pode se omitir! O manifesto das ONGs afirma que a crescente epidemia de AIDS serve como revelador do caos em que se encontra a saúde pública no país.

As ONGs destacam que "avanços no uso de testes, métodos diagnósticos, padrões terapêuticos e drogas anti-virais nos fazem reconhecer que, cada vez mais, é possível viver com AIDS e não apenas morrer da doença. Mas isso significa também que um número progressivo de pessoas depende de acompanhamento e tratamento adequados". O manifesto das ONGs clama que os delegados incluam em sua agenda a "distribuição através da rede pública de AZT, ddI e ddC, bem como outros medicamentos para todos os soropositivos, doentes ou não".

A Comissão Nacional de AIDS, reunida em novembro de 1992, discute projeto de empréstimo do Banco Mundial para o Governo Federal. O projeto continha três princípios: 1. não criará instituições intermediárias, apenas promoverá o reforço institucional da capacidade instalada já existente; 2. promoverá a integração institucional; 3. descentralização e democratização serão prioridades. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1994)

Em meados de 1993 o Ministério da Saúde informa à Comissão Nacional de AIDS que haviam sido cumpridos os requisitos para o empréstimo de 160 milhões de dólares do Banco Mundial a serem aplicado em quatro anos. O Acordo de Empréstimo n. 3659/BR é assinado em 16 de março de 1994.

No que se refere aos cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS os termos do acordo do Ministério da Saúde com o Banco Mundial estão centrados no programa de implantação de alternativas assistenciais as internações hospitalares: serviços de assistência especializada, hospital-dia e assistência domiciliar terapêutica.

O Banco Mundial publicou em 1993 o relatório sobre desenvolvimento denominado "*Investindo em saúde*". O BIRD propõe que a avaliação da rentabilidade econômica das intervenções em saúde oriente a aplicação dos recursos financeiros do Estado.

O Banco Mundial afirma que em 1992 os países em desenvolvimento gastaram 340 milhões de dólares com o tratamento de pessoas com AIDS, o que seria quase o dobro do montante despendido com a prevenção. Se os gastos por pacientes continuassem constantes a quantia gasta com o tratamento mais do que triplicaria, chegando a 1,1 bilhão de dólares no ano 2000.

O BIRD critica que muito programas de controle da AIDS não estabeleceram diretrizes para dispensar aos aidéticos um tratamento que seja eficaz em função dos custos. Remédios anti-viróticos como o AZT são caríssimos, causam graves efeitos colaterais e podem, quando muito, adiar a manifestação da AIDS e prolongar um pouco a vida. Um ano de tratamento com AZT custa mais de 3 mil dólares, cifra altamente proibitiva. Em muitos países de baixa renda as opções de tratamento limitam-se pois ao alívio da dor e ao controle de infecções oportunistas - geralmente tuberculose, diarreia e candidíase - que afligem os portadores do HIV.

O Banco Mundial quando disserta sobre seu plano de serviços clínicos essenciais afirma que muitos tratamentos médicos possuem tão pouca eficácia em termos de custos que os governos não deveriam incluí-los. O plano para os países de baixa renda não deve incluir "cirurgias cardíacas; terapias de cânceres quase sempre fatais como o de pulmão, o de fígado e o de estômago (salvo quando se trate de aliviar a dor); terapias medicamentosas caras para a infecção do HIV; e tratamento intensivo para bebês muito prematuros". (BANCO MUNDIAL, 1993:123)

Em 1994 o Programa Nacional de DST/AIDS do Ministério da Saúde definiu seis objetivos gerais até dezembro de 1998. O primeiro dos objetivos é reduzir a morbi-mortalidade pelas doenças transmissíveis e da infecção pelo HIV. Os objetivos incluem também a promoção da melhoria da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/AIDS. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1994)

O Programa Nacional definiu também resultados esperados nos cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS até dezembro de 1998: 1. garantir que 100% dos pacientes com AIDS sejam tratados adequadamente e com uma taxa de sobrevivência de dois anos; 2. Dar a 60% dos indivíduos positivos (com status reconhecidos) assistência biopsicosocial.

A Comissão Nacional de AIDS reunida em agosto de 1994 discute os trabalhos apresentados na X Conferência Internacional de AIDS no Japão. O consultor técnico responsável pela unidade de assistência do Programa Nacional de DST/AIDS, Rosana DEL BIANCO, fala sobre "O estado da arte na terapia anti-retroviral" e enfatiza que "os resultados observados não demonstraram diferença na sobrevivência entre pacientes tratados com uma, duas ou três drogas". (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1994)

O consultor técnico Luis Matheus LOURES fala sobre "Uso do AZT na redução da transmissão perinatal" e enfatiza "os resultados favoráveis observados no grupo de gestantes tratados com AZT no que diz respeito a redução da infecção em recém-nascidos".

O Programa Nacional de DST/AIDS publicou em 1994 em parceria com a rede de ONGs Grupo pela Vida dois boletins direcionados para pessoas com HIV/AIDS e para seus amigos e familiares: "Viver a vida positivamente" e "Cuidando de alguém com AIDS". (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1994)

O Programa Nacional fala que a infecção pelo HIV é um longo processo que demora muitos e muitos anos. A duração e a evolução do processo de infecção variam de pessoa para pessoa. Diz-se que a pessoa está com AIDS quando é portadora do vírus e manifestou alguma doença oportunista. Até então não se sabe como tirar do corpo de uma pessoa o HIV. Portanto, a infecção pelo HIV dura pelo resto da vida da pessoa contaminada.

O Programa Nacional fala da experiência dos soropositivos de fazer a opção pela vida: "Hoje sabemos que, com o grande número de medicamentos disponíveis, as infecções ou outras doenças relacionadas à imunodeficiência são tratáveis quando diagnosticadas em tempo hábil... No entanto, não significa cura ou aumento do tempo de vida. Há, sim, um aumento do tempo em que a pessoa se mantém sem sintomas. Tais medicamentos, chamados de anti-retrovirais, se aplicam

também aos que já tiveram infecções. Esse remédios são usados isoladamente ou em conjunto. O AZT já é disponível nos hospitais públicos que atendem pacientes com HIV/AIDS..." (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1994)

Em 1994 o Programa Nacional de DST/AIDS publicou guias de condutas clínicas em AIDS para adultos e para crianças. A apresentação do guia de condutas para adultos com AIDS observa que a infecção pelo HIV indica a vulnerabilidade do sistema de saúde, das estruturas sociais, econômicas e políticas. Além disso, a infecção serve de alerta sobre a fragilidade da existência humana perante as forças naturais e traz à tona as dificuldades dos profissionais de saúde em lidar com a epidemia. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1994)

O guia de condutas para crianças com AIDS adverte que o aumento da prevalência da infecção pelo HIV na infância tornou imprescindível a definição de estratégias e terapêuticas objetivas que visem aprimorar a qualidade de atenção à criança. A utilização de recursos disponíveis para o manejo clínico da infecção pelo HIV tem demonstrado melhorar a qualidade de vida e possivelmente retardar a progressão da doença. Dentre estes recursos especial ênfase deve ser dada ao diagnóstico, terapêutica anti-retroviral, profilaxia e tratamento da infecções oportunistas e cuidados de suporte geral.

No final de 1994 o Programa Nacional de DST/AIDS publicou relatório oficial de atividades que fala que "sem novas descobertas no campo dos medicamentos ou vacinas, o controle da infecção pelo HIV continuará a se sustentar nos próximos anos nas atividades de prevenção existentes". O sumário de resultados cita despesa de 85 milhões de dólares em medicamentos para tratamentos de doenças oportunistas e anti-retrovirais. O relatório cita também a preparação de pesquisa sobre risco de transmissão da infecção pelo HIV em crianças nascidas de mães infectadas e avaliação da eficácia do AZT na redução da transmissão vertical. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1994)

No primeiro semestre de 1995 o Programa Nacional de DST/AIDS publicou documentos técnicos sobre alternativas de modos assistenciais: serviço de assistência especializada - SAE, hospital-dia e assistência domiciliar terapêutica. No documento técnico sobre SAE diz-se que o mesmo "fixa o

paciente HIV/AIDS a uma equipe que o acompanhará ao longo de sua enfermidade". (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1995)

O serviço de assistência especializada tem entre suas funções "manter pacientes HIV/AIDS sob controle, com fornecimento de medicações... e coordenar o fornecimento de medicamentos para pacientes da região, controlando seu consumo, a fim de que se possam obter dados próximos da realidade, evitando desperdício de recursos".

O Programa Nacional afirma também que "um aspecto fundamental no controle e na melhoria das condições dos pacientes consiste no fornecimento gratuito das drogas necessárias ao seu tratamento. No entanto, o alto custo destes medicamentos requer planejamento adequado, controle do consumo, conhecimento de manutenção e armazenamento destes medicamentos, para que haja racionalização de gastos".

A Portaria da Secretaria de Assistência à Saúde n. 21, de 21 de março de 1995, "considerando a necessidade de orientar e organizar o acesso e a distribuição dos medicamentos para AIDS conforme estudos apresentados pelo Programa Nacional de DST/AIDS", resolve sobre indicação do uso de medicamentos e acesso aos medicamentos.

A Portaria especifica as condições de acesso aos medicamentos: "Todos os pacientes em acompanhamento na rede pública capacitada terão acesso gratuito às medicações desde que sejam respeitadas as normas técnicas prescritas". Os pacientes não acompanhados na rede pública "deverão ser avaliados pelas unidades públicas capacitadas para que sejam respeitadas as indicações públicas vigentes".

Em meados de 1995 o Programa Nacional de DST/AIDS declara estar distribuindo mensalmente 20 mil frascos de AZT. Nesta ocasião o Programa Nacional admite que não está mantendo as quantidades necessárias de ddI (didanosina). Nesta época o Programa Nacional de DST/AIDS adquire os medicamentos diretamente da Central de Medicamentos - CEME e organiza a distribuição periódica e permanente para as coordenações estaduais e municipais. Cabe às coordenações fornecer aos pacientes a partir das receitas médicas. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1995)

Aparece na mídia uma peça publicitária do Grupo de Incentivo à Vida na qual portadores do HIV comemoram "10 anos de HIV". Na primeira semana de setembro de 1995 é aberto o 5o. Encontro de Pessoas Vivendo com AIDS na cidade do Rio de Janeiro. Neste encontro aparecerem informações sobre as terapias anti-retrovirais combinadas para pessoas com HIV/AIDS (GRUPO PELA VIDDA, 1995)

Jorge Aloice GOMES, do Grupo pela Vidda da cidade do Rio de Janeiro, traz relato da Conferência de Montréal HIV 95: "... os trabalhos apresentados reforçam a proposição da terapia combinada, com conclusões de que a combinação de três anti-retrovirais é melhor do que a combinação de dois. No quadro das terapias alternativas foram apresentados trabalhos sobre o emprego de aromatizantes, massagens, exercícios físicos, entre outros. Também foi destacada a importância dos cuidados paliativos destinados a diminuir os sofrimentos do paciente". (GRUPO PELA VIDDA, 1995)

Jorge BELOQUI, do NEPAIDS/USP, discorre sobre o lugar do soropositivo nas políticas de AIDS: "Se por um lado a AIDS é um problema de todos nós, é também verdade que afeta diferentemente a cada um de nós. O depoimento de um outro cara com HIV pode ter enorme valor para nós, que temos HIV, ou para aqueles que não tem, pois ao concretizar questões exorciza fantasmas e preconceitos: nas discussões que presenciei sobre os efeitos do AZT o fato de eu dizer que tomei AZT por 4,5 anos e tive poucos problemas tinha sempre um valor alto, ilustrativo. Ou dizer o quanto é chato tomar ddI, quando temos que ficar seis horas de barriga vazia, ou o medo que nos dá cada queda de CD4, tornando nossa vida mais medicalizada". (GRUPO PELA VIDDA, 1995)

José Eduardo GONÇALVES, do Grupo de Apoio à Prevenção da AIDS do Rio Grande do Sul, comenta o cuidado da saúde no Brasil: "... A forma aparentemente caótica e ilógica de organização da oferta de serviços públicos de saúde tem uma diretriz interna coerente com a atual política hegemônica... Trata-se a infecção pelo HIV como outra doença crônica qualquer, negando seus desdobramentos emocionais e sociais. Faltam medicamentos e exames de apoio laboratorial - como de resto para qualquer patologia. O relato poderia ser muito mais extenso e mais detalhado pelo sofrimento dos que dependem dos serviços públicos, para que se concluísse o já sabido: atenção adequada só existe para aquela parcela da

população que dispõe de recursos para pagar por ela". (GRUPO PELA VIDDA, 1995)

As organizações não governamentais de todo o país em setembro de 1995 fazem manifestações contra a falta de medicamentos para portadores do vírus HIV. Na cidade de São Paulo a demonstração acontece na frente das Secretarias de Saúde do Município e do Estado e dá publicidade a uma carta aberta.

Os manifestantes paulistanos jogam tinta vermelha nas calçadas para recordar a morte de pessoas com HIV/AIDS. As manifestações das ONGs tem sempre grande penetração na mídia. É distribuída carta aberta aos dirigentes do Sistema Único de Saúde - SUS com uma chamada agressiva: "Governantes, vocês matam nossos amigos!"

As ONGs afirmam que falta ao país política efetiva de controle da epidemia de AIDS. As ONGs fazem uma afirmação genérica: "Além de conviver com o preconceito e a discriminação social, as pessoas com HIV/AIDS deparam com a falta de leitos, profissionais de saúde despreparados e mal remunerados, ausência de exames de laboratório e medicamentos essenciais". E depois são específicos: "A questão dos medicamentos hoje é das mais dramáticas. O paciente nunca sabe quando e onde vai encontrar o remédio que precisa".

As ONGs dão precisão a sua crítica: "O Ministério da Saúde não tem cumprido seu compromisso de repase de nove itens de medicamentos, conforme a portaria n. 21, de março de 1995. Estado e Prefeitura por sua vez não assumem suas parcelas de responsabilidade nesse fornecimento. Neste jogo de empurra quem sai perdendo é o portador de HIV/AIDS. Solicitamos audiência coletiva entre os governos federal, estadual, municipal e ONGs. Vimos a público exigir uma política decente e integrada de aquisição e distribuição de medicamentos".

Nesta mesma época e no contexto da discussão das Coordenações Estaduais e Municipais dos programas de DST/AIDS sobre seus planos operacionais para 1996 o Coordenador do Programa Estadual de AIDS de São Paulo, Paulo Roberto TEIXEIRA, requer do Programa Nacional autorização para incluir a determinação das subpopulações de linfócitos (CD4/CD8) no seu plano. A não inclusão deste teste foi recomendação de consultores técnicos do Banco Mundial.

TEIXEIRA argumenta em defesa de sua posição: "A contagem de células CD4 é uma das principais ferramentas disponíveis para a avaliação do paciente com infecção pelo HIV. Permite estabelecer prognóstico em relação a progressão da doença, proporciona subsídios para o diagnóstico diferencial de patologias específicas e, principalmente, auxilia a tomada de decisões relacionadas ao uso de agentes anti-retrovirais e à instituição de profilaxia de patógenos oportunistas".

Em março de 1996 Mario SCHEFFER, do Grupo pela Vida, protesta contra a protocolo de pesquisa clínica do inibidor de protease Indinavir do laboratório Merck Sharp Dohme. Ele protesta especificamente contra a monoterapia: "Não está em discussão se o indinavir da Merck é mais ou menos potente que os outros inibidores de protease - o saquinavir da Roche e o ritonavir da Abbot. A dúvida é quanto ao procedimento utilizado para se chegar as informações necessárias sobre a eficácia do produto". (Folha de São Paulo, 13 de março de 1996)

SCHEFFER explica a origem dos 800 voluntários recrutados para a pesquisa "com financiamento volumoso e aval de importantes centros médicos e pesquisadores renomados": "... Não foi difícil conseguir interessados em um país sem opção terapêutica para tratamento do HIV/AIDS e sem os exames diagnósticos e acompanhamento médico minucioso prometidos pelo protocolo de primeiro mundo".

5.3 INIBIDORES DE PROTEASE

Em março de 1996 a Coordenação Nacional de DST/AIDS do Ministério da Saúde promoveu a primeira reunião de Grupo de Consenso sobre a Terapia Anti-retroviral. Os objetivos do grupo eram os seguintes: 1. discutir os recentes avanços na terapia anti-retroviral, e 2. assistir a Coordenação Nacional na identificação da melhor estratégia para tratamento anti-HIV. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1996)

Cabe destacar do documento de consenso que a revisão reconhece: 1. "...a vantagem da combinação de drogas em pacientes experimentados com AZT não é tão evidente"; 2. "... indícios recentes, mas expressivos, a favor da inclusão

de inibidores de protease nas combinações anti-HIV"; 3. "a menção a carga viral como método laboratorial auxiliar ao monitoramento terapêutico faz-se necessária".

A Coordenadora do Programa Nacional de DST/AIDS do Ministério da Saúde, Lair Guerra de Macedo RODRIGUES, afirma no ofício circular n. 02/96, de 14 de junho de 1996, para os coordenadores dos programas estaduais e municipais de DST/AIDS sobre a compra de medicamentos para pessoas com HIV/AIDS:

"Dirijo-me a V.S. para esclarecer mais uma vez que, tendo em vista o acordo mantido com o Banco Mundial, não é permitido adquirir com os recursos do Convênio firmado entre esse ORE e este Programa Nacional, medicação destinada ao tratamento da AIDS. Esta reiteração vem por bem alertar que nada consta no POA previsto para essa atividade e, portanto, não deverá ser motivo de solicitação para sua autorização por parte desta Coordenação Geral".

A capa da Folha de São Paulo em 09 de julho de 1996 traz a foto dos cientistas que identificaram o vírus HIV. A manchete destaca: "Os dois maiores pesquisadores da AIDS, Robert GALLO e Luc MONTAGNIER participam de encontro sobre a doença no Canadá, onde foram anunciados resultados positivos obtidos em tratamento à base de coquetel de drogas".

A capa da Folha de São Paulo em 12 de julho de 1996 traz a manchete: "Drogas eliminaram o vírus da AIDS - HIV desapareceu da corrente sanguínea de nove pacientes após uso combinado de três medicamentos, diz estudo nos EUA". O texto diz: "O estudo foi divulgado na Conferência sobre AIDS em Vancouver por David HO e Martin MARKOWITZ, cientistas em Nova York. Para MARKOWITZ o total de casos é muito pequeno para conclusão definitiva. O mais antigo paciente fará em agosto um ano de tratamento".

Nesta contexto a Folha de São Paulo faz a pergunta: "A importação de remédios contra a AIDS deve ser prioridade do Ministério da Saúde?" O infectologista David Everson UIP responde sim, o Secretário-adjunto de Estado da Saúde de São Paulo Luis Roberto Barradas BARATA responde em termos e o deputado federal Ayres da CUNHA, proprietário de uma operadora privada de plano de saúde, responde não. (Folha de São Paulo, 13 de julho de 1996)

UIP fala em justiça para os doentes: "... nos parece razoável se levarmos em conta o aumento, a qualidade e a dignidade da sobrevivência dos pacientes". O seu argumento é simples: "Não é possível estabelecer qual doença deve ser privilegiada com recursos que possibilitarão acesso à evolução científica. Compete-nos além de encontrar os meios para mobilizar a sociedade, questionar as autoridades da área econômica por verbas para ajudar a pagar a conta, desde o atendimento primário até o tratamento imposto pela modernidade das novas descobertas".

BARATA indica três fatores para a tomada de decisão do administrador na saúde: a magnitude da doença, eficácia do tratamento e a "transcendência" da doença. E conclui: "Com base nesses critérios deveria ser uma prioridade". Entretanto, BARATA pergunta: "Como comprar medicamentos de última geração para AIDS, como os 'coquetéis' que custam por paciente/ano cerca de 20 mil reais, se o orçamento não é suficiente para comprar vacinas?"

CUNHA aponta a discriminação contra outras doenças: "Precisamos nos afastar do paternalismo com que se costuma tratar a questão da AIDS, que é uma doença infecto-contagiosa como outra qualquer e como tal deve ser entendida e tratada. Existe toda uma certa visão apocalíptica que transforma os soropositivos em uma espécie de heróis do final de século..."

CUNHA segue afirmando que se a importação e distribuição gratuita de medicamentos contra AIDS for priorizada "será uma medida discriminatória e ilegítima contra todos os doentes de outras patologias, algumas mais traiçoeiras do que a AIDS e igualmente cruéis... esses medicamentos para aidéticos seriam importados com dinheiro do SUS, o que constitui uma verdadeira aberração..."

Em julho de 1996 a Coordenação Nacional de DST/AIDS do Ministério da Saúde encaminhou o ofício n. 153/96 a Coordenação Estadual de São Paulo com aviso-circular do Ministro da Saúde ao Governador do Estado de São Paulo. Nele está proposto o compartilhamento dos gastos necessários para aquisição dos anti-retrovirais. O ofício do então Ministro da Saúde Adib JATENE solicita "com toda sinceridade e confiança de cidadão, ... que divida com o Ministério os

gastos... na proporção de 30% do total orçado considerado minimamente satisfatório à assistência à AIDS".

A Coordenação Estadual de DST/AIDS de São Paulo afirma que desde então essa proporção vem sendo observada para a aquisição de medicamentos anti-retrovirais. Entretanto, ela considera que essa proporção não pode ser generalizada para todas as unidades da Federação. O Ministério da Saúde tem discutido também a proposição de assumir a aquisição dos anti-retrovirais, cabendo aos parceiros estaduais e municipais a aquisição dos medicamentos para infecções oportunistas.

A Folha de São Paulo de 04 de agosto de 1996 traz a manchete: "Terapia com um só remédio é condenada". O artigo se refere ao debate com especialistas sobre "novos caminhos na luta contra a AIDS". Os especialistas são unânimes a condenar a monoterapia e recomendar a associação. O médico Caio ROSENTHAL condenou como "antiética e indigna" a pesquisa clínica do laboratório Merck Sharp Dohme com grupo usando monoterapia de AZT .

As resoluções da 10ª Conferência Nacional de Saúde realizada em setembro de 1996 ratificam o Sistema Único de Saúde - SUS e propõem a construção de modelo de atenção à saúde para a qualidade de vida. O extenso relatório final quando discursa sobre atenção integral à saúde, e se refere à saúde dos portadores de doenças crônicas, inclui os cuidados das pessoas com HIV/AIDS. (DÉCIMA CONFERÊNCIA, 1996)

A Conferência afirmam que o Ministério da Saúde e as Secretarias de Estado e Municipais da Saúde devem garantir "aos portadores do vírus HIV e doentes com AIDS o atendimento integral pelo SUS, inclusive a cobertura ininterrupta dos medicamentos necessários, acesso aos exames diagnósticos e recursos terapêuticos necessários (casas de apoio, hospital-dia, leitos em hospitais gerais), bem como apoiar os projetos de organizações não-governamentais de luta contra a AIDS".

A Conferência expõe que a política de medicamentos do Ministério da Saúde deve "assegurar assistência farmacêutica técnica e cientificamente fundamentada com critérios de equidade, qualidade e efetividade, para suporte das ações de diagnóstico e tratamento, com uso racional de todo e qualquer

medicamento necessário, enfocando as necessidades da população e garantindo a resolutividade das ações".

A Conferência afirma que o Ministério da Saúde deve estabelecer padrão de prescrição de medicamentos, avaliando as interações e associações indevidas, e descentralizar a distribuição de medicamentos, sob a fiscalização dos Conselhos e com controle de qualidade. Afirma que "o Ministério da Saúde e as Secretarias de Estado e Municipais de Saúde devem garantir o suprimento de medicamentos essenciais, de alto custo e imunoderivados, de acordo com o perfil de morbi-mortalidade de cada Município e região... Os gestores do SUS devem apresentar aos conselhos de saúde listagem de produtos para apreciação e deliberação".

Nesta época a mídia fala dos efeitos das combinações dos anti-retrovirais: "Ressucitados se reacostumam à vida". A Folha de São Paulo traz reportagem sobre pessoas que "estão saindo provisoriamente de uma espécie de corredor que conduziu milhares à morte. Eles estão tendo uma chance e agora precisam decidir o que vão fazer com o resto de suas vidas". (Folha de São Paulo, 01 de setembro de 1996)

A reportagem descreve: "Pacientes recuperados pelos novos remédios vivem um período em que tentam se adaptar à novidade... Antigos planos saem das gavetas, carreiras são retomadas ou redefinidas, impõe-se a necessidade de conseguir recursos demorados e caros tratamentos". Uma psicóloga do Centro de referência de AIDS de Santos (São Paulo) observa: "Um traço comum ao grupo que está reagindo bem ao coquetel são os planos para o futuro".

No segundo semestre de 1996 o Poder Judiciário do Estado de São Paulo concede medida liminar no mandado de segurança impetrado por uma professora funcionária pública estadual, ativista do Grupo de Apoio à Prevenção da AIDS - GAPA para receber os medicamentos saquinavir e epivir. A presidente do GAPA, Aurea ABBADE, considerou a decisão uma vitória: "Queremos distribuir cópias desta ação a todos os advogados que estejam lutando pelos direitos dos portadores. Estamos criando jurisprudência".

Nesta época a Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo promete distribuir o "coquetel" anti-AIDS. Neste caso seriam usados 10 milhões de dólares originados do Estado. A

Secretaria estima em três mil beneficiários com inibidores de protease. A Secretaria afirma que esse recurso é o suficiente para manter programa de medicamentos básicos para 486 municípios paulistas.

A Programa Estadual de DST/AIDS da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo em outubro de 1996 publicou manual de normas para indicação e dispensação de anti-retrovirais para portadores do HIV/AIDS. A apresentação do manual diz que "é importante ressaltar que os critérios de indicação de terapias anti-retrovirais apresentados foram elaborados por Grupo Técnico Assessor da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo e publicados no Diário Oficial do Estado de 07 de setembro de 1996. Desta maneira somente os pacientes que preenchem estes critérios de indicação, independente de estarem sendo acompanhados em serviços públicos ou privados, terão acesso as drogas fornecidas pela SES-SP". (SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DE SÃO PAULO, 1996)

O grupo técnico faz recomendações provisórias para o tratamento anti-retroviral da infecção crônica pelo HIV em adultos, diferenciando condutas a serem observadas em pacientes sem tratamento anti-retroviral prévio e com tratamento anti-retroviral prévio. Os esquemas terapêuticos incluem o AZT, o ddI, ddC, 3TC e inibidores de protease. O manual apresenta recomendações provisórias para uso de anti-retrovirais na AIDS pediátrica, para abordagem terapêutica de gestantes portadoras do HIV e seus neonatos, após a exposição ocupacional ao HIV e pacientes com infecção primária pelo HIV.

O grupo técnico comenta que "as informações solicitadas no formulário são importantes para análises da evolução clínica e laboratorial dos pacientes em tratamento e das combinações terapêuticas mais usadas e eficazes. Através deste formulário teremos panorama geral e preciso dos pacientes de AIDS que estão recebendo medicamentos no sistema público de saúde. Estas informações são importantes para planejamento das ações, organização dos serviços, aquisição de medicamentos, etc."

O grupo técnico orienta no sentido de que "não se matriculem os pacientes particulares nos serviços públicos com a única finalidade de fornecer medicamentos". Por fim, o manual adverte que "os medicamentos para AIDS são muito caros. Todos

aqueles que os têm em sua guarda devem se preocupar com a segurança dos mesmos, tomando medidas preventivas para que eles não 'desapareçam'. A conferência de remessas enviadas pela Fundação do Remédio Popular deve ser rigorosa e não pode ser delegada a funcionário que não tenha qualificação para fazê-lo".

A Lei Federal n. 9.313, de 13 de novembro de 1996, dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. A Lei Federal diz em seu art. 1: "Os portadores do HIV e doentes de AIDS receberão gratuitamente do Sistema Único de Saúde - SUS toda a medicação necessária a seu tratamento". Esta Lei Federal foi iniciativa do Senador José Sarney.

O art. 1 em seus parágrafos diz: "O Poder Executivo através do Ministério da Saúde padronizará os medicamentos a serem utilizados em cada estágio evolutivo da infecção e da doença com vistas a orientar a aquisição dos mesmos pelos gestores do Sistema Único de Saúde. A padronização de terapias deverá ser revista e republicada anualmente ou sempre que se fizer necessário para se adequar ao conhecimento científico atualizado e a disponibilidade de novos medicamentos no mercado".

A Lei diz em seu art. 2: "As despesas decorrentes da implementação desta Lei serão financiadas com recursos do orçamento da Seguridade Social, da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, conforme regulamento". A Lei entra em vigor na data de sua publicação e revoga as disposições em contrário.

A Portaria do Ministério da Saúde n. 2.334, de 04 de dezembro de 1996, constitui Comissão Técnica no âmbito do Programa Nacional de DST/AIDS para estudar e propor soluções técnico-científicas para cumprir a disposição da Lei Federal n. 9.313/96, "com prazo de vinte dias". A Comissão é composta por onze técnicos.

A Portaria do Ministério registra que após a conclusão dos trabalhos da Comissão a Secretaria de Assistência à Saúde adotará as providências necessárias para implementação das recomendações técnico-científicas em articulação com Ministério da Fazenda; Ministério do Planejamento e Orçamento; Secretaria Executiva, Secretaria de Vigilância

Sanitária e Central de Medicamentos do Ministério da Saúde; Conselhos Nacionais de Saúde e de Política Fazendária e Conselhos Nacionais de Secretários Estaduais e Municipais de Saúde.

A Folha de São Paulo em editorial de 01 de dezembro de 1996 fala sobre "Coquetel e prevenção". "Desde o aparecimento da AIDS o ano de 1996 pode ser considerado o de maior otimismo diante da possibilidade de encontrar em um futuro próximo uma cura ou uma vacina contra a doença. Isso devido aos bons resultados conseguidos pelo chamado coquetel de medicamentos apresentados em julho durante a Conferência Mundial sobre AIDS em Vancouver (Canadá)".

A Folha adverte para as "dúvidas sobre a eficácia desse coquetel", procurando destacar a necessidade de manter as ações de prevenção do HIV/AIDS: "Tal trabalho é essencial principalmente quando se sabe que poucos podem arcar com os custos do tratamento do coquetel de medicamentos - de U\$ 16 mil à U\$ 20 mil por ano por paciente".

O Presidente da República Fernando Henrique CARDOSO em sua mensagem no Dia Mundial de Luta contra a AIDS de 1996 aborda a política em relação as terapias anti-retrovirais para pessoas com HIV/AIDS: "Todos os Estados vão receber o coquetel de medicamentos que melhora a qualidade de vida dos pacientes com AIDS... O Brasil é o único país do mundo que está distribuindo, de graça, o coquetel".

O presidente CARDOSO afirma que o Ministério da Saúde fornecia medicamentos aos pacientes com AIDS antes mesmo de entrar em vigor a Lei: "O Ministério da Saúde adotou esta prática antes mesmo de entrar em vigor a Lei que sancionei no mês passado e que obriga o Governo a distribuir os remédios. Determinei a criação de uma comissão técnica que vai definir uma cesta básica de medicamentos para combater a doença e iniciamos o processo de licitação para aquisição de exames necessários ao acompanhamento dos pacientes que vão usar o coquetel".

O presidente CARDOSO adverte: "O coquetel de medicamentos não deverá ser usado por todas as pessoas que têm o vírus da AIDS. Um grupo de especialistas definiu critérios sobre o uso de remédios - quem deve tomar e quando... Quem precisa dos medicamentos deve procurá-lo no serviço de saúde onde é

habitualmente atendido. Inclusive no caso do coquetel. Lá um médico irá avaliar as condições do paciente e definir o tratamento adequado”.

Fernando Henrique CARDOSO afirma: “Nós temos recursos para garantir o fornecimento de todos os medicamentos e também os serviços de prevenção, assistência e pesquisa”. E conclui: “Todos os esforços do Governo são pequenos diante do que cada brasileiro pode fazer para evitar a transmissão sexual do vírus. O uso de preservativos é a melhor maneira que se tem para evitar a doença. Eu espero estimular cada cidadão do meu país a dizer ‘Sim à vida’”.

Em março de 1997 foi suspensa a pesquisa clínica do laboratório Merck no Brasil que recrutara 996 voluntários. Era então a maior pesquisa deste tipo fora dos EUA e Europa. Uma comissão de ética externa contratada pelo próprio laboratório verificou nos resultados preliminares que um dos três grupos de pacientes estava sendo tratado com medicamentos de eficácia inferior aos dos outros dois. O grupo com tratamento inferior (que não recebia indinavir) era de 332 pacientes. (Folha de São Paulo, março de 1997)

A Coordenação Estadual de DST/AIDS de São Paulo comunica em abril de 1997 que “o coquetel reduz 32% as mortes por AIDS”. Houve uma redução do número de óbitos por AIDS no primeiro trimestre de 1997 em relação a 1996 de 724 para 495. Naquela ocasião no Estado de São Paulo existiam treze mil pessoas com HIV/AIDS tomando ‘coquetéis’. (Folha de São Paulo, 26 de abril de 1997)

O Programa das Nações Unidas para AIDS - UNAIDS realiza em Genebra, Suíça, em abril de 1997 uma reunião sobre as implicações do tratamentos com anti-retrovirais. O coordenador do Programa de DST/AIDS do Ministério da Saúde, Pedro CHEQUER, profere palestra sobre as implicações das terapias anti-retrovirais no Brasil.

CHEQUER inicia sua conferência citando a Lei Federal que garante a todas as pessoas com HIV/AIDS o direito de receber gratuitamente do Sistema Único de Saúde - SUS as drogas para seu tratamento. Admitindo que a implementação das terapias anti-retrovirais estava apenas começando, apresenta dados da redução em 32% do número de mortes de pessoas com HIV/AIDS

no município de São Paulo entre os primeiros trimestres de 1995 e o de 1997. (CHEQUER, 1997)

Na reunião da Comissão Nacional de AIDS de 14 de maio de 1997 CHEQUER comunica que em função do aumento da demanda de medicamentos anti-retrovirais para pessoas com HIV/AIDS, os estoques inicialmente estimados para consumo em doze meses seriam consumidos em seis meses. Assim sendo necessário solicitar uma suplementação de recursos para o Ministro da Saúde.

Em maio de 1997 a Rêde Nacional de Direitos Humanos em HIV/AIDS publica o primeiro número do seu boletim. COSTA FILHO fala "...para os que não puderam ainda refletir, para os que vivem em recantos sem informação, para os que se desgastam no isolamento, para os que se sentem atolados na burocracia estatal": "O acesso a combinação de anti-retrovirais fez laço social entre pessoas com o vírus da aids em várias cidades, constituindo pequenas comunidade com a força para sensibilizar governos locais". (MINISTÉRIO DA SAUDE, 1997)

No mesmo boletim da Rêde há artigo do médico Celso Ferreira RAMOS sobre progressos: "O último ano viu um renascer das esperanças das pessoas vivendo com HIV/AIDS, face aos progressos no tratamento daquela infecção. Esses não ocorreram ao acaso, nem subitamente, mas sim como parte de uma processo relativamente rápido de desenvolvimento do que já se chama de medicina da aids".

Este corpo de novos conhecimentos que "se consubstancia em técnicas apuradas de diagnóstico clínico-laboratorial e minudências de terapêutica, empregando frequentemente um número até recentemente inimaginável de medicamentos - a translação da ciência médica para a arte, para saber fazer medicina. Como é sabido, estes produtos farmacêuticos sofisticados e aqueles exames laboratoriais de vanguarda são de custo extremamente elevado".

Em junho de 1997 a Coordenação Nacional de DST/AIDS publicou documento de consenso sobre terapia anti-retroviral para crianças infectadas pelo HIV: "Os avanços na compreensão sobre a dinâmica viral e celular da infecção pelo HIV, ao lado do desenvolvimento de novas classes de drogas, propiciaram uma reformulação na terapêutica anti-retroviral,

resultado no fim da monoterapia e advento da terapêutica combinada com duas ou três drogas". (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1997)

O documento adverte sobre os conhecimentos limitados da terapia anti-retroviral nas crianças: "... os inibidores de protease e os inibidores de transcriptase reversa não nucleosídeos apresentam experiência limitada na população pediátrica e, portanto, a sua indicação deve seguir critérios bem estabelecidos. No momento dentre estes fármacos somente dois inibidores de protease (Ritonavir e Nelfinavir) estão licenciados para uso em crianças pelo Food and Drug Administration - FDA (dos EUA)".

A Portaria do Ministério da Saúde n. 874, de 03 de julho de 1997, considerando a necessidade de oficializar e divulgar a orientação para uso de medicamentos em portadores do HIV e doentes de AIDS para todo o país, publica o Guia de Condutas Terapêuticas em HIV/AIDS. O art. 2 da Lei n. 9313/96 será objeto de regulamentação a ser acordada com os gestores do SUS, ficando o Ministério da Saúde responsável tão somente pelos medicamentos específicos para o tratamento de HIV/AIDS.

O Guia de Condutas Terapêuticas em HIV/AIDS anexo à Portaria estabelece: 1. Consenso sobre a terapia anti-retroviral para adultos e adolescentes infectados pelo HIV - 1997; 2. Recomendações para quimioprofilaxia após exposição ocupacional ao HIV; 3. Drogas para tratamento das infecções associadas à AIDS em adultos e adolescentes: dosagem, efeitos adversos e comentários; 4. Redução da transmissão vertical; 5. Consenso sobre terapia anti-retroviral para crianças infectas pelo HIV - 1997; 6. Drogas para tratamento e profilaxia das infecções associadas à AIDS em criança.

A Coordenação Nacional de DST/AIDS, no ofício n. 195/97, de 17 de junho de 1997, para a Secretaria de Projetos Especiais do Ministério da Saúde, expõe a situação de estoque e aquisição de medicamentos para AIDS, onde enfatiza "as situações críticas de abastecimento dos medicamentos indinavir 400mg, saquinavir 200mg, zidovudina capsula 100mg e solução oral, didanosina 25mg e zalcitabina 0,75mg". Ele adverte que "os quantitativos em aquisição correspondem a somente 42,7% do custo estimado da programação de 1997".

O Ministério da Saúde publica em agosto de 1997 a comparação das despesas com medicamentos para HIV/AIDS no período 1996-98. Em 1996 foram aplicados 130 milhões de reais, em 1997 foram 413 milhões e em 1998 estão estimados 759 milhões. Os principais itens de despesas estimadas para 1998 são: zidovudina, didanosina, zalcitabina, lamivudina, estavudina, indinavir, ritonavir e saquinavir. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1999)

Em setembro de 1997 o Fórum de organizações não-governamentais de AIDS do Estado de São Paulo encaminha carta aberta aos laboratórios que produzem medicamentos anti-retrovirais. Observando que a renda per capita do Brasil está distante das dos países ricos, requerem tratamento diferenciado, solicitando "uma redução substancial dos preços dos medicamentos para AIDS produzidos por este prestigioso laboratório". A carta foi encaminhada aos laboratórios Glaxo-Wellcome, Merck Sharp & Dohme e Roche.

A manchete da Folha de São Paulo de 07 de outubro de 1997 dá o alerta: "Estoque de droga anti-HIV acaba em 15 dias". Técnicos especialistas advertem que a interrupção do uso das terapias antiretrovirais para pessoas com HIV/AIDS pode criar vírus resistentes. O médico infectologista David UIP sintetiza: "Começamos o tratamento e não podemos parar".

"O Brasil, que teve o mérito de ser o primeiro país a oferecer medicação aos doentes, corre o risco de criar uma resistência coletiva para o anti-retrovirais", adverte Mauro SCHEFFER, do Grupo pela VIDDA e membro do Conselho Nacional de Saúde.

É neste contexto que se pode entender porque a ONG Grupo de Apoio à Prevenção da AIDS - GAPA de São Paulo entra com medidas judiciais cautelares para garantir o direito das pessoas com HIV/AIDS: "Na luta contra o vírus e contra a morte não restou aos autores outra alternativa senão buscar o presente remédio processual com o escopo de ver cumprido pelo Estado as obrigações que lhe são afeitas, qual seja, zelar pela saúde e qualidade de vida de seus concidadãos, com os autores".

As ONGs nas medidas judiciais cautelares sustentam que a assistência farmacêutica integral diz respeito ao acesso à saúde. Cita a Constituição: "A saúde é um direito de todos e um dever do Estado". Cita a lei Federal n. 8080/90 (Lei

Orgânica da Saúde no Brasil) em seu art. 2: "A saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício".

As ONGs afirmam que "não resta a menor dúvida que o portador da Síndrome da imunodeficiência adquirida - AIDS é um deficiente e que fornecimento da medicação requerida visa a reabilitar e promover a integração dos autores à vida comunitária, pois esse direito é inegociável e garantido pela Constituição Federal" e que "os medicamentos de que os autores necessitam surtem efeito direto sobre a replicação do vírus HIV no organismo humano e, conseqüentemente, sobre o sistema imunológico do paciente de AIDS, sendo, portanto, fundamentais a manutenção da vida dos autores".

O Poder Judiciário no Estado de São Paulo em seu despacho no processo resume: "Ante o exposto defiro o pedido de liminar nos termos pleiteados na inicial para que o Estado de São Paulo providencie a compra e forneça aos autores os medicamentos, conforme as prescrições médicas anexadas aos autos, no prazo máximo de dez dias, ficando apenas afastado o preceito cominatório por ser inócuo na espécie diante da urgência no cumprimento da liminar".

No final de 1997 as liminares judiciais para serem cumpridas na Coordenação Estadual de DST/AIDS de São Paulo eram 600. No Rio de Janeiro eram 350. Esses mandados de segurança foram usualmente impetrados por assessorias jurídicas de organizações não-governamentais com base no entendimento de que a saúde é direito do cidadão e dever do Estado na forma de assistência farmacêutica integral.

Algumas das liminares judiciais garantem assistência farmacêutica fora das recomendações do "consenso terapêutico" do Ministério da Saúde. Em setembro de 1997 no Estado de São Paulo haviam duas liminares determinando fornecimento dos medicamentos nevirapina e nelfinavir, que requeriam importação e tinham custo superior aos dos medicamentos usados na terapia anti-retroviral do "consenso terapêutico".

Editorial da Folha de São Paulo de 13 de outubro de 1997 afirma que "pode parecer questão menor discutir o custo econômico do tratamento de doentes de Aids e dos infectados pelo HIV... No entanto, é imprescindível considerar essa

questão. Os recursos são finitos, há muitos outros males para tratar e, de resto, imprimir racionalidade econômica a discussão permite que se criem condições mais favoráveis para atender melhor os doentes”.

Após expor a estimativa do IPEA de 2,5 bilhões de reais para assegurar remédios para pessoas com HIV/AIDS, o editorial requer melhoria dos programas de prevenção: “A doença no Brasil hoje avança de grandes cidades para pequenas, dos centros urbanos para as periferias, entre heterossexuais e usuários de drogas injetáveis... Parece razoável exigir que o poder público, de posse desse mapa da epidemia, invista na prevenção, básica para um enfrentamento real e eficiente da moléstia”.

CHEQUER cobra verba dos seus superiores hierárquicos para adquirir os produtos da terapia tripla combinada de anti-retrovirais e chama a não aquisição de “economia burra”: “É inaceitável do ponto de vista científico, ético e moral. Com uso do coquetel, os infectados vivem como gente. Esse é um benefício que não tem custo”. (Folha de São Paulo, 02 de novembro de 1997)

Em 04 de novembro de 1997 a Folha de São Paulo apresenta a manchete: “Atraso de verba provoca falta de AZT”. É noticiada a falta do AZT oral nos Estados do Rio Grande do Sul, Santa Catarina e Minas Gerais. “A demora na liberação das verbas pode provocar a falta de remédios em todo o país”, afirma Mario SCHEFFER, da ONG Grupo pela VIDDA e membro do Conselho Nacional de Saúde.

Alguns dias depois a mídia noticiou que o então Ministro da Saúde, Carlos ALBUQUERQUE, afirmara que não haveria falta de remédios no Sistema Único de Saúde - SUS para as pessoas com HIV/AIDS. O Ministro da Saúde havia comentado publicamente que uma pessoa com AIDS de sua relação recebia remédios gratuitamente, mas, por ser de família rica, não precisaria receber. Por fim, limitou-se a dizer por assessores que iria “cumprir a Lei”. (Folha de São Paulo, 14 de novembro de 1997)

No final de 1997 o Centro de Referência em DST/AIDS do Estado de São Paulo apresenta resultados de avaliação da terapia anti-retroviral tripla combinada. Foram seguidos 100 pacientes (81 homens) a partir de novembro de 1996 por um período médio de uso do medicamento de 34,9 semanas. A

citometria do CD4 no início era em média 103 por mm³, com uma mediana de 56 por mm³, e no final era em média 200 por mm³, com uma mediana de 169 por mm³.

A avaliação mostra que no início da terapia anti-retroviral 61% eram sintomáticos e no final 48% eram sintomáticos. No final da terapia 47,5% apresentaram melhoria e 31% mantiveram o quadro clínico. Neste período a média de consultas ambulatoriais por pacientes foi de 10,6 e o número de pacientes internados foi 19. Neste período o número de óbitos foi 19. A combinação anti-retroviral mais usada foi AZT, 3TC e indinavir.

A Folha de São Paulo em 19 de janeiro de 1998 dá sua primeira página: "Coquetel 'ressuscita' pedagoga". A foto de uma mulher sorridente fala tanto quanto o pequeno texto: "Quando a pedagoga Silvia Klingspiegel começou a tomar o coquetel anti-HIV o médico disse: 'Você só estará bem bem quando os peões de obra assobiarem para você!'. Ela chegou a pesar 29kg. Atualmente com 61kg ela disse ao médico que isso já aconteceu. 'Ressuscitados' pelo coquetel tentam melhorar essa sobrevida".

A reportagem mostra o que aconteceu com quatro pessoas com HIV/AIDS que tinham dado declarações entusiasmadas com as perspectivas da introdução das terapias anti-retrovirais combinadas no Dia Mundial de Luta contra a AIDS em 1996. Após um ano, dos quatro, dois, incluindo a pedagoga Klingspiegel, haviam se recuperado, um estava com um quadro de depressão e um havia morrido.

O texto fala da história pessoal de Rosane Cristina Andrade, de Santos (SP). Em 1996 ela, que fora vendedora de bilhetes de loteria, dizia ter tirado a "sorte grande". A terapia anti-retroviral funcionou, ela melhorou e parou de tomar os remédios. A doença voltou mais forte, ela caiu em depressão e morreu.

O médico Marcos CASEIRO, do Centro de referência de AIDS do município de Santos (SP), no texto, declara: "A manutenção da adesão ao tratamento envolve uma abordagem ampla das autoridades de saúde. Demanda esquemas fortes de apoio psicológico, assistência social efetiva e uma mobilização pública para manter as condições de saúde desses pacientes".

Ou como resume uma pessoa com AIDS sob anonimato: "Doutora, o HIV é o menor dos meus problemas!"

Em 28 de junho de 1998 abre a XII Conferência Mundial de AIDS, em Genebra na Suíça, sob o tema "Fazendo a ponte". A antropóloga Ruth Cardoso, mulher do presidente da República, Fernando Henrique Cardoso, fez o discurso de abertura desta Conferência. (Folha de São Paulo, 29 de junho de 1998)

Ruth CARDOSO afirma sobre o compromisso da distribuição de novas drogas em função do aumento dos custos: "Esse é um desafio para o mundo todo, não só para o Brasil. Nós já iniciamos a distribuição, os custos não podem ser um limite. Sociedade e governo precisam trabalhar juntos. Temos que ser criativos. Uma das formas é pressionar os laboratórios para que abaijem os preços". (Folha de São Paulo, 30 de junho de 1998)

Nesta Conferência CHEQUER admite que o total de pessoas com HIV no Brasil poderia ser menor do que os 450 mil então estimados. O boletim epidemiológico do Ministério da Saúde fala em 129 casos notificados de AIDS. Cabe observar que a distribuição gratuita da terapia tripla combinada de anti-retrovirais há uma tendência de reduzir a sub-notificação de casos. Esta e outras conclusões estão no documento "AIDS in Brazil" distribuído na Conferência.

CHEQUER comenta a inclusão de outras drogas e de mudanças no "consenso terapêutico" do Ministério da Saúde: "Estamos aguardando o final do congresso de Genebra para avaliar possíveis novos parâmetros". Anuncia também a disponibilidade de novas drogas, delavirdina e nevirapina, para as então 60 mil pessoas com HIV/AIDS no Brasil em uso das terapias combinadas de anti-retrovirais.

O Ministério da Saúde dá publicidade para uma recomendação da última reunião do "consenso terapêutico" de técnicos especialistas acontecida em abril: iniciar a terapia tripla combinada com as pessoas com HIV quando tem até 350 células CD 4 por ml³ de sangue e não apenas quando tem menos de 200. Esta decisão é da maior relevância, pois implica em aumentar o volume do consumo e as despesas com drogas anti-retrovirais no Brasil.

O Ministério da Saúde registra apenas 60 organizações que fazem a contagem de carga viral e 40 que medem o CD4, fundamentais para a prescrição das terapias anti-retrovirais. "Não falta dinheiro, nem vontade política, nem kits de teste. O problema é a estrutura para a implantação de novos centros e a falta de profissionais", comenta CHEQUER.

Na XII Conferência Mundial de AIDS são apresentadas e discutidas combinações de anti-retrovirais e seus efeitos adversos. É dado destaque ao aparecimento de lipodistrofia, disfunção no metabolismo das gorduras que seria causadas pelos inibidores de protease, que causa redução da massa de braços, pernas e rosto, e formação de 'corcovas de búfalo' na nuca dos pacientes.

Nesta Conferência são mostrados resultados de pesquisas clínicas que mostravam que o uso do AZT por mulheres grávidas com HIV/AIDS reduz o risco de transmissão para os filhos para 3 a 5%. Mostrou também uma pesquisa com cesárea antes da entrada em trabalho de parto pode reduzir o risco de transmissão para 1%. Mario SCHEFFER, do Grupo pela VIDDA, diz: "Não há um temor coletivo, mas uma certa frustração. Os pacientes vêem que o medicamento não é aquela maravilha. Além do mais fica uma incógnita em relação aos efeitos que podem trazer a longo prazo". (Folha de São Paulo, 04 de julho de 1998)

No final de 1998 o Ministro da Saúde, José Serra, anuncia o segundo acordo de empréstimo com o Banco Mundial para aplicar no programa de controle das DST/AIDS do Sistema Único de Saúde - SUS. O empréstimo de 165 milhões de dólares terá uma contrapartida de 135 milhões de dólares do Brasil. (Folha de São Paulo, 03 de dezembro de 1998)

Os recursos serão aplicados durante quatro anos. "A dificuldade de combater a AIDS é que temos que mudar o comportamento íntimo das pessoas. Esse é o nosso desafio. O básico é a educação. No limite, dá para distribuir camisinha", diz o Ministro da Saúde José SERRA.

Em março de 1999 volta a notícia: "Remédios contra AIDS estão em falta". As ONGs do Estado de São Paulo advertiam que estariam acontecendo a falta de vários medicamentos para pessoas com HIV/AIDS. "As queixas de falta desses

medicamentos vem aumentando desde o carnaval", diz José Carlos VELOSO, presidente da ONG GAPA de São Paulo. (Folha de São Paulo, 06 de março de 1999)

"Estão faltando kits para medir a carga viral. É um crime que deve ser atribuído ao Estado", afirma José ARAUJO, da ONG Grupo de incentivo à vida - GIV. "Estão faltando nelfinavir e nevirapina, drogas que fazem parte do coquetel anti-AIDS. Esta preparando o mapa da falta de remédios no Estado", diz Regina PEDROSA, do Fórum de ONGs-AIDS do Estado de São Paulo.

O coordenador do programa de DST/AIDS da Secretaria de Estado de São Paulo, Arthur KALICHMAN, explica que a falta dos remédios se deve ao consumo maior do que o programado e admite: "Estamos percebendo uma repressão da demanda no Estado de São Paulo!"

6 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DAS ORGANIZAÇÕES DE CUIDADOS DA SAÚDE DE PESSOAS COM HIV/AIDS

A sociedade desde o início das epidemias do HIV/AIDS busca maior eficácia dos cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS, cujos resultados esperados são aumento da sobrevida e melhoria da qualidade de vida. Esta busca tem requerido cooperação de organizações de cuidados da saúde, observação cotidiana dos seus trabalhadores, colaboração com pesquisadores e solidariedade de doentes, seus amigos e familiares.

A tendência dos cuidados da saúde tem sido a abordagem integral do doente e da doença, que leve em conta vírus, infecções oportunistas, co-fatores e estado imunitário das pessoas com HIV/AIDS. Os técnicos especialistas tem proposto que a pesquisa clínica mundial procure desenvolver diferentes ensaios terapêuticos, avaliando associações de medicamentos e determinando os momentos oportunos para seu uso.

A sociedade contemporânea se interroga se é possível produzir soroconversão e negativação das pessoas com HIV/AIDS. A cura das infecções virais por drogas inibidoras é difícil porque o vírus se apropriam dos meios metabólicos das células infectadas para se replicar. Apenas no caso do vírus do herpes foi sintetizado inibidor enzimático específico que bloqueia sua replicação.

A tecnologia médica não tem meios para curar infecções apenas por meio de drogas inibidoras. A ação do sistema imune das pessoas é necessária para contemplar o efeito das drogas inibidoras. A infecção por HIV/AIDS apresenta a peculiaridade de debilitarem o sistema imune. No início das epidemias do HIV/AIDS todas as pesquisas se orientaram para as drogas que agem contra a transcriptase reversa.

A ampliação do conhecimento, a partir da pesquisa de drogas terapêuticas, sobre o processo de replicação viral permitiu outras abordagens: bloqueio da absorção do vírus por células-alvo, ação sobre a transcriptase reversa por diferentes mecanismos, ação sobre os genes virais, inibição da protease viral indispensável à maturação das partículas virais, inibidores de glicolização, resultando na produção de partículas virais defectivas.

Os testes clínicos de drogas têm se modificado em função da eficácia parcial da terapêutica atual, do alto nível de

informação das pessoas com HIV/AIDS sobre os ensaios em curso e da permanente ansiedade por se beneficiar dos melhores ensaios. As pessoas com HIV/AIDS são parceiros com direitos. Os ensaios contra placebo tendem a se tornar cada vez mais raros.

É necessário determinar esquemas terapêuticos que considerem a doença em sua complexidade e que possam ser adaptados para cada pessoa com HIV/AIDS. É essa uma das principais tarefas dos médicos-pesquisadores e dos centros integrados de cuidados clínicos e de pesquisa. Essa composição é necessária e possível.

O Ministério da Saúde criou o Programa Nacional de DST/AIDS em 1988 com objetivo geral de coordenar em nível nacional as ações de controle da AIDS para prevenir a transmissão do HIV e reduzir a morbi-mortalidade associada à infecção. Os objetivos específicos incluem assistência médica e menciona a padronização de condutas diagnósticas e terapêuticas. A assistência médica inclui a previsão de necessidades de medicamentos para tratamento de pacientes com AIDS. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1995)

O Programa Nacional de DST/AIDS publica no início de 1995 manual com a concepção geral do sistema de gerenciamento do programa. O marco de referência do sistema de gerenciamento especifica componentes, subcomponentes e linhas de ação. O Programa Nacional propõe prover assistência mediante oferta aos pacientes de alternativas efetivas e de baixo custo à hospitalização, que garantam melhoria da qualidade de vida e aumentem a sobrevida dos indivíduos com HIV/AIDS. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1995)

O Programa Nacional tem por objetivo reorganizar e reordenar os serviços de saúde existentes, introduzindo novas formas de atenção a portadores de DST/AIDS, buscando a racionalização dos recursos para maior eficiência da assistência oferecida. Os serviços incluem serviços clínicos para pessoas com HIV/AIDS, com a distribuição de medicamentos para tratamento da AIDS e infecções oportunistas.

Os serviços clínicos têm por objetivo estabelecer um sistema integrado para prover cuidados de saúde e apoio às pessoas com HIV/AIDS a partir do momento do diagnóstico. Estes serviços compreendem: serviço de assistência especializada,

hospital-dia, assistência domiciliar terapêutica e hospital. As atividades destes serviços incluem a assistência farmacêutica e o fornecimento de medicações.

No final de 1996 os dados do Ministério da Saúde sobre organizações do Sistema Único de Saúde - SUS com cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS eram os seguintes: 51 serviços ambulatoriais especializados, 316 hospitais credenciados para internação, 31 hospitais-dia e 20 equipes de atendimento domiciliar terapêutico em atividade.

No final de 1997 os dados do Ministério da Saúde eram os seguintes: 65 serviços ambulatoriais especializados, 326 hospitais credenciados para internação, 44 hospitais-dia e 20 equipes em atividade e 17 projetos de assistência domiciliar terapêutica. Cabe destacar o cadastro de 365 unidades para dispensação de medicamentos para pessoas com HIV/AIDS.

O Programa Nacional estabeleceu, com aplicação de recursos financeiros, cooperação técnica e treinamento de profissionais, uma rede de laboratórios para contagem de linfócitos T e para quantificação da carga viral. No final de 1997 eram 54 laboratórios contando CD4/CD8 e 41 quantificando carga viral. As redes de laboratórios são fundamentais para uso adequado das terapias anti-retrovirais em todo o país. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1999)

Os sete pilares da qualidade sugeridos por Donabedian usados na avaliação da qualidade das organizações de cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS funcionam como metáforas, demarcando territórios temáticos ou espaços de comunicação, onde são produzidas, disseminadas e usadas informações. Cabe destacar a interdependência entre os pilares da qualidade para a avaliação. (DONABEDIAN, 1993)

DONABEDIAN identifica sete atributos como pilares da qualidade em saúde: 1. Eficácia: a capacidade do cuidado, assumindo sua forma mais perfeita, de contribuir para a melhoria das condições de saúde; 2. Efetividade: o quanto que melhorias possíveis nas condições de saúde são de fato obtidas; 3. Eficiência: a capacidade de obter a maior melhoria possível nas condições de saúde ao menor custo possível; 4. Otimização: a mais favorável relação entre custos e benefícios; 5. Aceitabilidade: conformidade com as

preferências do paciente no que concerne a acessibilidade, relação médico-paciente, as amenidades, os efeitos e o custo do cuidado prestado; 6. Legitimidade: conformidade com preferências sociais em relação a tudo mencionado acima; 7. Equidade: igualdade na distribuição do cuidado e de seus efeitos sobre a saúde.

6.1 EFICÁCIA

A eficácia é a relação entre as intervenções úteis e totais, de maneira que crescerá na medida que as intervenções úteis se aproximem o máximo possível das totais. (TESTA, 1995:194) A eficácia dos cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS por organizações é função da qualidade técnica dos profissionais, do uso eficiente dos recursos, da minimização dos riscos de dano associados às atividades satisfação do paciente em suas demandas e das expectativas e integração com o sistema local de saúde. (OPS, 1994)

O Programa Nacional de DST/AIDS tem procurado incorporar os resultados das pesquisas para determinar esquemas terapêuticos para pessoas com HIV/AIDS. Neste sentido promove a demarcação da comunidade de relevância dos técnicos especialistas que discutem e definem os esquemas terapêuticos.

O Programa Nacional em relatório de atividades de 1994 cita a preparação de pesquisa sobre o risco de transmissão e história natural da infecção pelo HIV em crianças nascidas de mães infectadas e avaliação da eficácia do AZT na redução da transmissão vertical. O relatório diz que em 1994 foi financiada pesquisa sobre o impacto do uso do AZT na sobrevida de pacientes infectados por HIV. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1994)

O Ministério da Saúde promove desde março de 1996 reuniões periódicas de Grupo de Consenso sobre a Terapia Anti-retroviral. Os objetivos do Grupo são os seguintes: 1. discutir os recentes avanços na terapia anti-retroviral; e 2. assistir a Coordenação Nacional na identificação da melhor estratégia para tratamento anti-HIV.

O Programa Nacional de DST/AIDS esclarece sobre as terapias anti-retrovirais para pessoas com HIV/AIDS: "Os avanços na

compreensão sobre a dinâmica viral e celular da infecção pelo HIV, ao lado do desenvolvimento de novas classes de drogas, propiciaram uma reformulação na terapêutica anti-retroviral, resultado do fim da monoterapia e advento da terapêutica combinada com duas ou três drogas". (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1997)

Neste contexto está bem definida a estratégia para redução de transmissão vertical do HIV: expansão da capacidade de teste anti-HIV no cuidado pré-natal; disponibilização de AZT, disponibilização de leite artificial, treinamento e capacitação de médicos e enfermeiras e monitoria de maternidades. No final de 1997 estavam credenciadas 127 maternidades em todo o país para uso de AZT injetável.

O Centro de Referência em DST/AIDS do Estado de São Paulo apresenta no final de 1997 resultados de avaliação da terapia anti-retroviral tripla combinada. Foram seguidos 100 pacientes (81 homens) a partir de novembro de 1996 por um período médio de uso do medicamento de 34,9 semanas. A citometria do CD4 no início era em médio 103 por mm³, com uma mediana de 56 por mm³, e no final era em média 200 por mm³, com uma mediana de 169 por mm³.

A avaliação mostra que no início da terapia anti-retroviral 61% eram sintomáticos e no final 48% eram sintomáticos. No final da terapia 47%,5 apresentaram melhora e 31% mantiveram o quadro clínico. Neste período a média de consultas ambulatoriais por pacientes foi de 10,6 e o número de pacientes internados foi 19. Neste período o número de óbitos foi 19. A combinação anti-retroviral mais usada foi AZT, 3TC e indinavir.

O Ministério da Saúde só reconheceu a AIDS como entidade nosológica diferenciada em 1992, dez anos após a notificação dos primeiros casos, quando haviam 29.954 casos notificados. A crescente demanda por internações das pessoas com HIV/AIDS, a incipiente estrutura tecnológica para estes cuidados e, sobretudo, a não existência de regulamentação para remunerar os mesmos, gerou uma situação confusa. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1999)

Face a este contexto o Ministério da Saúde incluiu, através da Portaria n. 291/92, a AIDS na Tabela de Procedimentos do Sistema de Informações Hospitalares do

Sistema Único de Saúde - SUS. Os cuidados hospitalares das pessoas com HIV/AIDS foram diferenciados em seis grupos: Tratamento da AIDS; Afecções do Sistema Nervoso/AIDS; Afecções do Sistema Respiratório/AIDS; Doenças Disseminadas/AIDS; Afecções do Aparelho Digestivo/AIDS; e Tratamento da AIDS/Fase Terminal.

A partir desta iniciativa o Ministério da Saúde, através da Portaria n. 7762/92, credenciou 146 hospitais para internação hospitalar de pessoas com HIV/AIDS, em sua maioria dos Estados de São Paulo, Rio de Janeiro e Rio Grande do Sul. Aos poucos outras portarias foram ampliando a rede universo de hospitais credenciados. Estes hospitais foram credenciados em resposta a uma demanda emergencial, sem uma processo de verificação de critérios mínimos de qualidade das organizações. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1999)

A partir de 1995 o Programa Nacional de DST/AIDS do Ministério da Saúde, definiu critérios mínimos de qualidade dos cuidados oferecidos nas internações hospitalares. O Programa Nacional passou a exercer o controle técnico do credenciamento de hospitais em função de sua qualidade. No final de 1995 288 hospitais estavam credenciados em todo o país.

A partir de julho de 1996 o Ministério da Saúde definiu que os credenciamentos de hospitais só poderiam ser realizados com autorização das Secretarias de Estados e de Municípios de Saúde. Essa decisão estabelece compromisso com as esferas estaduais e municipais do Sistema Único de Saúde - SUS, porque credenciamento de hospitais reflete no consumo de recursos financeiros dos tetos financeiros transferidos da União para Estados e Municípios. Em junho de 1998 eram 338 os hospitais credenciados para internação de pessoas com HIV/AIDS.

O Ministério da Saúde em face das mudanças na eficácia das tecnologias dos cuidados, através da Portaria n. 2413/98, substituiu os grupos de procedimentos "Atendimento de Pacientes Fora de Possibilidade Terapêutica" e "AIDS/Fase Terminal" para "Pacientes sob cuidados prolongados por enfermidades decorrentes da AIDS".

A partir de 1994, o Ministério da Saúde, em função da crescente demanda e dos custos crescentes, e nos termos do acordo de empréstimo do Banco Mundial, iniciou a implantação e a articulação de uma rede de alternativas

para cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS: serviços de assistência especializada, hospitais-dia e atendimento domiciliar terapêutico. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1995, 1999)

Os serviços de assistência especializada - SAE foram concebidos para constituir uma rede de organizações dentro do Sistema Único de Saúde - SUS, que oferecessem grande resolutividade diagnóstico-terapêutica em nível ambulatorial. A qualidade dos cuidados seria assegurada pela assistência integral prestada por equipes multidisciplinares às pessoas com HIV/AIDS e aos seus familiares.

A partir de 1994 o Programa Nacional de DST/AIDS do Ministério da Saúde inicia os treinamentos das equipes para implantação de serviços de assistência especializada. Em março de 1996 estavam implantados 33 serviços em todo o país.

Em 1996 o Ministério da Saúde publicou uma avaliação dos serviços de assistência especializada: grande heterogeneidade na capacidade operacional e do poder de resolução; limitada percepção, compreensão e adesão dos profissionais quanto às normas conceituais; grandes disparidades referentes ao volume de recursos para implantação; inexistência de instrumentos de controle operacional e financeiro; existência de serviços cadastrados sem desempenharem funções de SAE; e existência de serviços desempenhando funções de SAE, porém sem integração com as coordenações locais. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1999)

No final de 1996 o Programa Nacional de DST/AIDS decidiu centralizar a implantação dos serviços de assistência especializada. Em 1997 o Ministério da Saúde aplicou em média 26 mil reais em cada projeto para implantação de SAE. Em junho de 1998 o Ministério da Saúde tinha 76 serviços cadastrados em todo o país.

A implantação de hospitais-dia - HD para cuidados das pessoas com HIV/AIDS no Brasil iniciou-se no final da década de 80. O Ministério da Saúde interviu em dias frentes neste processo de implantação: financiamento e treinamento e normatização para credenciamento dos hospitais-dia no Sistema Único de Saúde - SUS. Em 1997 o Ministério da Saúde aplicou em média 28 mil reais

diretamente em cada projeto de implantação de hospitais-dia. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1999)

O Ministério da Saúde, através das Portarias n. 93/94 e n. 130/94, reconheceu esta modalidade de cuidados da saúde, atribuindo remuneração diferenciada e estabelecendo parâmetros de estrutura física, resolutividade diagnóstica e capacidade operacional dos serviços. Assim, foram estabelecidos critérios para credenciamento e inclusão dos hospitais-dia no Sistema de Informações Hospitalares do Sistema Único de Saúde - SUS.

O Ministério da Saúde, através da portaria n. 235/94, credenciou 12 organizações para cuidados da saúde de pessoas com HIV/AIDS em regime de hospital-dia. Em junho de 1996 estavam credenciados 22 hospitais-dia. Em junho de 1998 eram 49 os hospitais-dia credenciados em todo o país.

O Ministério da Saúde fez a partir de 1995 a maior inovação entre as alternativas de cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS com a implantação da assistência domiciliar terapêutica - ADT. Naquele ano foi iniciada a implantação de 11 equipes. Em 1996 foram iniciados mais nove equipes. Em junho de 1998 eram 33 equipes de assistência domiciliar terapêutica em funcionamento em todo o país.

A implantação das equipes de assistência domiciliar terapêutica era inédita em termos de cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS. Entretanto, o programa carecia de normas e parâmetros que definissem e orientassem a amplitude de procedimentos factíveis de serem realizados com segurança nos domicílios.

O Ministério da Saúde verificou na supervisão das equipes em funcionamento em 1996 que os profissionais de saúde não estavam capacitados para exercerem suas atividades em ambientes domésticos, em confronto com as dificuldades geradas por fatores técnicos e interpessoais.

Cabe observar que a assistência domiciliar terapêutica tem implicações éticas porque pode ser reveladora da condição das pessoas com HIV/AIDS, o que poderia produzir conflitos da sociedade com a equipe, as pessoas com HIV/AIDS, seus amigos e familiares.

A partir de 1997 o Ministério da Saúde incrementou as atividades de controle e avaliação das intervenções das equipes de assistência domiciliar terapêutica. Foi

elaborado um instrumento de coleta de dados periódicos mensais sobre as atividades das equipes e feita uma pesquisa sobre o perfil clínico e social dos clientes usuários da assistência domiciliar terapêutica.

Foi observado um predomínio de visitas domiciliares mensais realizadas por auxiliares de enfermagem e enfermeiros. Esse dado confirma as evidências anteriores: os pacientes em regime de ADT são, em sua maior parte, aqueles que necessitam de cuidados gerais e que são efetuados por essa categoria profissional.

Os médicos, apresentaram uma média de duas visitas semanais, enquanto a esperada era a de três. A média observada, de visitas mensais de psicólogos e assistentes sociais foi bastante inferior à esperada. O que sugere uma provável deficiência dessas categorias no quadro de profissionais dessas equipes.

A padronização de condutas e procedimentos das equipes de assistência domiciliar terapêutica provocou uma reunião em meados de 1997 em São Paulo (SP) com 70 profissionais de saúde das equipes para discutir as atividades realizadas e elaborar recomendações gerais de condutas e procedimentos a serem adotadas pelas equipes de ADT.

O Ministério da Saúde incluiu, através da Portaria n. 166/97 a remuneração das atividades realizadas pelas equipes de assistência domiciliar terapêutica na tabela de procedimentos do sistema de informações ambulatoriais - SIA do Sistema Único de Saúde - SUS.

Em 1999 o Ministério da Saúde afirmou que, em função da introdução da terapia anti-retroviral tripla combinada para pessoas com HIV/AIDS, verificou-se nos dois anos anteriores uma redução do número de internações hospitalares e da demanda por cuidados nos serviços de emergência, pronto-atendimento e hospital-dia. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1999)

No Centro de Referência de AIDS da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo a demanda por cuidados no hospital-dia sofreu uma redução de 42%. No Hospital Emílio Ribas, de São Paulo, esta redução foi de 35%. A redução da demanda por cuidados em hospital-dia acarretou na desativação de um andar

do hospital-dia da Casa da AIDS do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

6.2 EFICIÊNCIA

O Programa Nacional de DST/AIDS tem procurado padronizar procedimentos das terapias anti-retrovirais para pessoas com HIV/AIDS, bem como produzir e proporcionar condições para o seu cumprimento. Primeiro com a garantia do acesso universal aos medicamentos anti-retrovirais e aos meios tecnológicos para o seu uso adequado. Depois com capacitação e treinamento dos profissionais de saúde para intervir de acordo com procedimentos padronizados.

A avaliação da eficiência das organizações de cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS pode ser orientada para focalizar estes dois adensamentos: a disponibilidade e o acesso aos medicamentos anti-retrovirais e a qualidade da força de trabalho capacitada e treinada para os cuidados da saúde.

Em 1988 foi iniciado o abastecimento da rede pública de saúde com medicamentos destinados ao tratamento de doenças oportunistas que atingem os pacientes com AIDS. A Central de Medicamentos anunciou então a compra de dezoito produtos que seriam distribuídos nos centros credenciados ao atendimento pessoas com HIV/AIDS. O Ministério da Saúde iniciou em 1991 a aquisição e distribuição do AZT. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1999)

O Programa Nacional de DST/AIDS em seu relatório na Conferência Internacional de AIDS no Japão de meados de 1994 afirma ter sido implantado o sistema de manejo logístico dos medicamentos anti-retrovirais e dos outros medicamentos destinados a infecções oportunistas, bem como terem sido comprados e distribuídos gratuitamente medicamentos anti-retrovirais e para infecções oportunistas com despesas totais de 50 milhões de dólares/ano. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1994)

A Portaria da Secretaria de Assistência à Saúde n. 21, de 21 de março de 1995, considerando a necessidade de orientar e organizar o acesso e a distribuição dos medicamentos para AIDS conforme estudos apresentados pelo Programa Nacional de

DST/AIDS, resolve sobre indicação do acesso e uso dos medicamentos.

A Portaria especifica que todos os pacientes em acompanhamento na rede pública capacitada terão acesso gratuito às medicações desde que sejam respeitadas as normas técnicas prescritas. Os pacientes não acompanhados na rede pública deverão ser avaliados pelas unidades públicas capacitadas para que sejam respeitadas as indicações públicas vigentes.

O Programa Nacional de DST/AIDS declara em meados de 1995 estar distribuindo mensalmente 20 mil frascos de AZT e admite que não está mantendo as quantidades necessárias de ddI (didanosina). O Programa Nacional adquiria os medicamentos através da Central de Medicamentos - CEME e organizava a distribuição periódica e permanente para as coordenações estaduais e municipais. As coordenações forneciam aos pacientes a partir das receitas médicas.

O Programa Nacional tem trabalhado na implantação do SICLOM - sistema de controle logístico de medicamentos. O SICLOM será usado para controle de aquisição e de distribuição de medicamentos, bem como o controle do estoque por cliente usuário (paciente) com cadastramento nacional. Este sistema deve permitir melhor estimativa de volume para aquisição e o cumprimento dos procedimentos padronizados do "Consenso sobre Terapia Anti-retroviral". (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1999)

O sistema busca racionalizar a aquisição, a distribuição e o uso dos medicamentos anti-retrovirais, no sentido de garantir o acesso para os clientes usuários. Este sistema funciona como vasos que comunicam do Programa Nacional às unidades de dispensação, incluindo consolidação e avaliação nos níveis municipais e estaduais.

O SICLOM possibilita comparar uso de medicamentos com as informações da vigilância epidemiológica, verificando os padrões e as quantidades de medicamentos por cliente usuário, bem como as proporções de clientes usuários com indicação de terapia anti-retroviral e de uso de medicamentos de acordo com os procedimentos padronizados.

O Ministério da Saúde elaborou no segundo semestre de 1997 procedimentos operacionais para controlar o uso de

medicamentos por pessoas com HIV/AIDS. Foram criados formulários de solicitação de anti-retrovirais pelas organizações de saúde para serem consolidados em fluxo ascendente do nível local para o nível nacional.

A padronização de procedimentos operacionais será usada como meio para obter informação que permita comparar o uso de anti-retrovirais com as notificações de casos de AIDS, para avaliar a média de uso de medicamentos por cliente usuário com HIV/AIDS, a proporção de uso de cada anti-retroviral e, principalmente, a adequação aos critérios do "consenso terapêutico".

O Programa Nacional tem concentrado forças para capacitar o maior número de profissionais para cuidar da saúde das pessoas com HIV/AIDS. Os treinamentos executados são oferecidos gratuitamente para pessoas dentro e fora dos serviços públicos. Esse esforço criou e disseminou padrões de competência requerida que podem proporcionar eficiência no uso das terapias anti-retrovirais.

Os Centros de Referência Nacional em AIDS (CRN) são instituições integradas à rede de organizações do Sistema Único de Saúde - SUS, e estão capacitadas a prestar assistência médica de nível secundário ou terciário, além de testar normas, novos procedimentos e metodologias, bem como realizar treinamentos e pesquisas. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1995, 1999)

Os Centros de Referência Nacional de AIDS são os seguintes: Hospital das Clínicas de Porto Alegre, Instituto de Infectologia Emílio Ribas de São Paulo, Hospital Universitário Clementino Fraga Filho, Hospital Universitário Graffrée Guinle, Instituto Materno-Infantil de Pernambuco e Hospital Universitário João de Barros Barreto de Belém (PA). (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1999)

Apesar das estatísticas que falam na incidência anual de milhões de casos de doenças infecciosas, o Brasil possui relativamente poucos especialistas em moléstias infecciosas. O Ministério da Saúde abriu as portas dos seus treinamentos em cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS para profissionais médicos não especialistas.

O Programa Nacional entre abril de 1994 e abril de 1998 realizou dez treinamentos de equipes para implantação de serviços de assistência especializada. Os cursos foram realizados no Centro de Referência de AIDS da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo. Foram treinados 270 profissionais de saúde. O custo médio por treinando foi de R\$ 555,00.

O Programa Nacional entre abril de 1995 e abril de 1998 realizou dez treinamentos de equipes para implantação de hospitais-dia. Os cursos foram realizados no Instituto Emílio Ribas de São Paulo. Foram treinados 215 profissionais de saúde. O custo médio por treinando foi de R\$ 630,00.

O Programa Nacional entre novembro de 1994 e abril de 1998 realizou onze treinamentos de equipes para implantação de assistência domiciliar terapêutica. Os cursos foram realizados na Secretaria de Saúde do Município de Santos (SP). Foram treinados 215 profissionais de saúde. O custo médio por treinando foi de R\$ 650,00.

O Ministério da Saúde fica com o desafio de avaliar o desempenho dos profissionais treinados e incluídos nas organizações que cuidam da saúde das pessoas com HIV/AIDS, medindo capacidade, competência e habilidade para executar as atividades.

O Programa Nacional de DST/AIDS pode investigar nos profissionais treinados: habilidades e aptidões necessárias às atividades, atitude face ao trabalho e motivações para realizá-lo, capacidade de aplicar conhecimentos e sistematizar a própria experiência, e forma e capacidade de organizar o trabalho e de solucionar problemas reais.

Cabe a pertinente indagação sobre diferenças nos resultados do manejo clínico e dos cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS entre os profissionais médicos especialistas em moléstias infecciosas e os profissionais gerencialistas treinados para os cuidados e o uso das terapias anti-retrovirais combinadas.

O Ministério da Saúde inovou em seu esforço de atualizar os profissionais de saúde (e facilitar o acesso às informações por clientes usuários) com a criação de canais de comunicação eletrônica entre estes e especialistas através da rede

mundial de computadores Internet. Este *site* foi criado em parceria com a sociedade Viva Cazuza e colaboração da Johns Hopkins University Division of Infectious Diseases and AIDS

O Ministério da Saúde adverte que as informações contidas no *site* têm como objetivo a informação geral e não substituem o aprendizado médico formal. As perguntas não são consideradas consultas formais e as orientações médicas contidas neste serviço são recomendações genéricas e não substituem a conduta médica resultante de uma consulta completa, individual e pessoal. As informações contidas neste *site* não tem garantia explícita ou implícita.

O Ministério da Saúde afirma que o "Pergunte ao Especialista para Pacientes" tem como finalidade oferecer a pessoas vivendo com HIV e AIDS e qualquer outra pessoa que deseje esclarecer dúvidas sobre DST e HIV/AIDS informações diretas através de respostas a perguntas formuladas neste fórum. Há uma arquivos de perguntas e respostas armazenadas e classificadas por categoria. As perguntas são respondidas em 72 horas (3 dias úteis). Depois de 15 dias perguntas e respostas são arquivadas.

6.3 EFETIVIDADE

O Programa Nacional de DST/AIDS tem entre as suas atribuições controlar e avaliar indicadores dos resultados das atividades de controle de prevenção do HIV/AIDS. As sua avaliação devem, portanto, verificar de modo sensível e específico seus resultados esperados: aumentar e melhorar a sobrevida das pessoas com HIV/AIDS.

CHEQUER e colaboradores em pesquisa da sobrevida das pessoas adultas com HIV/AIDS em 1989 verificaram que de 1.525 casos estudados entre 1982 e 1989 71% tinham morrido. Naquela época a sobrevida estimada em um, dois, três ou quatro anos era respectivamente de 32, 21, 18 e 14%. Estas taxas são compatíveis com o que se sabia da doença. (CHEQUER, 1992:484-5)

A partir de 1996 a terapia anti-retroviral tripla combinada tem resultado na redução da mortalidade e da incidência de infecções oportunistas, bem como em melhoria da qualidade de vida das pessoas com HIV/AIDS. Há recuperação das

possibilidades de vida em sociedade, especialmente integração familiar e no mercado de trabalho.

O uso da terapia tripla combinada para pessoas com HIV/AIDS tem entre os seus resultados a mudança das características da doença. Verifica-se a passagem de doença mortal para doença controlável. As características do controle também mudam: o Ministério da Saúde observou que após a introdução das terapias combinadas com inibidores de protease houve redução de 20% no uso de ganciclovir para infecções oportunistas em pessoas com AIDS. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1999)

Estudo da Coordenação Estadual de DST/AIDS de São Paulo comparando a mortalidade por AIDS no município de São Paulo nos primeiros trimestres nos anos de 1994, 1995, 1996 e 1997 verificou, respectivamente, 661, 711, 724 e 495 óbitos. Há uma redução de 35% no número absoluto de óbitos entre 1996 e 1997. Estudo comparando a mortalidade em homens em novembro de 1996 e 1997 verificou redução de 56% na mortalidade. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1999)

Os dados do programa de informações de mortalidade no município de São Paulo (SP) mostram a redução 30,5% ou 838 mortes de pessoas com HIV/AIDS entre 1996 e 1997. Outros dados do programa mostram diferenças nesta redução: 35,5% em homens e 13,1% em mulheres, 50% na região central e 24% na periferia, e 59% em pessoas nível de instrução superior e 20,5% em analfabetos.

As informações de mortalidade no município de São Paulo mostram tendência de redução do número de mortes de pessoas com HIV/AIDS a partir da introdução das terapia tripla combinada de anti-retrovirais. O número absoluto destas mortes de janeiro a outubro nos anos de 1994, 1996 e 1998 é de, respectivamente, 2.473, 2.357 e 1.325.

As terapias anti-retrovirais mostraram também rápidos resultados efetivos na redução da transmissão vertical de mãe grávida com HIV/AIDS para filho. Os procedimentos para reduzir esta transmissão inclui o adequado cuidado pré-natal das mulheres grávidas, com acesso ao teste anti-HIV, o uso do AZT injetável e a orientação sobre aleitamento materno.

Em novembro de 1998 Grace SULEIMAN, do serviço de pré-natal do Hospital Emílio Ribas de São Paulo advertia: "A grande

maioria das maternidades, mesmo na região metropolitana da Grande São Paulo, não dispõe de AZT injetável nem profissionais preparados para atender uma gestante com HIV". Neste serviço chegavam por mês dez mulheres grávidas com HIV.

Em setembro de 1999 a Coordenação Estadual do Programa de DST/AIDS de São Paulo, sabendo que o Sistema Único de Saúde - SUS no Estado realiza 700 mil partos anualmente, publicou que no ano de 1998 foram registrados 5.600 casos de mulheres grávidas com HIV/AIDS. Se não houvessem intervenções deveriam nascer 1.400 ou 25% de crianças infectadas com o HIV. Entretanto, com as intervenções nasceram apenas 448.

Os dados do município de Sorocaba no Estado de São Paulo mostram de modo bem claro o resultado das intervenções para reduzir o risco da transmissão vertical do HIV. Em 1998 foram realizados 6.489 partos com realização de testes anti-HIV. Foram encontradas 34 mulheres grávidas com HIV, dos quais 24 receberam o AZT. Apenas duas crianças nasceram com o HIV.

6.4 OTIMIZAÇÃO

O Programa Nacional de DST/AIDS publicou comparação de despesas realizadas com medicamentos anti-retrovirais para pessoas com HIV/AIDS no período 1996-98. Em 1996 foram aplicados 39,8 milhões de reais, em 1997 foram 253,9 milhões e em 1998 foram 352 milhões. Os principais itens de despesas de para 1998 são: zidovudina, didanosina, zalcitabina, lamivudina, estavudina, indinavir, ritonavir e saquinavir. A despesa estimada para 1999 era de 632,4 milhões de reais. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1999)

Estudo de MEDICI e colaboradores de 1992 mostrava que o custo total anual do cuidado da saúde de uma pessoa com AIDS era de 16,6 mil dólares, sendo 6,3 mil dólares (ou 38%) eram com medicamentos. O Programa de DST/AIDS do Ministério da Saúde estimava que o custo total anual do cuidado da saúde de uma pessoa com AIDS era 10,5 mil reais, sendo 5,7 mil reais (ou 54%) eram com medicamentos. (MEDICI, 1992)

Na oficina de trabalho sobre os desafios das terapias anti-retrovirais para pessoas com HIV/AIDS em março de 1998

MARQUES e LEITE afirmaram: "O acompanhamento da evolução dos recursos destinados a compra de medicamentos integrantes da terapia anti-retroviral pelo Ministério da Saúde nos últimos dois anos, indica o grau de prioridade concedido a esse programa pelo Governo Federal". (MARQUES e LEITE, 1998)

Cabe destacar também a redução dos preços dos medicamentos anti-retrovirais observadas entre 1995 e 1997. A cápsula de 100mg do AZT teve seu preço reduzido de 1,39 real em 1995 para 0,45 centavos em 1997 e a solução oral de AZT de 10mg/ml de 30,45 reais em 1995 para 14,54 reais em 1997. Os inibidores de protease indinavir, ritonavir e saquinavir usados na terapia tripla combinada não tiveram redução de 1996 para 1997.

O Ministério da Saúde tem conseguido obter redução nos preços dos medicamentos anti-retrovirais para valores menores do que aqueles praticados pela indústria farmacêutica em outros países. Os preços mais baixos são decorrência das compras em larga escala e da entrada de laboratórios estatais (Farmanguinhos, Lafepe, Iquego, Furp) no mercado de drogas anti-retrovirais, fornecendo medicamentos com menor custo. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1999)

As simulações das implicações econômicas dos diferentes cenários quanto ao grau de cobertura e aos preços dos medicamentos das terapias anti-retrovirais mostrou resultados bem interessantes. Se mantidos os níveis de cobertura e os preços de 1997, as despesas seriam ampliadas de 424 milhões de reais em 1997 para 594 milhões no ano 2000 e 1.017 milhões de reais em 2007.

Caso fosse ampliada a cobertura para toda a população adulta com HIV/AIDS estimada as despesas do Ministério da Saúde em 1997 com os medicamentos das terapias anti-retrovirais seriam de, no mínimo, 1.976 milhões de reais em 1997, 2.091 milhões de reais em 1998 e 2.279 milhões de reais em 2007.

Em 1998 o Ministério da Saúde e a Fundação Instituto de Pesquisas Econômicas - FIPE publicaram os resultados de uma pesquisa de avaliação em parceira preconizada pelo acordo de empréstimo do Banco Mundial em 1992: a estimativa dos custos diretos do tratamento de pessoas com HIV/AIDS no Brasil. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1998)

A pesquisa tinha dois objetivos principais: estimar o custo, incorrido em 1996, do tratamento das pessoas com HIV/AIDS no Brasil e avaliar o custo por paciente de acordo com as modalidades de cuidados da saúde, visando dar subsídios para a avaliação econômica das alternativas de cuidados. Esta pesquisa foi feita em 2281 prontuários médicos de organizações de saúde no Estado de São Paulo: 1210 de internações hospitalares, 664 de hospitais-dia, 1234 de serviços de assistência especializada e 83 de assistência domiciliar terapêutica.

A estimativa do custo direto anual médio por pessoa com HIV/AIDS para as internações hospitalares foi de R\$ 1.778,01, independentemente do número e da variação do tempo das internações. O custo direto anual médio por pessoa sob cuidados dos serviços de assistência especializada ficou em torno de R\$ 1.590,00. O custo direto anual médio por pessoa sob cuidados em hospital-dia foi de R\$ 686,63.

A comparação dos custos diretos anuais médios entre as modalidades de cuidados da saúde mostrou que o custo médio dos cuidados com internação hospitalar foi nitidamente superior aos custos médios observados dos cuidados em hospital-dia. Entre as explicações para as diferenças cabe citar: diferenças de eficiência entre as modalidades, gravidade do quadro clínico das pessoas com HIV/AIDS, tempo de permanência das pessoas sob cuidados em uma determinada modalidade.

No que se refere às modalidades ADT e SAE, o termo "custo diário" é o custo por dia em que o cuidados das pessoas com HIV/AIDS estão sendo monitorados pela organização de saúde, ou seja, considerando o período entre visitas ou consultas. Os custos direto diários médios dos cuidados foram de R\$ 8,11 em nível ambulatorial e R\$ 12,37 na assistência domiciliar terapêutica.

Os cuidados com internações hospitalares apresentaram maior custo direto diário em relação às demais alternativas. O resultado era esperado, uma vez que as pessoas com HIV/AIDS internados em hospitais apresentam, normalmente, quadro clínico que demanda maior cuidado de profissionais especializados e são, freqüentemente, submetidos a maior número de procedimentos.

A decomposição dos custos diretos dos cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS mostra diferentes níveis de

participação dos medicamentos em geral: 32% nas internações hospitalares, 60% nos hospitais-dia, 70% dos serviços ambulatoriais especializados e 75% na assistência domiciliar terapêutica.

Os custos diretos dos cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS mostra também diferentes níveis de participação dos medicamentos anti-retrovirais e para infecções oportunistas nas despesas com medicamentos em geral: 21% nas internações hospitalares, 53% nos hospitais-dia, 75,5% nos serviços de assistência especializada e 74,1% na assistência domiciliar terapêutica.

A pesquisa conclui que a média ponderada dos custos diretos médios estimados com base na amostra gerou um custo direto anual unitário do cuidado da saúde das pessoas com HIV/AIDS de R\$ 2.659,72 ou US\$ 2.432,07. O custo total médio, dada a razão dos custos indireto e direto estimada em 100%, foi avaliado em R\$ 5.342,31 ou US\$ 4.885,07. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1998)

A estimativa dos custos em nível nacional, em função do custo total médio, depende da população de pessoas com HIV/AIDS sob cuidados de organizações de saúde a ser considerada. Esta informação não existe para o ano de 1996. Foram feitas seis simulações em função de diferentes cenários. A estimativa do custo anual total dos cuidados das pessoas com HIV/AIDS no Brasil variou entre R\$ 272.395.927,80 ou US\$249.081.865,21 para 50.988 pessoas e R\$ 383.759.232,13 ou US\$350.913.708,97 para 71.833 pessoas.

O custo direto total apurado pela pesquisa da FIPE é menor do que apurado por MEDICI e BELTRÃO. Uma explicação para esta diferença é o número menor de dias de internação hospitalar da amostra da pesquisa da FIPE, 16,7 dias/ano, em relação aos 23,6 dias/anos verificados pelos autores citados. Por outro lado, a pesquisa da FIPE inclui pessoas com HIV sem sinais e sintomas de AIDS, que potencialmente requerem menor quantidade de cuidados. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1998)

Estudo da Universidade John Hopkins, nos EUA, com avaliação da rentabilidade de algumas intervenções de organizações de saúde, mostrou que o custo do ano de vida ganho com o uso da terapia anti-retroviral para pessoas com HIV/AIDS de US\$ 10 mil, é menor do que o custo do ano de vida ganho com outras

intervenções, tais como a hemodiálise (U\$ 50 mil) e a cirurgia cardíaca (U\$ 113 mil). (apud MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1999)

Cabe advertir que a avaliação da rentabilidade econômica para determinar o conteúdo dos planos de saúde pode parecer adequada para otimizar a aplicação dos recursos. Entretanto, tem a grade limitação de ocultar problemas éticos fundamentais. Talvez seja possível definir a aplicação dos recursos nas intervenções em uma população abstrata. Mas usada em pessoas, doentes ou ameaçadas de morte, resulta em problema distinto. (LAURELL, 1994)

É necessária a recuperação da dimensão política para a discussão da aplicação dos recursos sociais em planos de saúde e a recuperação da dimensão humana para a discussão do nascer, viver o morrer nas sociedades contemporâneas. A dimensão política pode ser percebida nas intervenções simultâneas do Ministério da Saúde para cumprir a Lei Federal n. 9. 313/96 e do Poder Judiciário para garantir o direito de pessoas com HIV/AIDS.

6.5 ACEITABILIDADE

A aceitabilidade dos cuidados da saúde pelas pessoas com HIV/AIDS não pode ser dissociada da eficácia destes mesmos cuidados. Na década de 80 quando era grande a letalidade da doença e frágeis as ferramentas das organizações de saúde para enfrentá-la, era difícil para as pessoas com HIV/AIDS aceitarem a sua condição.

Cabe citar mais uma vez a reação depressiva do ativista Hebert DANIEL, da ONG Grupo pela VIDDA do Rio de Janeiro (RJ), quando sua médica pronunciou pela primeira vez a sigla AZT como indicação para seu caso. Ele resistiu e não se sentia disposto a atravessar o ritual de passagem que era o início da etapa AZT. Diante da primeira pílula ele disse para si: eis aqui o princípio do fim. (DANIEL, apud DANIEL e PARKER, 1991)

A aceitabilidade compreende os fatores subjetivos dos clientes usuários das organizações de cuidados da sua saúde, incluindo a percepção de doença, o grau de comprometimento da saúde ou necessidade de tratamento, o grau de mobilidade,

o grau de limitação crônica da atividade, os dias de incapacidade e a facilidade de diagnóstico. (HELLMAN, 1994)

No final de 1994 a unidade de articulação com as ONGs do programa de DST/AIDS do Ministério da Saúde publica e divulga o trabalho de Ruth MOTA, do Consórcio internacional para saúde pública da Califórnia (USA), sobre estratégias para o cuidado pessoal de pessoas que convivem com a AIDS, que inicia assim: "Enquanto a pandemia da AIDS aumenta, a esperança de cura aparenta estar mais distante ao passo que o tratamento alternativo se expande!" (MOTA, 1994)

O trabalho mostra os resultados de uma pesquisa de avaliação do Consórcio com 100 pessoas com HIV/AIDS em quatorze países, sendo 72% de países em desenvolvimento e 75% do sexo masculino. O trabalho nas suas conclusões sugere que "aqueles que sobrevivem mais tempo tendem a expressar atitudes positivas, assumir um papel mais ativo em relação a sua saúde e experimentaram uma grande variedade de estratégias de sobrevivência".

As estratégias referidas pelas pessoas com HIV/AIDS nos países industrializados são as seguintes: apoio de companheiros, 72%; oração, 62%; nutrição, 60%; tratamento anti-HIV, 59%; redução do stress, 56%; aconselhamento, 53%; tratamento das infecções oportunistas, 50%; redução do uso de álcool e drogas, 47%; ativismo, 45%; terapias com ervas, 45%; exercício físico, 44%; integração com família e amigos, 43%; massagem, 41%; trabalho, 40%; cuidado em casa, 31%; acupuntura, 31%; hospitalização, 26%; cura tradicional, 26%.

As estratégias referidas pelas pessoas com HIV/AIDS nos países em desenvolvimento são as seguintes: nutrição, 71%; oração, 60%; trabalho, 57%; tratamento das infecções oportunistas, 56%; aconselhamento, 52%; redução do stress, 51%; tratamento anti-HIV, 51%; apoio de companheiros, 47%; redução de uso de álcool e drogas, 45%; exercício, 42%; hospitalização, 38%; cuidado em casa, 32%; integração com família e amigos, 27%; terapia com ervas, 27%; ativismo 26%; cura tradicional, 24%; massagem, 22%; acupuntura, 21%.

A pouca eficácia das ferramentas médicas tradicionais para aumentar a sobrevida e a qualidade de vida das pessoas com HIV/AIDS abriu espaço para que fossem valorizadas outras

formas de cuidados da saúde, com pequenas diferenças entre os países desenvolvidos e em desenvolvimento.

Entretanto, o aumento da eficácia dos cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS com o advento da terapia tripla combinada parece não ser suficiente para garantir a adesão das pessoas ao tratamento oferecido pelas organizações de saúde. Este é um processo semelhante ao que acontece no abandono dos tratamentos pelas pessoas com tuberculose.

CHEQUER afirma que "é fundamental que todos tenham conhecimento da vontade política do Ministério da Saúde em garantir que as novas terapias contra Aids que são eficazes se seguidas rigorosamente pelo paciente. A questão da adesão ao tratamento é um problema mundial. Os principais motivos das falhas são a intolerância física aos remédios e o excesso de confiança dos pacientes". (CHEQUER, apud Folha de São Paulo, 05 de novembro de 1997)

O termo *adesão* ao tratamento deve ser visto como atividade conjunta na qual o paciente não apenas obedece as orientações médicas, mas entende, concorda e segue a prescrição estabelecida. Adesão significa que deve existir uma *aliança terapêutica* entre médico e paciente, na qual são reconhecidas não apenas as responsabilidades específicas de cada um, mas também de todos que estão envolvidos (direta ou indiretamente) nos cuidados da saúde. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1999)

A não-adesão às terapias anti-retrovirais para pessoas com HIV/AIDS tem sido considerada como um das maiores ameaças à efetividade do tratamento em nível individual, e para a disseminação de vírus-resistência em nível coletivo. Os esquemas terapêuticos para pessoas com HIV/AIDS parecem exigir do "aderente" integração complexa entre conhecimentos, habilidades e aceitação, além de outros importantes fatores ligados ao ambiente e ao cuidado em saúde. (SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DE SÃO PAULO - SES-SP, 1999)

A complexidade das terapias anti-retrovirais tem sido citada no sentido de alertar para um possível aumento da ameaça da não-aderência nos países pobres, teoricamente menos capazes de garantir acesso a medicamentos tão caros, adequadas prescrições e orientações, por parte dos serviços de saúde, e adequado cumprimento, por parte dos doentes. Argumentação

semelhante também aparece na advertência sobre o maior risco de não-adesão entre grupos sociais marginalizados como *homeless* e usuários de drogas ilícitas.

A Coordenação do Programa de AIDS da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo realizou importante pesquisa de avaliação da adesão das pessoas com HIV/AIDS ao uso dos medicamentos anti-retrovirais. A pesquisa considerou não aderentes as pessoas que tomavam menos de 80% dos medicamentos que lhes eram indicados. Foram entrevistadas 280 pessoas com HIV/AIDS em 27 organizações do Sistema Único de Saúde - SUS do Estado de São Paulo. A prevalência da adesão foi de 69%. SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DE SÃO PAULO - SES-SP, 1999)

Os números da não adesão nesta pesquisa são os seguintes: por sexo, 27% dos homens e 28% das mulheres; por tempo de uso, até 1 ano, 32,3%, de 1 a 2 anos, 23,9%, de 2 a 3 anos, 31,3%, mais de 3 anos, 12,5%; por escolaridade, 1º grau incompleto, 31,4%, 1º grau completo, 30,4%, 2º grau ou mais, 17,3%; por idade, até 29 anos, 33,3%, entre 30 e 39 anos, 26,1%, mais de 39 anos, 24,6%; por categoria de exposição, uso de drogas injetáveis, 44%, homossexuais e bissexuais, 19,2%; por nível de renda, sem salário, 29,7%, de 1 a 3 salários mínimos, 29,3%, de 3 a 6 sm, 33%, mais de 6 sm, 8%.

A pesquisa quantitativa mostrou que certas características de grupo dos usuários são fatores de risco para não-adesão: escolaridade menor que 4 anos e ausência de renda pessoal, mostraram-se associados com a não-adesão independentemente do esquema anti-retroviral usado, do tipo de organização de saúde e da quantidade de faltas ao controle médico, indicando a necessidade de cuidados específicos para grupos com pior status sócio-econômico. (SES-SP, 1999)

A história das pessoas com HIV/AIDS que aderem ao tratamento é uma história de superação de dificuldades, relacionadas sobretudo à adaptação do estilo de vida e aos problemas relacionados aos estigmas da doença. Essa história passa por momentos cruciais, sendo um deles o início do tratamento, no qual aparecem com maior nitidez a necessidade de aceitação da doença e de estabelecimento de relação de confiança com os profissionais e as organizações de saúde.

A variável organização de saúde mostrou importante relação com a adesão ou não. Tipos diferentes de organizações

apresentam diferentes riscos de adesão ou não, independentemente das características dos clientes usuários. O papel das organizações de saúde é extremamente importante na superação das dificuldades relacionadas ao tratamento. A capacidade de diálogo e de "negociação" por parte da organização e dos seus profissionais é fundamental.

A maioria das organizações pesquisadas não apresentou deficiências importantes em suas características centrais de estrutura e processo do cuidados técnicos. Entretanto, parecem não possuir condições para estabelecer formas de cuidados mais dialógicas e mais específicas para abordagem da adesão dos clientes usuários. Os cuidados são fortemente centrados na consulta médica individual de boa qualidade na dimensão técnica. Os cuidados médicos não abordam as dimensões subjetivas da vida dos clientes usuários e não se integram em formas de discussão menos assimétricas e tecnificadas.

A Coordenação Estadual de AIDS da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo afirma que a política brasileira de acesso universal aos medicamentos anti-retrovirais é responsável por parte importante deste resultado. Esta hipótese é mais forte quando se examina o perfil sócio-econômico predominante do grupo estudado: escolaridade e renda média muito baixas com alto nível de desemprego. O acesso gratuito aos medicamentos anti-retrovirais é uma condição básica para o cuidado da saúde das pessoas com HIV/AIDS. (SES-SP, 1999)

6.6 LEGITIMIDADE

As epidemias do HIV/AIDS criaram uma profunda mudança no território temático ou espaço de comunicação das organizações de saúde. Um dos traços mais marcantes desta mudança foi entrada em cena de grupos de pressão específicos das pessoas com HIV/AIDS, seus familiares e amigos. As organizações não governamentais - ONGs de apoio e de prevenção da AIDS configuram um fato novo.

A fragilidade das ferramentas médicas das organizações de saúde para cuidar das pessoas com HIV/AIDS fez aumentar a relevância das falas das vítimas das epidemias. Estas falas foram amplificadas no contexto social marcado por conflitos

decorrentes dos riscos de transmissão do HIV e da construção de estratégias de prevenção e controle.

Ampliou-se a comunidade de interlocutores interessados e participantes das discussões sobre os modos de organização dos cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS. A legitimidade das decisões destas organizações de saúde passa a ter certa dependência da comunidade de interlocutores ampliada.

A Nona Conferência Nacional de Saúde, em agosto de 1992, fez a advertência: AIDS - A Nona Conferência não pode se omitir! Assinaram as mais importantes organizações não-governamentais do país de apoio e prevenção da AIDS. O manifesto das ONGs clamava que os delegados da Nona Conferência assumissem uma agenda de doze pontos. Entre esses pontos deve-se destacar a distribuição através da rede pública de AZT, ddI e ddC, bem como outros medicamentos para todos os soropositivos, doentes ou não.

O Programa Nacional de DST/AIDS do Ministério da Saúde criou a partir de 1993 uma unidade de articulação com as organizações não-governamentais, com o objetivo de incrementar a participação da sociedade civil nas atividades de controle e de prevenção das DST/AIDS e de fortalecer as organizações para continuidade de suas intervenções. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1999)

O Ministério da Saúde percebe o processo de articulação com as ONGs com três momentos diferenciados. O primeiro foi entre 1993 e 1995, de reconhecimento dos parceiros e identificação dos papéis cabíveis a cada parte. Este foi o tempo para consolidar as diretrizes estabelecidas pelas normas da administração pública e o entendimento das mesmas pela sociedade. Neste período foram executados 222 projetos de intervenção de ONGs, incluindo aqueles de cuidados da saúde de pessoas com HIV/AIDS.

O segundo momento, entre meados de 1995 e 1997, pode ser traduzido de investimento na capacitação técnica das ONGs, especialmente no controle da execução das intervenções. O terceiro momento, inaugurado a partir de 1998 é caracterizado pela necessidade de estabelecer a parceria com as ONGs no nível das coordenações estaduais e municipais dos programas

de DST/AIDS. Entre 1993 e 1999 foram executados 427 projetos de intervenção das ONGS.

A 10ª Conferência Nacional de Saúde em 1996 afirmava que o Ministério da Saúde e as Secretarias de Estado e Municipais da Saúde devem garantir as pessoas com HIV/AIDS o atendimento integral pelo SUS, inclusive a cobertura ininterrupta dos medicamentos necessários, acesso aos exames diagnósticos e recursos terapêuticos necessários (casas de apoio, hospital-dia, leitos em hospitais gerais), bem como apoiar os projetos de organizações não-governamentais de luta contra a AIDS.

Cabe citar algumas considerações do sociólogo José Luciano DIAS, da Fundação Getúlio Vargas do Rio de Janeiro, apresentadas na oficina de trabalho sobre os desafios das terapias antri-retrovirais para pessoas com HIV/AIDS em março de 1998. (DIAS, 1998)

DIAS afirmava que os gerentes das ações governamentais no setor exploraram com eficácia os recursos humanos qualificados existentes e vários mecanismos de auto-sustentação, mas enfrentam cada vez mais os limites específicos da administração pública, e que tais políticas continuarão a depender de estratégias que mantenham a pressão social sobre o Estado e de mecanismos administrativos que legitimem sua continuidade e expansão com resultados positivos. (DIAS, 1998)

A continuidade da distribuição de medicamentos anti-retrovirais para pessoas com HIV/AIDS depende da capacidade de sustentar o volume de despesas e que esta sustentação depende de legitimidade. DIAS opina que não se pode imaginar qualquer reversão na definição da universalidade do direito à saúde ou da extensão das liberdades políticas que dão vitalidade às ONGs.

O grau de difusão já atingido pelas informações sobre AIDS também tornam inviável uma posição menos ativa por parte do governo frente a opinião pública, comenta DIAS. Em função desta avaliação, sugere que devemos deslocar nosso olhar para o marco legal-administrativo, onde alguns riscos podem ser divisados, e destaca o risco da distribuição não continuada dos medicamentos.

Assim, é possível que em função dos níveis crescentes das despesas, o programa de distribuição gratuita dos medicamentos das terapias anti-retrovirais para pessoas com HIV/AIDS adquira outro significado no plano da negociação política que envolve o orçamento da União.

Embora as limitações orçamentarias representem riscos para a manutenção e a ampliação das despesas com as terapias anti-retrovirais para pessoas com HIV/AIDS, argumenta DIAS, a crescente relevância dos gastos sociais na agenda pública, reconhecida tanto pelo Governo, quanto pelo Congresso Nacional, oferece novas possibilidade de mobilização em defesa do programa.

O Programa Nacional de DST/AIDS, que funciona a partir de 1988 no Ministério da Saúde, teve a sua frente apenas três coordenadores: Lair Guerra de Macedo Rodrigues, Eduardo Cortez, que ficou menos de dois anos, e Pedro Chequer, que era vice-coordenador de Lair. Neste período o Brasil teve quatro Presidentes da República e mais de dez Ministros da Saúde.

Cabe citar o aparente paradoxo entre a mobilização ruidosa dos grupos de pressão (as organizações não governamentais) para garantir qualidade nos cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS e a aplicação rigorosa dos termos empréstimo do Banco Mundial para implantação do Programa Nacional de DST/AIDS do Ministério da Saúde.

Este paradoxo aparece de modo claro no ofício circular n. 02/96, da Dra. Lair Guerra de Macedo Rodrigues para os coordenadores dos programas estaduais e municipais de DST/AIDS, esclarecendo a proibição da compra de medicamentos para pessoas com HIV/AIDS tendo em vista o acordo mantido com o Banco Mundial.

O Programa Nacional de DST/AIDS do Ministério da Saúde na apresentação do projeto de empréstimo do Banco Mundial - Aids II destaca que o mesmo foi definido dentro do que consideram amplo processo de discussão com organizações Governamentais e não Governamentais, formulando diretrizes a serem observadas e objetivos que deverão ser alcançados, visando reduzir a incidência da infecção pelo HIV e outras DST, ampliar o acesso e melhorar a qualidade do cuidado da saúde das pessoas com HIV/AIDS e fortalecer as organizações

públicas e privadas responsáveis pelo controle das DST/AIDS. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1998)

6.7 EQUIDADE

A avaliação da equidade dos cuidados de pessoas com HIV/AIDS por organizações de saúde no Brasil deve ser realizada considerando o princípio da Constituição Federal de 1988 e das Leis Federais n. 8080/90 e 8142/90, que definem em seu texto a saúde como direito do cidadão.

A Constituição Federal de 1988 define em seu art. 198 que "a saúde é um direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e os serviços para sua promoção, proteção e recuperação".

O Ministro da Saúde, Seigo TSUZUKI, em 01 de dezembro de 1989, Dia Mundial de Luta contra a AIDS, proclama: "Ao se contar a história do final deste século um problema ocupará lugar especial: a AIDS. Pelo impacto social e epidemiológico que mundialmente tem causado pelos esforços para preveni-la traduzidos em recursos - humanos, tecnológicos e financeiros - investidos em pesquisas para sua cura, a AIDS surge como uma doença com vários níveis de expressão".

A Lei Federal n. 9.313, de 13 de novembro de 1996, dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. A Lei Federal diz em seu art. 1: "Os portadores de HIV e doentes de AIDS receberão gratuitamente do Sistema Único de Saúde - SUS toda a medicação necessária a seu tratamento". Esta Lei Federal foi iniciativa do Senador José Sarney, presidente da República no período de 1985-1990.

Cabe observar os dados de não adesão às terapias anti-retrovirais por pessoas com HIV/AIDS, que sugerem haver desigualdades nos benefícios das intervenções do Sistema Único de Saúde - SUS. Pesquisa da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo mostrou que certas características dos clientes usuários são fatores de risco para não-adesão: a escolaridade menor que 4 anos e ausência de renda pessoal. (SES-SP, 1998)

Cabe observar também os dados do programa de informações de mortalidade no município de São Paulo (SP), que mostram diferenças na redução nas mortes entre 1996 e 1997: 35,5% em homens e 13,1% em mulheres; 50% na região central e 24% na periferia; e 59% em pessoas nível de instrução superior e 20,5% em analfabetos.

Os dados sugerem que, apesar do discurso do Ministério da Saúde de acesso universal e igualitário às terapias anti-retrovirais, as organizações de cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS estão intervindo de modo que ocorrem iniquidades. O Ministério da Saúde deve tratar de modo desigual os desiguais, especialmente as pessoas com menor escolaridade, com menor nível de renda e os moradores das periferias urbanas.

A Coordenação Estadual de AIDS de São Paulo estima que em 1997, no mínimo, 30% das pessoas com HIV/AIDS que receberam medicamentos anti-retrovirais em suas unidades que dispensação são clientes usuários de operadoras privadas de planos e de seguros de saúde. Este percentual revela a necessidade de se discutir o grau de cobertura das intervenções do Estado e das operadoras privadas.

A Lei Federal n. 9.656/98 que dispõe sobre a regulamentação das operadoras privadas de planos e de seguros de saúde determina o ressarcimento das despesas das organizações públicas com os cuidados da saúde de pessoas cobertas por operadoras privadas de planos ou seguros de saúde. A busca do ressarcimento é um dever dos administradores públicos.

O Ministério da Saúde afirma que em 1998 as despesas com as terapias anti-retrovirais para pessoas com HIV/AIDS foram de 352 milhões de reais. A Coordenação Estadual de AIDS de São Paulo estima que 30% dos seus clientes usuários das terapias anti-retrovirais tem cobertura de operadoras privadas. Mantida a despesa e a proporção em nível nacional teria acontecido em 1998 um subsídio de 105 milhões de reais para as operadoras privadas sob forma de fornecimento de medicamentos.

A sociedade precisa discutir se está interessada em manter este tipo de subsídio para as operadoras privadas. O Ministério da Saúde deve cumprir a disposição da Lei que

determina o ressarcimento das despesas com pessoas cobertas por operadoras privadas de planos e seguros de saúde. Este ressarcimento pode ser a forma de reduzir o montante de despesas públicas com aquisição e distribuição de medicamentos das terapias anti-retrovirais para pessoas com HIV/AIDS, garantindo o acesso para os clientes usuários do Sistema Único de Saúde - SUS.

As despesas do Ministério da Saúde com medicamentos para pessoas com HIV/AIDS foram as seguintes: 2,3 milhões de reais em 1995, 26,9 milhões de reais liberados em 1996 e 137 milhões de reais liberados em 1997 e 150 orçados para 1998. Estes valores representam os seguintes percentuais de despesas da CEME - Central de medicamentos do Ministério da Saúde: 0,5% em 1995, 9,0% em 1996, 24,9% em 1997 e 27,3% em 1998. (MARQUES e LEITE, 1998)

O comprometimento do Governo Federal com a aquisição e a distribuição dos medicamentos das terapias anti-retrovirais para pessoas com HIV/AIDS, conforme observam MARQUES e LEITE, ocorreu às expensas da redução da aquisição e distribuição de outros medicamentos não direcionados às pessoas com HIV/AIDS.

6.8 DISCUSSÃO E CRÍTICA

A observação da incidência e dos números de casos e de óbitos de pessoas com AIDS entre 1980 e 1999 mostra uma expansão das epidemias do HIV/AIDS, ainda que com uma progressão menor nos últimos anos, apesar de todas as intervenções no sentido de controlar e de prevenir a transmissão do HIV.

O aumento do número de casos notificados de AIDS a partir de 1996 pode estar viesado pela oferta das terapias anti-retrovirais com grande eficácia. Entretanto, há uma redução da proporção de óbitos que parece sugerir a tendência de redução da letalidade da doença e aumento da sobrevida das pessoas com HIV/AIDS.

O Ministério da Saúde intervém a partir de 1988, através do Programa Nacional de DST/AIDS, para aumentar a sobrevida e melhorar a qualidade de vida das pessoas com HIV/AIDS. Esta intervenção esteve preferencialmente direcionada equipar e

capacitar as organizações do Sistema Único de Saúde - SUS para os cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS.

A estratégia do Programa Nacional consistiu em: seleção e credenciamento de hospitais próprios e contratados do Sistema Único de Saúde - SUS, execução do programa de implantação de alternativas assistenciais, definição de condutas terapêuticas (incluindo política de medicamentos) e capacitação de profissionais de saúde para cuidados das pessoas com HIV/AIDS.

O Programa Nacional iniciou a execução da sua estratégia pelo credenciamento de hospitais para internação de pessoas com HIV/AIDS. Em função do aumento da demanda e dos custos crescentes, foi criado o programa de alternativas assistenciais, com definição dos níveis de complexidade e de poder de resolução dos cuidados e estabelecimento de mecanismos de referência e contra-referência dentro do Sistema Único de Saúde - SUS.

O Ministério da Saúde coordenou a implantação das seguintes modos de cuidados: assistência domiciliar terapêutica, serviço de assistência especializada e hospital-dia. A implantação da assistência domiciliar terapêutica foi executada pelo próprio Ministério da Saúde e as outras duas foram executadas por seus parceiros estaduais e municipais.

O empréstimo do Banco Mundial de 1992 para o projeto de implantação do programa de controle das DST/AIDS funcionou como poderosa alavanca para a implantação da rede de cuidados da saúde de pessoas com HIV/AIDS no Sistema Único de Saúde - SUS em todo o país, especialmente na implantação do programa de alternativas assistenciais.

A expressão organizações de cuidados da saúde parece ser adequada para englobar os diferentes modos de intervir na promoção, proteção e recuperação da saúde das pessoas com HIV/AIDS: internação em hospitais, internação diurna por seis ou doze horas em hospitais-dia, consulta individual em ambulatórios e visita domiciliar com terapia.

O Programa Nacional de DST/AIDS do Ministério da Saúde afirmava em 1997 que a grande amplitude e complexidade das atividades realizadas nas alternativas assistenciais, assim como a variabilidade nas características específicas dos

mesmos, quanto à sua inserção no sistema de saúde e nível de densidade tecnológica, dificultam enormemente a descrição sistematizada dos serviços, fazendo com que sejam frequentes as justaposições de informações muito específicas e afirmações bastante genéricas. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, apud CONGRESSO BRASILEIRO DE SAÚDE COLETIVA, 1997)

O uso da expressão organização de cuidados da saúde tem implicação metodológica importante, pois significa perceber e pensar as diferenças entre as alternativas assistenciais como diferenças dos modos de intervenção de organizações de cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS. Cabe observar o que acontece: as mesmas organizações do tipo hospitalar implantam serviços ambulatoriais especializados, hospitais-dia e equipes de assistência domiciliar terapêutica.

A avaliação da qualidade das organizações de cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS requer que sejam recuperados os objetivos e os resultados esperados em torno dos quais foi implantada a rede de cuidados e aconteceram as intervenções para promoção, proteção e recuperação da saúde.

Em 1994 o Programa Nacional de DST/AIDS do Ministério da Saúde definiu entre os seus seis objetivos gerais até dezembro de 1998 reduzir a morbi-mortalidade pelas doenças transmissíveis e da infecção pelo HIV e promover a melhoria da qualidade de vida das pessoas vivendo com HIV/AIDS.

O Programa Nacional definiu também resultados esperados nos cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS até dezembro de 1998: 1. garantir que 100% dos pacientes com AIDS sejam tratados adequadamente e com uma taxa de sobrevivência de dois anos; 2. Dar a 60% dos indivíduos positivos (com status reconhecidos) assistência biopsicosocial.

Os objetivos e os resultados esperados acima mencionados correspondem ao "estado da arte" dos cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS naquela época, caracterizado pelo início do uso do AZT e outros anti-retrovirais inibidores da transcriptase e pela estratégia de criar alternativas a internação hospitalar.

A partir de 1996 com a associação de medicamentos anti-retrovirais nos chamados "coquetéis" e a inclusão de inibidores de protease nas terapias anti-retrovirais,

mudaram muitas características das organizações de cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS, conforme descrito no capítulo anterior desta tese.

A implantação das terapias anti-retrovirais opera com padrões de excelência no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS. O Ministério da Saúde com a política de padronizar e de coordenar a aquisição e a distribuição dos medicamentos cria meios para que as organizações de saúde possam prestar uma assistência farmacêutica eficaz às pessoas com HIV/AIDS.

A estrutura requerida para a capilarização dos medicamentos para pessoas com HIV/AIDS proporciona acesso a procedimentos de patologia clínicas complexos, como a contagem de linfócitos e de carga viral, que tem sensibilidade e especificidade que não são comuns nas intervenções no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS.

Por outro lado, a implantação da rede de cuidados da saúde de pessoas com HIV/AIDS tornou perceptíveis pontos de estrangulamento e demandas de melhoria: a adesão ao tratamento, os cuidados para mulheres e crianças portadoras do HIV, os cuidados de pessoas usuários de drogas ilícitas, a melhoria da rede de laboratórios de patologia clínica e organização do sistema de controle e avaliação.

O programa de treinamentos parece ser poderosa ferramenta para a implantação de programas de intervenção nas organizações de saúde. Entretanto, o Ministério da Saúde não tem maior controle sobre a efetividade das atividades de treinamento. Fica a interrogação sobre o número de profissionais treinados que foi efetivamente incorporado a rede de organizações de cuidados da saúde de pessoas com HIV/AIDS.

A implantação do sistema de controle logístico de medicamentos do Programa Nacional de DST/AIDS, que inicia em 1992, parece estar permanentemente "em obras". O sistema depende de decisões políticas estratégicas de aquisição e distribuição de medicamentos. A aquisição direta do Ministério da Saúde e a transferência de recursos financeiros para Estados e Municípios são opções extremas que interferem no controle operacional dos medicamentos anti-retrovirais.

A adesão ao tratamento anti-retroviral por parte dos clientes usuários parece ser um dos maiores desafios das organizações de cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS, especialmente depois da terapia tripla combinada com grande eficácia para garantir maior sobrevida e melhor qualidade de vida. O problema é semelhante ao que enfrentam os programas de controle da tuberculose e de outras doenças crônicas que requerem o uso contínuo de medicamentos.

As organizações de cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS devem perceber e pensar a gravidade da não-adesão dos seus clientes usuários às terapias anti-retrovirais. Os resultados das pesquisas, que mostram nível de escolaridade e de renda como fatores de maior risco para não-adesão, sugerem que estas organizações de saúde devem procurar se adequar melhor ao seu contexto social.

As epidemias de HIV/AIDS tem entre as suas características públicas a forte mobilização social de grupos de pressão. A mobilização muitas vezes barulhenta das ONGs é tida como fonte e indicador da legitimidade das organizações de cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS.

São muitos os indícios de uma articulação informal entre dirigentes das organizações do Sistema Único de Saúde – SUS, a começar pelo Programa Nacional de DST/AIDS do Ministério da Saúde, e as ONGs, no sentido de sensibilizar a opinião pública para a satisfação dos interesses específicos destes grupos sociais. O Programa Nacional de DST/AIDS não esconde a “parceria” com as organizações não-governamentais.

No contexto de grandes dificuldades para financiar as intervenções de acesso universal e igualitário, os dirigentes das organizações do Sistema Único de Saúde – SUS são sensibilizados com a disponibilidade de recursos financeiros, programas de capacitação e visibilidade, para implantar e manter cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS. A pressão das ONGs legitima esta associação de interesses.

A referida associação informal não é uma relação sem conflitos de interesses. Cabe mencionar mais uma vez que o Programa Nacional de DST/AIDS do Ministério da Saúde cumpriu até meados de 1996 os termos de acordo de empréstimo com o

Banco Mundial que vedava o uso de seus recursos financeiros para a aquisição de terapias anti-retrovirais específicas.

A discussão sobre legitimidade das organizações de cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS adquire maior relevância e pertinência quando se menciona que a magnitude das despesas com a aquisição de medicamentos anti-retrovirais é sempre estimada em centenas de milhões de dólares anualmente.

Cabe observar que as estimações do Ministério da Saúde de necessidade de recursos financeiros para garantir a aquisição de medicamentos anti-retrovirais tem apresentado valores muito maiores dos que os efetivamente aplicados. Isto ocorre porque, por um lado, há uma mudança na curva de crescimento da incidência, e, por outro, há uma redução dos custos unitários dos medicamentos.

O Sistema Único de Saúde - SUS apresenta dificuldades operacionais e financeiras que podem funcionar como fatores de restrição da efetividade das suas organizações, o que inclui aquelas que cuidam da saúde das pessoas com HIV/AIDS. O SUS apresenta níveis de cobertura dos cuidados de pré-natal que permite que, apesar da ótima eficácia do AZT injetável para prevenir a transmissão vertical, ainda aconteça o nascimento de bebês com HIV.

Há necessidade de integração dos cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS com as demais intervenções nas organizações do Sistema Único de Saúde - SUS. Apesar do discurso do Ministério da Saúde falar em integração, o que se observa é que os cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS constituem, da perspectiva dos profissionais de saúde executores de outras intervenções, "ilhas de excelência" isoladas.

O Sistema Único de Saúde - SUS não possui em sua cultura organizacional o hábito de avaliar as suas intervenções. Assim, há que se destacar as iniciativas do Ministério da Saúde no sentido de criar o hábito de avaliar as organizações de cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS. O processo de criar o hábito de avaliar intervenções é complexo e difícil de ser administrado.

As organizações de saúde e as organizações do tipo burocrático profissional são fortemente dependentes do seu

corpo técnico-funcional, que concentra poder e autonomia de execução. Os profissionais de saúde estão habituados a proceder suas avaliações entre seus pares, isto é, médicos julga trabalho médico.

Os profissionais de saúde tem dificuldades para se submeter a avaliação por atores externos das organizações, sejam especialistas externos, sejam clientes usuários. As organizações de saúde precisam estar preparadas para quaisquer resultados da avaliação, pois nem sempre eles são os esperados. Se o fossem, não haveria necessidade de avaliar.

O controle da eficiência operacional, com verificação dos produtos obtidos em função do programado, pode gerar atrito se as organizações não são capazes de conviver com a crítica. Avaliar também não é apenas coletar dados para produzir relatórios. Contudo, cabe destacar que o Programa Nacional de DST/AIDS publicar seus resultados é uma forma saudável de prestar contas para a sociedade.

7 CONCLUSÕES

As organizações de cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS desde o início das epidemias mudaram as suas principais

características em função da sucessão de mudanças nas tecnologias de cuidados da saúde, especialmente a eficácia das suas intervenções específicas com terapias anti-retrovirais, e das pressões dos seus clientes internos e externos.

Em uma primeira fase, entre 1982, quando surgiram os primeiros casos notificados de AIDS no Brasil, e 1992, quando foi assinado o termo de empréstimo do Banco Mundial para implantar projeto de controle das DST/AIDS, as organizações de saúde tiveram uma intervenção desordenada.

No início havia ignorância dos profissionais de saúde e o diagnóstico de AIDS era praticamente uma sentença de morte anunciada. Como se trata de uma doença transmissível, disseminou-se o medo do contágio e o preconceito contra as pessoas com HIV/AIDS.

Nesta primeira fase as pessoas com HIV/AIDS eram internadas em hospitais, onde recebiam cuidados médicos gerais. A partir das pesquisas médicas recuperou-se um quimioterápico criado na década de 60, a zidovudina (AZT), que se descobriu ter ação anti-retroviral. Ficou estabelecida a monoterapia com AZT, à qual eram associados medicamentos contra as infecções oportunistas que apareciam em função da deficiência do sistema imune das pessoas com HIV/AIDS.

As consultas médicas e as internações hospitalares que marcavam a sobrevida das pessoas com HIV/AIDS, por um período médio de seis meses entre o diagnóstico da doença e a morte inevitável, significavam grandes despesas. Na medida em que eram mobilizados mais e mais recursos tecnológicos nos hospitais para cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS custos e despesas iam aumentando.

A partir do empréstimo do Banco Mundial para o projeto de controle das DST/AIDS em 1992, o Ministério da Saúde assume a coordenação de uma estratégia agressiva de racionalização dos cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS, priorizando a implantação de uma rede de alternativas assistenciais as internações hospitalares: serviços de assistência especializada, hospitais-dia e assistência domiciliar terapêutica.

A desospitalização dos cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS visa, por um lado, o controle e redução das despesas, e, por outro, a manutenção das pessoas com HIV/AIDS em seus ambientes familiar e social. Nesta época aparece uma segunda geração de medicamentos anti-retrovirais, os inibidores da transcriptase reversa do HIV (ddI, ddC, 3TC), que são usados em associação com o AZT.

Este processo corresponde também a acúmulo de informações e de conhecimentos sobre o HIV e a AIDS, que permitiram uma padronização de condutas e de procedimentos dos cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS. Estes fatores somados contribuem para aumentar a sobrevida e melhorar a qualidade de vida das pessoas com HIV/AIDS.

Nesta fase o Ministério da Saúde orienta sua ação para melhoria da qualidade dos cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS fundamentalmente através da ampliação linear da cobertura das alternativas assistenciais. Os recursos financeiros emprestados pelo Banco Mundial viabilizam a ação neste sentido.

No início de 1996 aparecem na Conferência Mundial de AIDS em Vancouver (Canadá) os primeiros resultados positivos da terapia anti-retroviral tripla combinada (o "coquetel") com uma terceira geração de anti-retrovirais inibidores da protease do HIV: indinavir, ritonavir e saquinavir.

A partir de então houve forte pressão de profissionais de saúde e de organizações não governamentais - ONGs de clientes usuários sobre o Sistema Único de Saúde - SUS para adicionar os inibidores de protease aos recursos oferecidos às pessoas com HIV/AIDS.

Em dezembro de 1996 é sancionada a Lei Federal n. 9.313/96, que dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos para pessoas com HIV/AIDS com base em uma padronização coordenada pelo Ministério da Saúde. O Brasil se torna o primeiro país do mundo a distribuir gratuitamente a terapia anti-retroviral tripla com inibidores de protease.

O uso da terapia tripla combinada reduz a mortalidade das pessoas com HIV/AIDS depois de 1996, como mostram as estatísticas incluídas nesta tese. Ocorre também uma melhoria da qualidade de vida com a redução das infecções

oportunistas, do consumo de medicamentos para infecções oportunistas e da necessidade de consultas médicas e internações hospitalares.

As mudanças nas necessidades de cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS, em função da maior eficácia da terapia anti-retroviral tripla combinada, requerem que sejam repensadas a implantação e a manutenção das alternativas assistenciais vinculadas ao modo de cuidar anterior aos inibidores de protease.

O hospital-dia é uma modalidade de cuidados orientada principalmente para a administração de medicamentos, cuja composição de produtos mais eficaz foi radicalmente modificada. A assistência domiciliar terapêutica é uma modalidade de cuidados orientada para determinadas condições clínicas e sociais, que também foram modificadas.

Não se discute a validade das alternativas assistenciais, apenas se sugere que elas sejam adequadas ao contexto social. O Sistema Único de Saúde - SUS pode, a partir da implantação da terapia anti-retroviral tripla combinada, priorizar consultas médicas ambulatoriais e internações hospitalares para os cuidados da saúde das pessoas com HIV/AIDS.

8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AGUILAR, M.J., ANDER-EGG, E. *Avaliação de serviços e programas sociais*. Petrópolis: Vozes, 1994.

BANCO MUNDIAL. *Relatório sobre o desenvolvimento mundial 1993: investindo em saúde*. São Paulo: Fundação Getúlio Vargas, 1993.

_____. Avaliação do projeto sobre empréstimo proposto no montante equivalente a US\$ 165 milhões ao Brasil para um segundo projeto de controle de AIDS e DST. Brasil, 1998.

BAUER, R. *Gestão e mudança: caos e complexidade nas organizações*. São Paulo: Atlas, 1999.

BECKER, H. *Métodos de pesquisa em ciências sociais*. 2 ed. São Paulo: Hucitec, 1994.

BECKER, S. The economics of AIDS and cost effective antiretroviral therapy. *Clinical Care Options for HIV*, v. 3, n. 3, nov. 1997. 5p.

BERGAMINI, C.W., BERALDO, D.G.R. *Avaliação de desempenho na empresa*. 4 ed. São Paulo: Atlas, 1997.

BERWICK, D.M. et alli. *Melhorando a qualidade dos serviços médicos, hospitalares e de saúde*. São Paulo: Makron Books, 1994.

BONFIM, P.C. AIDS - compromisso de todos nós. *Folha de São Paulo*. São Paulo, p. C-2, 29 dez. 1987.

_____. Quem se interessa pelo teste HIV? *Folha de São Paulo*. São Paulo, p. A-12, 21 jun. 1988.

BRASIL, LEIS, DECRETOS. *Lei Federal n. 8080*, de 19 de setembro de 1990.

_____. *Lei Federal n. 9313*, de 13 de novembro de 1996.

CAMARGO JR., K.R. *As ciências da AIDS e a AIDS das ciências: discurso médico e a construção da AIDS*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1994.

CAMPOS, V.F. *TQC: gerenciamento da rotina do trabalho do dia-a-dia*. Belo Horizonte: Fundação Cristiano Ottoni, 1994.

CHAUÍ, M.S. *Cultura e democracia: o discurso competente e outras falas*. 6 ed. São Paulo: Cortez, 1993.

CHEQUER, P. et alli. Determinants of survival in adult Brazilian AIDS patients, 1982-1989. In: *AIDS*, v.6, n.5, p.483-487, 1992.

CHEQUER, P. *Implications of anti-retroviral treatments - Brazil*. Brasília: Ministério da Saúde, 1997. 8p.

CLEGG, S.R. *Modern organizations: organization studies in the postmodern world*. London: SAGE, 1990.

CLEMENHAGEN, C., CHAMPAGNE, F. Quality assurance as part of programa evaluation: guidelines for managers and clinical departament heads. *Quality Review Bulletin*, v.12, n.11, , p.383-387, nov. 1986.

COHEN, E., FRANCO, R. *Avaliação de projetos sociais*. Petrópolis: Vozes, 1994.

COHN, G. *Crítica e resignação: fundamentos da sociologia de Max Weber*. São Paulo: T.A. Queiroz, 1978.

COMISSÃO DE AIDS/Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo. *AIDS: como combater; vinte e uma informações*. São Paulo: Paris, 1988.

CONGRESSO BRASILEIRO DE SAÚDE COLETIVA, 5. *Anais*. Rio de Janeiro: ABRASCO, 1997.

CONTRADIOPOULOS, A.P. et alli. *Saber preparar uma pesquisa*. Rio de Janeiro: HUCITEC-Abrasco, 1994.

DANIEL, H., PARKER, R. *Aids - a terceira epidemia*. Rio de Janeiro: Iglú, 1991.

DÉCIMA CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE. *Relatório Final*. Brasília, 1996.

DELEUZE, G. *Foucault*. São Paulo: Brasiliense, 1988.

DEMING, W.E. *Qualidade: a revolução da administração*. Rio de Janeiro: Marques-Saraiva, 1990.

DEVER, G.E. *A epidemiologia na administração dos serviços de saúde*. São Paulo: Pioneira/PROAHSA, 1988.

DIAS, J.L.M. *Terapia anti-retroviral e seu contexto sócio político no Brasil*. Brasília: Ministério da Saúde/UNAIDS, 1997. 23p.

DONABEDIAN, A. *Explorations in quality assessment and monitoring*, v.1: The definitios of quality and approaches to its assessment. Ann Arbor, MI: Health Administration Press, 1980.

_____. *Seminar on quality assessment and assurance*. São Paulo: EAESP/FGV, 1993.

ERIBON, D. *Michel Foucault, 1926-1984*. São Paulo: Companhia das Letras, 1990.

FELDMAN-BIANCO, B. (org.) *Antropologia das sociedades contemporâneas*. São Paulo: Global, 1987.

FOUCAULT, M. *A arqueologia do saber*. 3 ed. Rio de Janeiro: Forense, 1987.

_____. *A verdade e as formas jurídicas*. Rio de Janeiro: Nau Ed., 1996.

_____. *Microfísica do poder*. 10 ed. Rio de Janeiro: Graal, 1992.

FLEISHMAN, J.A. et alli. AIDS case management: the client's perspective. *Health Service Research*, v.26, n.4, p. 447-470, October 1991.

FLEURY, M.T.L., FISCHER, R.M. *Cultura e poder nas organizações*. São Paulo: Atlas, 1992.

GRUPO PELA VIDA. *Anais do V Encontro Nacional de Pessoas Vivendo com HIV e AIDS*. Rio de Janeiro, 1995.

_____. *O que acontece quando o teste é positivo: viver a vida positivamente*. Rio de Janeiro, 1994.

HABERMAS, J. A nova intransparência: a crise do Estado de Bem-Estar social e o esgotamento das energias utópicas. In: *Estudos CEBRAP*, n. 16, p. 103-114, set. 1987.

_____. *Consciência moral e agir comunicativo*. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1989.

HARTZ, Z.M.A. *Avaliação do programa de saúde materno-infantil em uma área do Nordeste do Brasil*. Universidade de Montreal, 1993 (tese de doutorado).

HARTZ, Z.M.A. (org) *Avaliação em saúde: dos modelos conceituais à prática na análise de implantação de programas*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1997.

HELMAN, C.G. *Cultura, saúde e doença*. 2 ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.

HOGG, R.S. et alli. Improvement survival among HIV-infected individuals follwing initiation of antiretroviral therapy. *JAMA*, v.279, p.450-454, Feb. 1998.

HUDELSON, P.M. *Qualitative research for health programmes*. Geneva: WHO, 1994.

KOTLER, P., ROBERTO, E.L. *Marketing social: estratégias para alterar o comportamento público*. Rio de Janeiro: Campus, 1992.

LAPLANTINE, F. *Antropologia da doença*. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

LAURELL, A.C. et alli. *Nuevas tendencias y alternativas en el sector salud*. Mexico: Universidade Autonoma, 1994.

LAURENCE, J. *HAART and the public health: a roundtable discussion*. New York: Cornell, October 1996.

LAURENTI, R. et alli. *Estatísticas de saúde*. São Paulo: EPU, 1987.

LIMA, Carlos R. M. *Activity-based consting para hospitais*. São Paulo, EAESP/FGV, 1997. (dissertação de mestrado)

LIMA, Cassio R. M. *Valor da videolaparoscopia associada à coloração de gram do líquido intraperitoneal no diagnóstico de lesões intraabdominais causadas por projétil de arma de ar comprimido: estudo experimental em cães*. São Paulo, 1999, 90p. Tese (Doutorado). Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo.

LIMA, Clovis R. M. *Aids - as epidemias dos vírus e das informações*. Brasília, *Ciência da Informação*, v.22, n.3, p.201-209, set./dez. 1993.

_____. *Conselhos de saúde - informação, poder e política social*. São Paulo: FGV, 1993. (dissertação de mestrado)

_____. *Reforma do Estado e política de saúde: discussão da agenda do Banco Mundial e da crítica de Laurell*. *Saúde em debate*, n.49-50, p.34-43, dez.1995-mar.1996.

LIMA, Clovis R. M., LIMA, Carlos R. M. *Avaliação custo-eficácia das intervenções de organizações de Saúde*. São Paulo: EAESP/FGV, *Revista de Administração de Empresas*, v.38, n.2, p.62-73, abr./jun. 1998.

LIMA, Regina C. M. *Estratégias de informação e modelos organizacionais: o espaço da administração e da comunicação na ciência da informação*. Rio de Janeiro, UFRJ/ECO-IBICT, 1997. (tese de doutorado)

LUNDDERG, G.D. *HIV/AIDS care calls for reallocation of resources*. *JAMA*, n.279, p.491-493, Feb. 1998.

MANN, J. et alli. *A AIDS no mundo*. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1993.

MACHADO, R. *Ciência e saber: a trajetória da arqueologia de Michel Foucault*. 2 ed. Rio de Janeiro: Graal, 1988.

_____. *Nietzsche e a verdade*. 2 ed. Rio de Janeiro: Rocco, 1985.

MALIK, A.M. *Avaliação, qualidade, gestão: para trabalhadores da área da saúde e outros interessados*. São Paulo: SENAC, 1996.

_____. Qualidade de serviços de saúde nos setores público e privado. *Cadernos Fundap*. n 19, p. 7-24, janeiro-abril 1996.

MANAGEMENT SYSTEMS INTERNATIONAL. *Um guia para gerentes para planejar e avaliar projetos de forma científica*. trad. F.B.Tancredi. São Paulo: USP, sd.

MARQUES, M.B. Tecnologia e avaliação de serviços de saúde no Brasil. Rio de Janeiro, *Rev. Bras. Educ. Méd.*, v.17, n.3, p.1-44, 1993.

MARQUES, R.M.M, LEITE, M.G. *O impacto financeiro da implantação da terapia antiretroviral no Brasil e seus benefícios*. Brasília: Ministério da Saúde, 1997. 23p. (mimeo)

MARTIN, D. *Mulheres e AIDS: uma abordagem antropológica*. São Paulo: USP, 1995. (dissertação de mestrado)

MEDICI, A., MARQUES. R.M. Sistemas de custos como instrumento de eficiência e qualidade dos serviços de saúde. *Cadernos FUNDAP*. n.19, p.47-59, jan./abr. 1996.

MEERES, S.L. et alli. Evaluability assessment of a community-based program. *The Cannadian Journal of Program Evaluation*, v.10, n.1, p.103-121.

MENDES, E.V. et alli. *Distrito sanitário: o processo social de mudanças das práticas sanitárias do Sistema Único de Saúde*. São Paulo: Hucitec, 1993.

MEHTA, S. et alli. Potential factors affecting adherence with HIV therapy. *AIDS*, n.11, p.1665-1670, 1997.

MINAYO, M.C.S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 3 ed. Rio de Janeiro: CEBES-HUCITEC, 1994.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. *AIDS - assistência médica*. Brasília: Ministério da Saúde, 1988.

_____. *AIDS I - relatório de atividades*. Brasília: Ministério da Saúde, 1999.

_____. *AIDS II - características gerais*. Brasília, out. 1998.

_____. *Comissão Nacional de AIDS 1986-1994*. Brasília: Ministério da Saúde, 1994.

_____. *Cuidando de alguém com AIDS*. Brasília: Ministério da Saúde, 1994. 20p.

_____. *Custos diretos do tratamento da AIDS no Brasil*. Brasília: Ministério da Saúde, jan. 1999.

_____. *Diretrizes para execução, monitoramento e avaliação do projeto Nordeste*. Brasília: Ministério da Saúde, 1993.

_____. *Documento de consenso sobre terapia antiretroviral em adultos*. Brasília: Ministério da Saúde, 1996.

_____. *Guia de condutas clínicas em AIDS - adulto*. Brasília: Ministério da Saúde, 1995.

_____. *Guia do tratamento clínico de crianças infectadas pelo HIV*. Brasília: Ministério da Saúde, 1999.

_____. *Impacto da Terapia Anti-retroviral*. Brasília: Ministério da Saúde, 1999.

_____. *Legislação sobre DST e AIDS no Brasil*. Brasília: Ministério da Saúde, 1995.

_____. *Manual Brasileiro de Acreditação Hospitalar*. Brasília: Ministério da Saúde, 1998.

_____. *Principais ações e produtos da Coordenação Nacional de DST/AIDS em 1997*. Brasília: Ministério da Saúde, 1998.

_____. *Recomendações para terapia antiretroviral em adultos e adolescentes infectados pelo HIV*. Brasília: Ministério da Saúde, 1999.

_____. *Relatório 1992-1994 do Programa Nacional de DST/AIDS*. Brasília: Ministério da Saúde, 1994.

_____. *Relatório de atividades do programa de alternativas assistenciais para pessoas com HIV/AIDS - 1993-1997*. Brasília: Ministério da Saúde, 1998.

_____. *Serviço de assistência especializada - SAE*. Brasília: Ministério da Saúde, 1994. (mimeo)

_____. *Sistema de gerenciamento do programa nacional de DST/AIDS*. Brasília: Ministério da Saúde, 1995.

_____. *Viver a vida positivamente*. Brasília: Ministério da Saúde, 1994.

MINTZBERG, H. *Criando organizações eficazes*. São Paulo: Atlas, 1995.

MOORE, R.D. *Update on the cost of HIV/AIDS care and the cost-effectiveness of New HIV therapy*. The Johns Hopkins AIDS Service, 1997. 5p.

MORGAN, G. *Imagens da organização*. São Paulo: Atlas, 1996.

MOTA, R. *Estratégias para o cuidado pessoal de pessoas que convivem com a AIDS*. Brasília: Ministério da Saúde, 1994.

MOTTA, F.C.P. *Organização e poder: empresa, Estado e escola*. São Paulo: Atlas, 1996.

NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH. *Report of the NIH panel to define principles of therapy of HIV infection*. USA, 1997.

NOGUEIRA, L.C.L. *Gerenciando pela qualidade total na saúde*. Belo Horizonte: Fundação Cristiano Ottoni, 1996.

NOGUEIRA, R.P. *Perspectivas da qualidade em saúde*. Rio de Janeiro: Qualitymark, 1994.

OLIVEIRA, C.G. *Análise do conceito de satisfação do usuário na obra de Donabedian*. Rio de Janeiro: UERJ, 1992.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE. *Padrões e Indicadores de qualidade para hospitais - Brasil*, Washington, 1994.

PITTA, A.M.F. et alli. *Determinantes da qualidade de serviços de saúde mental: um estudo da satisfação com os resultados dos serviços de saúde por pacientes, familiares e trabalhadores da saúde*. São Paulo: USP, 1995. (mimeo)

RIVERA, F.J.U.. *Agir Comunicativo e Planejamento Social: uma crítica ao enfoque estratégico*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.

RIVERA, F.J.U. et alli. *Planejamento e programação em saúde: um enfoque estratégico*. 2 ed. São Paulo: Cortez, 1992.

RODRIGUES, L.G.M. *Os desafios da avaliação*. Brasília: Ministério da Saúde, 1994. 9p. (mimeo)

_____. *Uma abordagem quantitativa para a avaliação da eficácia do Programa Nacional de DST/AIDS*. Brasília: Ministério da Saúde, 1994. 29p. (mimeo)

SALA, A. A avaliação de programas de saúde. In: Schraiber, L.B. (org). *Programação em saúde hoje*. São Paulo: Hucitec, 1990.

SANTINI, L.A. Avaliação tecnológica em saúde. Rio de Janeiro, *Rev. Bras. Educ. Méd.* v.17, n.2, p.1-44, 1993.

SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DE SÃO PAULO. *Avaliação da aderência ao tratamento por anti-retrovirais de usuários de ambulatórios do sistema público de assistência à AIDS do Estado de São Paulo*. São Paulo, set. 1999.

_____. *Manual de normas para indicação e dispensação de anti-retrovirais para portadores do HIV/AIDS no Estado de São Paulo*. São Paulo, 1996.

SCHIFF, G.D. et alli. Deming meets Braveman: toward a progressive analysis of the continuous quality improvement paradigm. *Inter Journal Health Services*, v.24, n.4, p.655-673, 1994.

SILVA, L.M.V., FORMIGLI, V.L.A. Avaliação em saúde: limites e perspectivas. *Cadernos de saúde pública*, v.10, n.1, p.80-91, 1994.

SOLOWAY, B. Primary Care and Specialty Care in the Age of HAART. *AIDS clinical care*, v.9, n.5, p.37-41, May 1997.

STILES, R.A. et alli. Classifying quality initiatives: a conceptual paradigm for literature review and policy analysis. *Hospital and Health Services Administration*. 39:3. Fall 1994.

STRANG, V.R. et alli. Factores influencing the utilization of results: a case study of na evaluation of na adult day care program. *The Canadian Journal of Program Evaltuation*, v.10, n.1, p.73-87, 1994.

TEIXEIRA, C.M. e SÁ, M.C. Planejamento e Gestão em Saúde: situação atual e perspectivas para a pesquisa, o ensino e a cooperação técnica na área. *Ciência e Saúde Coletiva* 1(1), 1996, p.80-103.

TESTA, M. *Pensamento estratégico e lógica de programação: o caso da saúde*. São Paulo: Hucitec, 1995.

THIOLLENT, M. *Pesquisa-ação nas organizações*. São Paulo: Atlas, 1997.

WHITE, K.L. et alli. (ed.) *Investigaciones sobre servicios de salud: una antologia*. Washington, D.C.:OPS, 1992.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Evaluation of national HIV/AIDS programmes: a methods package*. Geneva, 1994.

_____. *Informal consultation on implications of anti-retroviral treatments*. Geneva, April 1997. (preliminary conclusions). 7p.