



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
Faculdade de Medicina
Programa de Pós-Graduação em Clínica Médica

Ezio Távora dos Santos Filho

Movimento social e mudanças das políticas públicas de tuberculose no Brasil

RIO DE JANEIRO
2015

Ezio Távora dos Santos Filho

**Movimento social e mudanças das políticas
públicas de tuberculose no Brasil**

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós Graduação em Clínica Médica da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como requisito parcial à obtenção do título de Doutor em Ciências.

Orientadores:

- **Afrânio Lineu Kritski**, FM-UFRJ
- **Anete Trajman**, FM-UFRJ
- **Fatima Teresinha Scarparo Cunha**, EE-UNIRIO
- **Karen Elizabeth Bissell**, NIHI-SPH-UoA (Orientadora Internacional)

Rio de Janeiro
2015

Santos Filho, Ezio Távora dos

Movimento social e mudanças das políticas públicas de tuberculose no Brasil / Ezio Távora dos Santos Filho. – Rio de Janeiro: UFRJ / Faculdade de Medicina, 2015.

200 f. il. ; 31 cm.

Orientadores: Afrânio Lineu Kritski, Anete Trajman, Fátima Teresinha Scarparo Cunha e Karen Elizabeth Bissell

Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Clínica Médica, 2015.

Referências bibliográficas: f.165 – 178.

1. Políticas Públicas de Saúde. 2. Política Social. 3. Ciência, Tecnologia e Sociedade. 4. Organização Social. 5. Organização Comunitária. 6. Atos Internacionais. 7. Participação Cidadã. 8. Tuberculose. 9. Síndrome de Imunodeficiência Adquirida. 10. Estudos Descritivos. 11. Clínica Médica - Tese. I. Kritski, Afrânio Lineu. II. Trajman, Anete. III. Cunha, Fátima Teresinha Scarparo. IV. Bissell, Karen Elizabeth. V. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Clínica Médica. VI. Título.

Ezio Távora dos Santos Filho

**MOVIMENTO SOCIAL E MUDANÇAS DAS
POLÍTICAS PÚBLICAS DE TUBERCULOSE NO
BRASIL**

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós Graduação em Clínica Médica da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como requisito parcial à obtenção do título de Doutor em Ciências.

Aprovada em 28 de agosto de 2015.



Profa. Anete Trajman - Presidente

Professora Visitante Sênior, Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro, UFRJ; Professora Visitante do Instituto de Saúde Pulmonar da Universidade McGill, Montreal, Canadá



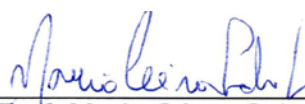
Prof. José Roberto Lapa e Silva

Professor Titular de Pneumologia e Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Clínica Médica da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro, UFRJ.



Profa. Maria Lúcia Magalhães Bosi

Professora Titular da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará. Coordenadora do Fórum Nacional de Pós-graduação em Saúde Coletiva da ABRASCO.



Prof. Mario César Scheffer

Professor de Medicina Preventiva da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, USP.



Prof. Kenneth Rochel Camargo Junior

Professor Associado do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, IMS-UERJ.

Dedico à Enfermeira Dra. Elsa Ramos Paim e ao Jornalista Gilberto Paim,
queridos Madrinha e Padrinho, que sempre me inspiraram
e me encheram de alegria.
In memoriam (2014)

Agradecimentos

A iniciativa deste trabalho foi acolhida e privilegiada com tamanha atenção, liberdade e apoio por tantos indivíduos e instituições que mal sei como agradecer a tão enorme apreço.

Este estudo originou-se no afável convite feito pelo Prof. Afrânio Kritski, em 2009, para que este pesquisador desenvolvesse um componente de engajamento comunitário no estudo que então se desenhava, o PROVE IT (ver item 2.5).

A pronta aceitação de pesquisadoras do naipe das Prof^{as}. Fatima Scarparo e Anete Trajman e da Dra. Karen Bissell como Orientadoras, juntamente com o Prof. Afrânio Kritski, me deu a segurança para seguir adiante. Pude contar com quatro pessoas brilhantes, estimulantes e mobilizadoras. Sem palavras para agradecer aos quatro.

O Programa de Pós Graduação em Clínica Medica (PPG-CM), em particular ao Prof. José Roberto Lapa, generosamente acolheu a proposta de um estudo de políticas de saúde na Faculdade de Medicina (FM) e não titubeou em articular junto à Pro-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) para beneficiar este estudo com as bolsas de doutorado (GD) junto ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), de agosto de 2011 a novembro de 2013) e à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) – pelo Programa Doutorado Sanduíche no Exterior (PDSE) de dezembro de 2013 a abril de 2014, e pelo programa de doutorado (abril de 2014 a junho de 2015). Sem o apoio das agencias CAPES e CNPq este trabalho teria sido impossível. Agradeço também o apoio direto do PPG-CM ao custeio das transcrições das entrevistas feito com esmero e rapidez por Suzana Silva, a quem sou muito grato. Agradeço carinhosamente à infalível Teresa Gouda e mais recentemente à Flávia Gusmão (PPG-CM). Agradeço também às oportunidades de aprendizado pelos diversos cursos e seminários do ICOHRTA que participei e do apoio que tive do mesmo projeto para o engajamento comunitário em pesquisa.

Minha gratidão pela atenção e pela carinhosa acolhida pelo Prof. Chris Bullen e pela equipe de Pesquisadores e funcionários/as (em particular à Kaye Bell) do Instituto Nacional Neo-Zelandês de Inovações em Saúde (NIHI) da Escola de Saúde da População (SPH) da Universidade de Auckland (UoA) durante meu estágio pelo PDSE no Verão 2013-14.

Agradeço o trabalho do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (HUCFF) da FM-UFRJ e a aprovação desta pesquisa publicada pela Plataforma Brasil em 20.1.2013 e a aprovação por outros CEP: da Fundação Estadual de Produção e Pesquisa em Saúde do Rio Grande do Sul (FEPPS) publicada em 18.3.14; do Hospital de Messejana Dr. Carlos Alberto Studart Gomes em 1.12.13; da Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo em 17.10.13 e pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) em 1.2.2014.

À equipe da Rede Brasileira de Pesquisas em Tuberculose (REDE-TB) e Centro de Pesquisas de Tuberculose (CPT) do Programa Acadêmico de Tuberculose da Faculdade de Medicina da UFRJ (CPT-PAT-FM-UFRJ) pela ajuda sempre atenta e prestimosa: Érika de Aquino, Marcelo Pacheco, Ednéa Rosa e Adriane Sabroza.

Aos Pesquisadores do estudo PROVE-IT no Brasil, por incomensurável apoio e participação ativa no desenvolvimento dos CCAP: Dras. Martha Oliveira, Mônica Kramer

e Mônica Carvalho, a Sra. Edna Ferreira, os Profs. Claudia Vater e Mário Maximo, e em particular às colegas Karina Delogo, Pryscila Miranda e Daniela Ramalho, pela incansável ajuda logística e prática.

Aos Assistentes de Pesquisa que muito auxiliaram na coordenação dos CCAP: Marcos Fleury, Iamara de Andrade, Hugo Pinto, Sabrina Gander e Karina Márcia Silva.

Ao grande apoio, incentivo e interesse da equipe internacional do PROVE-IT nos EUA à formação e experiência dos CCAP no Brasil, em particular de Paula Fujiwara, Anne Detjen, Hannah Alsdurf, Tara Ornstein e I.D. Rusen.

Ao apoio do *Treatment Action Group* (TAG) aos CCAP do PROVE-IT, em particular à dedicação Erica Lessem, Lindsay McKenna e Mike Frick na coordenação do *Global TB CAB* e do *Community Research Advisory Group* (CRAG) do *TB Trials Consortium* (TBTC) do *Centers for Disease Control* (CDC) dos EUA, este último responsável pela publicação do posicionamento comunitário sobre o uso da bedaquilina no “*Viewpoint*” do *Lancet* em 11.7.2014.

Ao meu velho amigo Mark Harrington (TAG), que conseguiu ser um pioneiro na luta contra a aids, a tuberculose e as hepatites virais, o mais proeminente ativista em tratamento, pesquisa e desenvolvimento, a quem tanto admiro, que me orgulha e com quem compartilho tantos pontos de vista. Obrigado por tantos anos de apoio e amizade!

Aos projetos que por meio de suas atividades beneficiaram esta pesquisa, em particular o Projeto de Inovação no Controle da Tuberculose (InCo.TB) da Fundação Ataulpho de Paiva (FAP), com recursos da Fundação Bill e Melinda Gates), e a BEMFAM com recursos do *MDR Project* da Eli-Lilly.

Devo ainda minha gratidão à querida Serap Özer Schnabl pela calorosa, generosa e paciente acolhida nos últimos dias da conclusão da tese em Akyarlar, e a alegre presença de Steve, Karya e Sofia.

Finalmente, e deixei por último por serem os mais importantes, meu agradecimento particular a todos e cada um dos 58 ativistas, pesquisadores, gestores e técnicos que contribuíram com seu tempo e acolhimento como sujeitos desta pesquisa em 34 entrevistas individuais, 3 entrevistas em grupo e 1 grupo focal, e a todas suas 20 respectivas organizações e instituições listadas como coparticipantes ou colaboradora deste estudo.

Epígrafe

Há efeitos de verdade que uma sociedade como a sociedade ocidental, e hoje pode-se dizer a sociedade mundial, produz a cada instante. Produz-se verdade. Essas produções de verdade não podem ser dissociadas do poder e dos mecanismos de poder, ao mesmo tempo porque esses mecanismos de poder tornam possíveis, induzem essas produções de verdade, e porque essas produções de verdade têm, elas próprias, efeitos de poder que nos unem, nos atam. São essas relações verdade/poder, saber/poder que me preocupam. Então, essa camada de objetos, ou melhor, essa camada de relação, é difícil de apreender; e como não há teorias gerais para apreendê-las, eu sou, se quiserem, um empirista cego, quer dizer estou na pior das situações. Não tenho teoria geral e tampouco tenho um instrumento certo. Eu tateio, fabrico, como posso, instrumentos que são destinados a fazer aparecer objetos. Os objetos são um pouquinho determinados pelos instrumentos, bons ou maus, fabricados por mim. Eles são falsos, se meus instrumentos são falsos... Procuro corrigir meus instrumentos através dos objetos que penso descobrir e, neste momento, o instrumento corrigido faz aparecer que o objeto definido por mim não era exatamente aquele. É assim que eu hesito ou titubeio, de livro em livro.

Michel Foucault. "Poder e saber": entrevista com S. Hasumi, gravada em Paris, dia 13 de outubro de 1977. In *Umi*, dezembro de 1977, pp. 240-256. (FOUCAULT, 2010, p.229)

Resumo

Pesquisa de abordagem qualitativa sobre a contribuição de membros do movimento social em tuberculose nos processos para as mudanças das políticas em tuberculose verificadas nos últimos anos no país. O objetivo do estudo foi verificar se há contribuição comunitária para a mudança de políticas de tuberculose no Brasil. Trata-se de um estudo de caso dos Comitês Comunitários de Acompanhamento em Pesquisa (CCAP) criados para o estudo "Validação de resultados relevantes do impacto do *Line Probe Assay* (PROVE IT) e teste MTB/RIF para diagnóstico presuntivo de TB resistente no Brasil". Este estudo busca trazer um aprofundamento da análise iniciada em estudo anterior do pesquisador, "Políticas de TB no Brasil", sobre as influências provocadas pelos membros do movimento social em tuberculose nas políticas públicas para o enfrentamento da doença no país. O estudo apresenta o produto de 38 entrevistas a 58 sujeitos que compõem uma amostra intencional ligada ao movimento social e aos formuladores de políticas de enfrentamento da tuberculose. Os dados foram analisados por meio dos referenciais teóricos de Análise de Políticas em Saúde, da Ciência Política e das Relações Internacionais considerando os códigos e métodos da Análise do Discurso. Foi elaborado um modelo de análise para este estudo utilizando os referenciais teóricos e os respectivos códigos. Nas entrevistas observou-se que há percepção comunitária de benefício pessoal e social na participação em pesquisa; revelou também as dificuldades de comunicação dentro da estrutura do sistema de saúde e a resistência em incluir novos atores no processo de definição de políticas públicas. Além disso evidenciou percepções sobre a identidade dos atores, os meios de acompanhamento comunitário em pesquisa, o engajamento comunitário em intervenções práticas, e as condições de produção comunitárias para a mudança de políticas. Constatou-se que os ativistas contribuem no processo de legitimação de políticas públicas em tuberculose e que exercem função de supervisão das condições do sistema de saúde; por vezes também cumprem as funções de técnicos e profissionais de saúde e em diversas situações servem de ponte entre profissionais e unidades de saúde, bem como entre a saúde e outros setores. Concluiu-se que os atores do movimento social em tuberculose contribuem nos processos políticos mas têm pouca relevância para definir as políticas de tuberculose em si. O estudo recomenda a prática dos CCAP como meio de capacitação dos ativistas para as discussões de incorporação de tecnologias em saúde e a prática da análise de políticas como meio de planejamento de ações em saúde.

Abstract

Qualitative research about the contribution by members of the tuberculosis social movement in the processes carrying through changes in tuberculosis policies over the last few years in Brazil. The study aimed to check whether there is any contribution by the community to effect changes in tuberculosis policies in Brazil. The study comprises a case study of the Community Advisory Boards (CABs) which were created for the study, "Validation of relevant results from the impact of the Line Probe Assay (PROVE IT) and MTB/RIF test for presumptive diagnosis of resistant TB in Brazil". This study aims to further explore the analysis started in a previous study by the researcher, "TB policies in Brazil", about the influences by members of the tuberculosis social movement on public policies to tackle the disease in the country. The study describes the outcome of 38 interviews with 58 subjects, who comprise an intentional sample linked to the social movements and to policy makers acting on the fight against tuberculosis. Data was analyzed through theoretical referentials in health policy analysis, political sciences and international relations, taking into account the codes and methods of Discourse analysis. An analysis model was developed for this study using theoretical referentials and their respective codes. The interviews revealed that the community participation in research may bring about personal and social benefits; these interviews have also revealed communication difficulties within the structure of the health system, as well as the resistance to engage new players in the process of public policy making. The interviews also revealed perceptions about the players' identities, the way research is followed up, the engagement in practical interventions, and the conditions involved in community production. It has been observed that activists contribute to the process of legitimizing public policies in tuberculosis, and that they act as supervisors of the conditions prevailing in the health system; often, they may also act as technicians and health professionals and, in several instances, they liaise with the professionals and health units, as well as between the health sector and others. It has been concluded that the players of the tuberculosis social movement do contribute to the political processes, but are of little relevance to set out the tuberculosis policies themselves. The study recommends the operational practices of CABs as a means to qualify activists in discussions involving the incorporation of health technologies and the practice of policy analysis as a means to plan health actions.

Lista de siglas e abreviaturas

AA	Alcoólicos Anônimos
ACSM	Advocacia, comunicação e mobilização social do inglês <i>advocacy, communication and social mobilization</i>
AD	Análise do Discurso
AIDS, Aids, ou aids	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, do inglês <i>Acquired Immunodeficiency Syndrome</i>
BEMFAM	Bem-Estar Familiar no Brasil
BIRD	Banco Internacional para a Reconstrução e Desenvolvimento, Banco Mundial
CAB	<i>Community Advisory Board(s)</i>
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CCAP	Comitê(s) Comunitário(s) de Acompanhamento em Pesquisa
CD4	Grupamento de diferenciação 4 das células T, do inglês <i>cluster of differentiation</i>
CDC	<i>Centers for Disease Control and Prevention</i>
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CFM	Conselho Federal de Medicina
CGLAB	Coordenação Geral de Laboratórios de Saúde Pública
CNPJ	Cadastro Nacional de Pessoas Jurídicas
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CONEP	Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
CONITEC	Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS
CWH	trabalhadores comunitários em saúde do inglês <i>community health workers</i>
DECIT	Departamento de Ciência e Tecnologia, MS
DEVEP	Departamento de Vigilância Epidemiológica, MS
DFC	Dose Fixa Combinada
DOU	Diário Oficial da União
DOTS	Estratégia de Tratamento Diretamente Observado, do inglês <i>Directly Observed Treatment Strategy</i>
DR	Drogarresistente

ENSP	Escola Nacional de Saúde Pública
ESF	Estratégia Saúde da Família
FAP	Fundação Ataulpho de Paiva
FBMG	Fundação Bill e Melinda Gates
FEPPS	Fundação Estadual de Produção e Pesquisa em Saúde do Rio Grande do Sul
FGATM	Fundo Global contra a Aids, Tuberculose e Malária
FIND	Fundação para Novos Diagnósticos Inovadores, do inglês <i>Foundation for Innovative New Diagnostics</i>
FIOCRUZ	Fundação Instituto Oswaldo Cruz
FM	Faculdade de Medicina
FMT	Fundação de Medicina Tropical
GAL	Sistema de Gerenciamento de Ambiente Laboratorial
GDF	<i>Global Drug Facility</i>
GMS	<i>Grant Management Solutions</i> , projeto do MSH
GRADE	Grau de recomendação, desenvolvimento e avaliação pelas evidências de benefícios, do inglês <i>Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation</i>
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana, do inglês <i>Human Immunodeficiency Virus</i>
HUCFF	Hospital Universitário Clementino Fraga Filho, FM-UFRJ
IAS	<i>International AIDS Society</i>
IBISS	Instituto Brasileiro de Inovação e Saúde Social
IEC	Programas de Informação, Educação e Comunicação
IMS	Instituto de Medicina Social
IFCS	Instituto de Filosofia e Ciências Sociais
InCo.TB	Projeto de Inovação no Controle da Tuberculose
INS	Instituto Nacional de Saúde de Moçambique
IRI	Instituto de Relações Internacionais
IUATLD	<i>International Union Against Tuberculosis and Lung Disease</i> , ver UNION
JHU	<i>Johns Hopkins University</i>
KAP	Populações chave afetadas pela aids, tuberculose e malária, do inglês <i>key affected populations</i>
LACEN	Laboratórios Centrais de Saúde Pública

LMG	<i>Leadership, Management and Governance</i> , projeto do MSH
LPA	<i>Line Probe Assay</i> (Fita Hain)
MCP	Mecanismo Coordenador de País
MCTI	Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovação
MDG	Metas do Desenvolvimento do Milênio, do inglês <i>Millenium Development Goals</i>
MEC	Ministério da Educação
MGIT	Tubo indicador de crescimento de micobactérias, do inglês <i>Mycobacteria Growth Indicator Tube</i>
MS	Ministério da Saúde
MSH	<i>Management Sciences for Health</i>
MTB	<i>Mycobacterium tuberculosis</i>
NGO	<i>Non-governmental Organization</i>
NIHI	Instituto Nacional Neo-Zelandês de Inovações em Saúde, do inglês <i>National Institute for Health Innovation</i> , UoA
OAB	Ordem dos Advogados do Brasil
OBC	Organização (ões) de Base Comunitária
ODM	Objetivos de Desenvolvimento do Milênio, ver MDG
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG	Organização (ões) Não-Governamental (ais)
ONU	Organização das Nações Unidas
ONUSIDA	Programa Conjunto das Nações Unidas para a Aids
OPAS, OPS	Organização Pan-Americana de Saúde
OS	Organizações sociais
OSC	Organização (ões) da Sociedade Civil
OSF, OSI	<i>Open Society Foundations</i> (antes <i>Open Society Institute</i>), das Fundações Soros
PALOP	Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa
PCR	Reação de polimerase em cadeia do inglês <i>polymerase chain reaction</i>
PCT	Programa de Controle da Tuberculose
PDSE	Programa de Doutorado Sanduíche no Exterior
PIB	Produto Interno Bruto
PNCT, PNT	Programa Nacional de Controle da Tuberculose

PEPFAR	Plano Emergencial para a Aids do Governo Americano, do inglês <i>President's Emergency Plan for AIDS Relief</i>
PPG-CM	Programa de Pós-Graduação em Clínica Médica, UFRJ
PROVE-IT	<i>Policy Relevant Outcomes from Validating Experience on Impact</i> , da UNION
PSF	Programa Saúde da Família
PUC	Pontifícia Universidade Católica
PVHA	Pessoas Vivendo com HIV e aids
REDE-TB	Rede Brasileira de Pesquisas em Tuberculose
rGLC	Comitê Luz Verde Regional, do inglês <i>Regional Green Light Committee</i>
RI	Relações Internacionais
RIF, Rif	Rifampicina
RP	Receptor Principal
RTR-TB	Rede de Testes Rápidos para Tuberculose
SCTIE	Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos
SES	Secretaria de Estado de Saúde
SIASUS	Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS
SIDA, sida	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SMSDC-Rio	Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil do Rio de Janeiro
SPH	Escola de Saúde da População do inglês <i>School of Population Health</i> , UoA
STAG-TB	Grupo Assessor Técnico e Estratégico para a Tuberculose, do inglês <i>Strategic and Technical Advisory Group for Tuberculosis</i>
STB	<i>Stop TB Department</i> , WHO
SUS	Sistema Único de Saúde
SUSAM	Secretaria de Estado da Saúde do Amazonas
SVS	Secretaria de Vigilância em Saúde
TAG	<i>Treatment Action Group</i>
TB	Tuberculose
TB Alliance	Aliança Global para o Desenvolvimento de Drogas contra a Tuberculose, do inglês <i>Global Alliance for TB Drug Development</i>
TBMR	Tuberculose multidrogarresistente
	Consórcio de Pesquisas em Tuberculose, do inglês <i>Tuberculosis' Trials</i>

TBTC	<i>Consortium</i>
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TDO	Tratamento Diretamente Observado
TREAT-TB	<i>Technology, Research, Education and Technical Assistance for Tuberculosis</i>
TS	Teste de Sensibilidade (aos fármacos antitubercúlicos)
UBS	Unidade Básica de Saúde
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro
UFES	Universidade Federal do Espírito Santo
UFF	Universidade Federal Fluminense
UFRJ	Universidade Federal do Rio de Janeiro
UnB	Universidade de Brasília
UNION	União Internacional contra a Tuberculose e Doenças Pulmonares, do inglês <i>International Union Against Tuberculosis and Lung Disease</i>
UoA	Universidade de Auckland do inglês <i>University of Auckland</i>
USAID	<i>United States Agency for International Development</i>
USP	Universidade de São Paulo
VIDDA	Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids
WHO	World Health Organization

Índice

AGRADECIMENTOS	VI
EPÍGRAFE.....	VIII
RESUMO	IX
ABSTRACT	X
LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS	XI
ÍNDICE.....	XVI
1. INTRODUÇÃO.....	1
2. CONTEXTUALIZAÇÃO, REVISÃO DA LITERATURA E DEFINIÇÃO DE TERMOS.....	4
2.1. RELEVÂNCIA EPIDEMIOLÓGICA DA TUBERCULOSE	4
2.2. EVIDÊNCIA DE PARTICIPAÇÃO COMUNITÁRIA NAS POLÍTICAS GLOBAIS DE TUBERCULOSE.....	6
2.3. TRANSFERÊNCIA DE POLÍTICAS: DOTS, AS DIRETRIZES PARA TB; O HIV E AIDS, E OS CCAPs	13
2.4. O MOVIMENTO SOCIAL DE TUBERCULOSE NO BRASIL	20
2.5. O ESTUDO PROVE IT	34
2.6. Os CCAP	38
2.7. DEFINIÇÃO DE TERMOS	43
3. MATERIAIS E MÉTODOS	45
3.1. MODELO E LOCAL DO ESTUDO	45
3.2. HIPÓTESES.....	46
3.3. INSTITUIÇÕES E ORGANIZAÇÕES COPARTICIPANTES: APROVAÇÃO PELOS CEP, CONEP.....	46
3.3.1. TCLE.....	47
3.4. CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE E EXCLUSÃO DOS PARTICIPANTES.....	48
3.5. FINANCIAMENTO	49
3.6. ENTREVISTAS: CARACTERÍSTICAS E TAMANHO DA AMOSTRA.....	50
3.7. PROCEDIMENTOS COM O MATERIAL DE PESQUISA E COM O INSTRUMENTO PARA ANÁLISE.....	51
3.8. MÉTODOS PARA A ANÁLISE: PASSO A PASSO.....	52
3.8.1. Como foi analisado o material	52
3.8.2. Organização do material na tese para apresentação da análise.....	53
3.9. PROPOSTA DE MODELO DE ANÁLISE.....	54
3.9.1. Modelo de análise e respectiva tabela.....	55
3.10. O PESQUISADOR, ENTREVISTADOR	56
3.10.1. Limitações para a análise: viés	57
4. MARCO TEÓRICO E CONCEITUAL PARA ANÁLISE.....	58
4.1. ANÁLISE DE POLÍTICAS EM SAÚDE.....	59
4.2. O MARCO TEÓRICO DAS RI E O DIÁLOGO COM DIFERENTES CORRENTES DO PENSAMENTO.....	66
4.3. OS SUJEITOS DE PESQUISA E O MARCO TEÓRICO.....	73
4.3.1. A comunidade epistêmica: os pesquisadores.....	73
4.3.2. Os atores do movimento social em tuberculose: os ativistas.....	75
4.3.3. Os membros de governo, representantes do Estado: os gestores.....	79
4.4. CÓDIGOS DE ANÁLISE.....	81
5. RESULTADOS DA ANÁLISE: O ESTUDO DE CASO	83
5.1. Coluna 1.....	83

5.2. Coluna 2.....	108
5.3. Coluna 3.....	125
5.4. Coluna 4.....	135
5.5. Cruzamento dos dados do estudo de caso	152
6. CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES	160
6.1. RECOMENDAÇÕES	162
CONSIDERAÇÕES FINAIS	164
REFERÊNCIAS	165
Gráfico 1.....	179
ANEXOS.....	180
Anexo I - Aprovação pelo CEP-HUCFF-FM-UFRJ.....	181
Anexo II – Lista de organizações e instituições coparticipantes e colaboradoras.....	184
Anexo III – Lista dos entrevistados.....	186
Anexo IV– Agrupamento dos Sujeitos.....	190
Anexo V - Roteiro semi-estruturado das entrevistas.....	192
Anexo VI - TCLE para ativistas.....	194
Anexo VII - TCLE para profissionais de saúde e pesquisadores.....	196
Anexo VIII - Artigo Lancet.....	198

1. Introdução

No bojo de uma série de mudanças nas políticas mundiais de tuberculose observadas desde o início do milênio (WHO 2002, 2003, 2006, 2011), o engajamento de atores comunitários na luta contra a tuberculose talvez seja um dos mais significativos e inovadores. A partir de 2002, diferentes iniciativas buscaram fortalecer a participação comunitária internacional, em particular de ativistas já participantes dos movimentos internacionais da luta contra a aids (TAG, 2002). Esses esforços evoluíram de forma muito significativa e hoje pode-se afirmar com segurança a existência de um complexo movimento comunitário internacional de luta contra a tuberculose,¹ com frentes em inúmeros países de diversos continentes.

Em 2006, o relatório “Tempos de mudanças para o controle da tuberculose no Brasil” (SANTOS FILHO, 2006) indicou como o cenário da política de tuberculose no país é influenciado por uma série de variáveis exógenas e endógenas. Conforme o relatório, as políticas nacionais são diretamente influenciadas pelas diretrizes internacionais, ainda que tardiamente, como se verificou na adoção do esquema terapêutico com quatro drogas para tratamento da tuberculose sensível aos fármacos anti-TB (BRASIL, 2011 p,60). As agendas das organizações internacionais – sejam instituições multilaterais,² ONG e fundações internacionais,³ agências multilaterais, bilaterais ou privadas,⁴ em atividades de cooperação, financiamento de intervenções e de pesquisa (como os projetos Inco.TB e PROVE-IT, descritos adiante) –, assim como a indústria também influenciam, direta ou indiretamente a formatação de políticas nacionais, como se verá no capítulo seguinte.

¹ <http://www.treatmentactiongroup.org/tb>; <http://www.tbonline.info/>; <http://www.gctacommunity.org/>; <http://www.tballiance.org/access/engaging-communities.php>; <http://www.tballiance.org/downloads/Access/community-resource-docs/TBinOurLives.pdf>

² Como a OMS, a *Stop TB Partnership* e o Fundo Global contra a Aids, Tuberculose e Malária.

³ Como a tradicional fundação holandesa contra a tuberculose, a KNCV; a *Union* (IUATLD), os Médicos Sem Fronteiras (MSF), a TB Alliance (www.tballiance.org); a FIND para diagnósticos (www.finddiagnostics.org), as Fundações Soros (www.opensocietyfoundations.org) trabalhando em saúde coletiva e direitos humanos, e mais recentemente a Fundação Bill e Melinda Gates investindo fortemente em saúde global.

⁴ USAID como coordenadora pelo Governo dos EUA do CDC, NIH e PEPFAR, maior investidor isolado contra a tuberculose no mundo (U.S. Government, 2013), a Comissão Europeia (http://eeas.europa.eu/delegations/un_geneva/press_corner/all_news/news/2015/20150324_tuberculosis_en.htm), dentre outros.

No processo decisório para a definição de políticas de tuberculose do Brasil, alguns setores influenciam com maior ou menor evidência: o setor governamental, por sua função executiva e legislativa; o setor acadêmico, pela produção científica; e a chamada sociedade civil, uma concepção ampla que contém diversos segmentos sociais, dentre os quais aquele que se chamará neste estudo de setor comunitário. Este, por ser o mais recente, carece de evidências de como funciona nesse complexo contexto da formulação de políticas. O presente trabalho pretende contribuir para o preenchimento dessa lacuna.

O estudo que ora se apresenta não trata de epidemiologia, de clínica, ou mesmo de diagnósticos ou de tratamento em tuberculose. Trata de percepções e de sentidos trazidos pelos participantes deste estudo acerca do eixo saber e poder, e como essas concepções interferem nos processos políticos. Faz-se aqui uma análise de políticas de saúde buscando evidenciar os mecanismos que influenciam as mudanças das políticas de tuberculose. Políticas essas que por sua vez definem as práticas, os métodos e os processos que são adotados no país, o quais impactam diretamente a vida das pessoas afetadas e finalmente os indicadores da doença.

Para tanto, esta tese amparou-se no balizamento teórico da Análise de Políticas,⁵ servindo-se de referenciais e marcos teóricos da Ciência Política⁶ e das Relações Internacionais⁷ para o estudo do produto resultante da Análise do Discurso⁸ aplicado no material de pesquisa (entrevistas).

Uma conjunção favorável de variáveis permitiu a elaboração desta pesquisa.

O estudo "Validação de resultados relevantes do impacto do *Line Probe Assay* (PROVE IT) e teste MTB/RIF para diagnóstico presuntivo de TB resistente no Brasil" (ver item 2.5) ofereceu as condições para investigar como operam os mecanismos de participação comunitária nas políticas públicas. Nesse estudo estabeleceu-se um componente de participação direta de ativistas, pessoas afetadas pela tuberculose e HIV e aids não como sujeitos de pesquisa, mas como colaboradores por meio de sua participação nos comitês comunitários de acompanhamento em pesquisa (CCAP).

⁵ Destacam-se autores como Gill Walt, Lucy Gilson, Kent Buse, Claire Dickinson, Susan Murray em diferentes trabalhos e a tese de doutoramento de Karen Bissell.

⁶ Dentre os quais destacam-se Michel Foucault, Norberto Bobbio, Pierre Bourdieu, dialogando com marcos da sociologia como Alain Touraine e outros.

⁷ Friedrich Kratochwil, Nicholas Onuf entre outros, além do trabalho de João Pontes Nogueira e Nizar Messari.

⁸ De matriz francesa, baseada na obra de Michel Pêcheux e pelos trabalhos de Eni Orlandi.

Outros estudos aconteceram em paralelo ao PROVE IT num efervescente cenário de implementação de novas tecnologias diagnósticas e de tratamento dessa doença milenar no país, em particular os estudos do Projeto InCo.TB (TAVORA & SANCHEZ, 2014).

Esta tese é um **estudo de caso** acerca dos CCAP que se formaram para o PROVE-IT. No estudo de caso buscou-se verificar junto aos participantes desses comitês, como se deram as contribuições comunitárias para as mudanças de práticas e processos no contexto estudo PROVE-IT, no período compreendido entre a fase de sua aprovação até o fim de seu recrutamento, ou seja, entre novembro de 2010 e maio de 2013.

Conforme se verá no item 3.6. sobre as entrevistas, parte do material coletado buscou as percepções sobre o movimento social em tuberculose no Brasil junto a ativistas, técnicos e gestores ligados à tuberculose e à aids, mas não ao estudo PROVE IT. Esse material será oportunamente explorado em artigos que se desdobrarão para um **estudo nacional**.

O objetivo primário desta tese foi buscar as evidências e analisar a contribuição dos membros do movimento social em tuberculose para as mudanças das políticas públicas relativas ao enfrentamento da doença no Brasil. A intenção da tese é contribuir para o conhecimento geral das diferentes percepções dos protagonistas pertencentes a diversos setores acerca do papel dos componentes do movimento social em tuberculose no contexto das mudanças de políticas públicas para o controle da doença. Em particular este estudo dedicou-se aos atores do movimento social (ativistas), aos membros de governos em diferentes níveis (gestores), e a profissionais e técnicos de saúde ligados ao estudo PROVE-IT (pesquisadores). Pretendeu-se também abordar a crença por parte dos indivíduos que compõem o movimento social na sua própria capacidade de intervir, de ser um agente relevante no processo para as mudanças de políticas.

Como objetivo secundário, pretendeu-se com este estudo oferecer evidências e recomendações que venham a contribuir na elaboração de novas estratégias de interface (ou mesmo de negociação) entre os atores e os diferentes setores acima mencionados, potencializando as capacidades na luta contra a tuberculose no Brasil.

2. Contextualização, revisão da literatura e definição de termos

2.1. Relevância epidemiológica da tuberculose

Conforme o Relatório Global da Tuberculose de 2014 (WHO, 2014, p.13), da Organização Mundial da Saúde (OMS), estima-se a ocorrência de nove milhões de novos casos de tuberculose no ano de 2013 em todo o mundo. Calcula-se que apenas naquele ano foram um milhão e meio de mortes por tuberculose, sendo 450.000 dessas mortes atribuídas a pessoas coinfetadas pelo HIV (Ibid.).

São estimados que 13% de todos os casos de tuberculose registrados em 2013 foram em pessoas vivendo com HIV e aids. Nesse contexto, quatro de cada cinco casos de tuberculose ou mortes ocasionadas pela tuberculose no continente africano são atribuídos a pessoas soropositivas para o HIV, denotando a gravidade da coinfeção TB-HIV em todo o mundo (Ibid.).

A OMS afirma haver melhorias nos indicadores globais da tuberculose, sendo que o Relatório Global destaca ter havido um declínio de 41% na prevalência estimada e de 45% na mortalidade estimada por tuberculose entre 1990 e 2013; o Relatório estima também uma queda de 1,5% ao ano na incidência entre 2000 e 2013, em todo o mundo. A Organização entretanto admite que não houve alteração na proporção de casos de tuberculose multidrogarresistente (TBMR): 3,5% do total de casos nos últimos anos (Ibid.).

Apesar da melhoria de seus indicadores nas últimas duas décadas, a tuberculose ainda é isoladamente a décima segunda causa de mortalidade no planeta entre todas as doenças (Figura 1: WHO, 2012. Gráfico.)

Apesar do alcance da meta de cessar e reverter até 2015 os índices globais de prevalência e mortalidade por tuberculose de 1990, contida no item 6C da política global dos Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (ODM) [UN, MDG; WHO (MDGs), 2014], o relatório da OMS citado destacou a necessidade de aperfeiçoar e acelerar o enfrentamento da doença. A estratégia pós-2015 (*End TB Strategy*) estabeleceu metas ainda mais ousadas, com vistas a dar fim à pandemia de tuberculose em 2035: redução das mortes em 95% e redução de novos casos em 90%. A nova estratégia *End TB*, que

tem metas para 2020, 2025 e 2035, pretende também garantir que nenhuma família seja onerada com os chamados “custos catastróficos” relativos à tuberculose (WHO, *The End TB Strategy*).

No Brasil a tuberculose continua sendo um problema de saúde pública de grande magnitude. Apesar da tendência de queda dos indicadores de incidência e mortalidade há duas décadas, a tuberculose registrou em 2014 uma taxa de incidência de 33,5/100.000 habitantes (dados preliminares) (BRASIL, Apresentação Padrão PNCT 2015, *slide* 9). Com 68.000 casos novos de tuberculose notificados em 2014 (Ibid., *slide* 4), o Brasil ocupa a 16^a posição dentre os 22 países que concentram 80% da carga mundial da doença, mas a 22^a posição em relação ao coeficiente de incidência (CI), prevalência e mortalidade (Ibid.). O Ministério da Saúde (MS) indica uma redução no CI, como resultado do seu trabalho desenvolvido “por meio do Programa Nacional de Controle da Tuberculose (PNCT), em parceria com os estados, os municípios e a sociedade civil”⁹ (BRASIL, Panorama da Tuberculose no Brasil, 2014, p.5). Entretanto, o documento reconhece que a redução dos coeficientes de incidência dos estados não são homogêneos, requerendo ações específicas segundo as características locais. O coeficiente de mortalidade por tuberculose (causa básica de óbito) também apresenta redução ao longo da última década, mas “mesmo sendo a TB uma doença curável e evitável” (Ibid.), registram-se mais de 4.600 casos em 2012 (Ibid.) e 2013, ou 2,3/100.000 habitantes (BRASIL, Apresentação Padrão 2015, *slide* 4).

O lento porém contínuo avanço nos indicadores epidemiológicos suscita algumas questões. A primeira é se os avanços nos métodos de diagnóstico, de tratamento e de gestão no sistema de Saúde justificam essa melhoria dos indicadores. Segundo, dado tratar-se de doença de característica eminentemente social, ou seja, uma doença que afeta particularmente pessoas de baixa renda que vivem em condições precárias ou em situação de pobreza, se há variáveis não biomédicas que contribuam para essa melhoria (renda, comunicação, habitação, educação, mobilização social/conscientização e acesso a serviços). Por fim, se no cenário das políticas de tuberculose há contribuição de atores não tradicionais, como os próprios membros das comunidades ou grupos sociais mais afetados.

⁹ Nesse mesmo documento, o MS se refere a “sociedade civil,” “órgãos de controle social e da sociedade civil organizada” sem deixar claro se refere-se, no caso da sociedade civil (organizada), a sociedades biomédicas, a ONG, a OBC, a redes, a parte ou a todas elas.

2.2. Evidência de participação comunitária nas políticas globais de tuberculose

A virada do milênio serve como bom ponto de corte para marcar a crescente evidência do incentivo à participação comunitária no enfrentamento da tuberculose em documentos de políticas públicas em TB.

A “Declaração de Amsterdã para deter a TB”¹⁰, documento final da reunião ministerial promovida pela OMS (WHO, 2000) na capital holandesa, não faz qualquer menção à participação comunitária ou ao envolvimento dos próprios afetados no compromisso político que viria a inspirar todas as políticas globais dali em diante. No máximo, o documento menciona o empenho “individual” mas que não tem o cunho de atribuir relevância àqueles. Faça-se a ressalva que é um documento de compromisso de “alto nível”, leia-se de adesão governamental a um esforço de mobilização política global.

Já em 2001, como resultado do Primeiro Fórum de Parceiros *Stop TB*, promovido pelo Banco Mundial (Banco Internacional para a Reconstrução e o Desenvolvimento, BIRD) realizado na capital norte-americana, o relatório da reunião destaca a necessidade de envolver as organizações da sociedade civil, e menciona “entidades comunitárias” que, subentende-se, são compostas por pessoas afetadas no enfrentamento da tuberculose.

A declaração final desse encontro é o chamado “Compromisso de Washington”. Ele destaca, em particular no seu ponto III, que os representantes dos 18 países de mais alta carga de tuberculose (GLOBAL PARTNERSHIP TO STOP TB, 2001, p.5-6) se comprometem a colaborar em “iniciativas público-privadas” e “com as ONGs” (item 5) em promover “parcerias subnacionais que envolvam governo, setor privado, indústria, ONG, seguridade social e a comunidade” (item 7). Ressalte-se a importância dada no documento à coinfeção TB-HIV e à necessidade de promover as intervenções adequadas “[...] incluindo [...] iniciativas comunitárias em educação, tratamento/cuidado e apoio” (Ibid., p.6). No relatório que dá continuidade ao documento, são listados

¹⁰ Em inglês *Amsterdam Declaration to Stop TB*, nomenclatura que já utiliza o jargão *Stop TB* que seria adotado na identificação das iniciativas multilaterais para o enfrentamento da doença: tanto o Departamento de Tuberculose da OMS, que se chamaria *Stop TB Department* quanto a Parceria Global contra a Tuberculose, a *Stop TB Partnership*.

encontros sobre o “engajamento da sociedade civil” (Ibid., p.22) e um *track* específico sobre as parcerias para mobilização social (Ibid., p.23).¹¹

O início dos anos 2000 é um período insuflado pela definição das MDG e seus objetivos específicos para a aids, a malária e “as outras doenças”, item no qual está inserida a tuberculose (UN, 2015; WHO, MDGs, 2015). Cabe também ressaltar que nesse período todas as políticas da OMS e da *Stop TB Partnership* têm no paradigma da estratégia de tratamento diretamente observado (DOTS) o seu cerne.

Como as mudanças se dão progressivamente, no primeiro documento político mais significativo daquele período, o *Global Plan to Stop TB 2001-2005*, o componente comunitário ainda não aparece em destaque, mas já está presente no cenário de enfrentamento da doença, tanto na indicação da necessidade de se promover a mobilização social em tuberculose (WHO, Global TB Plan 2001-2006, p.47), quanto em alguns relatos de experiências de “DOTS comunitário” que impactaram na resposta à doença em países de alta carga de coinfeção TB-HIV, como em Zâmbia, Gana, Maláui e África do Sul (Ibid., p.62).

Nesse período desenvolveram-se algumas iniciativas nacionais buscando o engajamento comunitário, inspiradas pelas tendências das agências internacionais. No Brasil, a recém formada REDE TB promoveu um *workshop* com 800 participantes no Hotel Othon Palace, em setembro de 2002, quando a assembleia decidiu criar uma Área de Coordenação denominada Mobilização Social. A criação da coordenação auxiliou na criação, dois anos depois, da Parceria Brasileira contra a Tuberculose, fundada em novembro de 2004 (KRITSKI, 2015).

A participação comunitária também é considerada chave para os aspectos de advocacia e comunicação (Ibid., p.131), o que levou à criação das iniciativas de advocacia, comunicação e mobilização social (ACSM) cujo acrônimo viria a se tornar jargão a partir de um *workshop* em fevereiro de 2005, em Genebra, que criou o Grupo de Trabalho de ACSM para a *Stop TB Partnership*.¹²

¹¹ Na página http://stoptb.org/resources/publications/acsm_docs.asp que trata de documentos de *advocacy*, comunicação e mobilização social do sítio web da Stop TB Partnership estão listados diversos documentos desde o início dos anos 2000 sobre engajamento comunitário, com respectivos *links* para *download* em formato PDF.

¹² O pesquisador participou do *workshop* em Genebra em fevereiro de 2005 que criou o Grupo de Trabalho de ACSM para a *Stop TB Partnership*. A reunião estabeleceu alguns grupos de trabalho e atividades que adiante contribuiriam para o engajamento comunitário na luta contra a TB em diferentes países (WHO. STOP TB PARTNERSHIP, 2006).

Há uma crescente mobilização comunitária a partir de diversas ações pelo planeta. A agência bilateral norte-americana para o desenvolvimento, a USAID, financia diretamente diversas ações de combate à tuberculose em vários países, inclusive no Brasil¹³ e apoia substancialmente as ações e atividades da parceria global contra a tuberculose (a *Stop TB Partnership*). A recém-formada parceria é “abrigada” (*housed* ou *hosted*, como consta em vários de seus documentos) na sede da OMS; porém é, ao menos em teoria, independente desta.

Cabe ressaltar que o governo dos EUA é o maior financiador global das atividades de enfrentamento da tuberculose. A USAID coordena, desde o início da década passada, as diversas agências (NIH, CDC) e iniciativas (como o PEPFAR) daquele país no que toca à tuberculose (U.S. GOVERNMENT, 2013). Desde o início da *Stop TB Partnership* a USAID é um de seus principais financiadores; o governo do Canadá fez vultosa doação inicial ao *Global Drug Facility* (GDF) da *Stop TB Partnership*, por ocasião da sua formação, mas logo depois descontinuou o volume do apoio. Entretanto, como afirma Irene Koek, Presidente do Conselho Diretivo da *Stop TB Partnership*, “USAID did support the community engagement work from the beginning.” (KOEK, 2015)

O Departamento de Tuberculose da OMS já tinha anteriormente adotado o nome de *Stop TB Department* (RAVIGLIONE & PIO, 2002); o uso do termo “*Stop TB*” acabou se tornando um fator gerador de confusão até hoje (como pôde atestar o pesquisador em dezembro de 2014 em Genebra) para a grande maioria que trabalha com tuberculose, relativamente à sua “independência” financeira e política, e à gestão dos recursos da Parceria, feita pela OMS. Essa confusão física – compartilhamento do mesmo andar do anexo da sede da OMS em Genebra – se prolongou até recentemente (janeiro de 2015), quando se deu a mudança da *Stop TB Partnership* do anexo da OMS para os escritórios da Secretaria das Nações Unidas de Serviço aos Projetos (*United Nations Office for Project Services*, UNOPS), em Vernier, uma municipalidade do Cantão de Genebra.

Talvez caiba aqui uma pequena digressão. Em função da recente distribuição da versão em língua inglesa do estudo de caso sobre a implementação do teste molecular para diagnóstico da tuberculose pulmonar no Brasil (TAVORA & NISKIER, 2014), em 23.01.2015, houve uma troca de *e-mails* com Mario Raviglione, quando este buscou, num

¹³ No Brasil a USAID financiou atividades de alguns programas de tuberculose de estados e municípios, em particular no Rio de Janeiro e São Paulo, já no início da década passada. De 2001 a 2003, a USAID financiou o projeto “Expansão de DOTS para controle da Tuberculose no Rio de Janeiro” da SMS-RJ de agentes comunitários na favela da Rocinha (DUROVNI, 2015).

breve relato histórico, esclarecer que o Departamento levou o nome (*Stop TB*) antes da Parceria:

- *1997: WHO Global TB Programme establishes the concept of a new alliance and gets secondments in Geneva from CDC, UNION, KNCV. A committee to manage this was created among WHO, CDC, UNION, KNCV, USAID, ATS/ALA and eventually the WB.*
- *1998: new DG Brundtland dismantles GTB, and to please the protesting partners establishes a Stop TB Initiative (similar but much less powerful and prioritised than Roll Back Malaria, that was her flagship project) via a video presented at the UNION congress in Bangkok in November.*
- *1999: the initiative, directed by Paul Nunn and with secondments from the agencies above, is transferred under the direction of Arata Kochi in September.*
- *2000: the initiative, always backed by WHO and integral to it (although there were internal disputes between those in command), holds the historical ministerial meeting in Amsterdam in March. However, internal political conflicts around GDF establishment are such that the initiative does not take off beyond the small group of partners.*
- *December 2000: Kochi is transferred by Brundtland to HIV dept. JW Lee is sent by DG to take care of establishing the GDF within WHO (Kochi was working towards having GDF outside and so was Rockefeller Foundation, a strong supporter of public-private partnerships at the time) and to re-establish a TB department after two years of chaos and failed "integration" of all disease control.*
- *January 2001: Lee becomes director of a new department called Stop TB Dept. There are 2 teams: a technical team with myself as coordinator (called TB Strategy and Operations) and a partnership secretariat team (called TBP) led by J. Kumaresan in preparation for the establishment of a "partnership".*
- *February 2001: at a Bellagio meeting held by Rockefeller, some 22 people, including the most involved partners (photo available) establishes the basis and the bylaws of the new Stop TB Partnership, that begins that day. The secretariat is with TBP that is a team within the STB Dept.*
- *Mid 2001: GDF starts the operations and releases drugs to North Korea and another country.*
- *Mid 2001: our TBS team creates the DOTS Expansion WG to push the resolution of the Amsterdam conference with the 22 HBCs (I was the first chair) and convenes the other two WGs: TB/HIV and DOTS+, established by WHO in 2000 (a year before the creation of the Partnership).*
- *November 2001: first Board meeting in Annapolis, Md, following the first Partners Forum of the Partnership in DC hosted by the WB.*
- *2002: Partnership fully operational with GDF up to speed.*
- *2003: JW Lee becomes DG and I become director of STB Dept. Marcos Espinal becomes the new Executive Secretary of the*

Partnership and stays until 2010. STB department is reformed creating three technical teams, while TBP remains in the STB Dept. until its final separation in December 2014 when TBP migrates away.

So, the STB Dept. was created before the Stop TB Partnership and not the other way around. And the establishment of the Partnership and its by-laws was in Bellagio in Feb 2001 with its first big event in DC in Nov 2001. We changed the name back to GTB only 2 years ago to clearly distinguish WHO from the Partnership at a time of confusion.

(RAVIGLIONE, 2015)

Como afirma Raviglione, se houve um “tempo de confusão” que se prolongou por anos a ponto de levar o departamento a retomar o antigo nome, é um sinal confuso que as agências enviam ao mundo, e certamente não inspiram governos a cooperarem positivamente, ou melhor dizendo horizontalmente dentro do âmbito de suas parcerias.

A questão da autoridade da instituição que define as recomendações globais (OMS) fica assim posta e transborda para o nível nacional. As parcerias nacionais devem ter autonomia de seus governos? Qual o seu papel? Elas dão subsídios para traçar as diretrizes ou são meras coadjuvantes nas políticas de tuberculose? Fomentam de fato atividades relevantes ou só produzem evidências paralelas? Quem detém o saber? Quem tem poder de estabelecer normas, diretrizes? Os departamentos (ou programas de governo) ou as parcerias? Enfim, a falta de clareza na relação entre a Parceria e o Departamento em Genebra evidencia o desconforto ou a falta de definição de papéis. Com isso, as parcerias nacionais ficam sem referencial de como devem funcionar.

A confusão ficou evidente já na autoria dos Planos Globais: o de 2001 (lançado em 2002) é de autoria da OMS, enquanto que o de 2006, embora de autoria da *Stop TB Partnership*, foi publicada pela Organização.¹⁴

O TAG realizou diversos *workshops* internacionais de mobilização comunitária em TB e TB-HIV. O primeiro (TAG, 2002) foi como atividade-satélite à 33ª Conferência da UNION em Montreal, no Canadá. A partir daí, todas as demais conferências da UNION passam a ter um crescente número de oficinas (*workshops*), seminários, painéis e mesas redondas de temática comunitária ou especificamente voltados para a mobilização comunitária em tuberculose. Diversas outras ações de educação em tratamento e pesquisa, mobilização social e criação de lideranças comunitárias em tuberculose e TB-

¹⁴ Consta da ficha catalográfica da edição de 2006: “*The STOP TB Partnership is housed by the World Health Organization.*”

HIV aconteceram nos anos subsequentes em Washington, Londres, Paris, Genebra, Istambul, Cidade do Cabo, Durban, Adis Abeba, Kampala e Jacarta.

Também merece destaque a publicação do *Stop TB Department* (STB) de 2003, a “Contribuição comunitária para os cuidados em TB: políticas e práticas” (WHO, 2003). Trata-se de uma publicação particularmente voltada para as experiências dos trabalhadores comunitários em saúde (*community health workers*, CHW) principalmente na África, mas também na Ásia e América do Sul (Bolívia e Colômbia), equivalentes (guardadas as devidas diferenças) aos nossos agentes comunitários de saúde. O documento faz importantes registros que seriam mais tarde confirmados por outras experiências de mobilização comunitária; relata que a eficácia do tratamento diretamente observado (TDO) realizado pelos CHW frequentemente atingiram a meta de 85% de êxito (mesmo em áreas de grande mortalidade pela aids), a um custo 40 a 50% menor do que o tratamento feito em unidades de saúde, tendo uma avaliação de “custo-efetividade 50% maior do TDO comunitário”, que passaremos mais tarde a chamar de DOTS comunitário, do que o tratamento autoadministrado. Sublinhe-se a tentativa constante de “mensurar” ou justificar o impacto das ações sempre pelos indicadores quantitativos, sem os quais (para a área biomédica, e para a tuberculose em particular) os dados parecem carecer de consistência. Porém o interessante é que o documento destaca no seu início o conceito (médico) de saúde e doença, e afirma que o trabalho comunitário deve fugir do paradigma biomédico; além disso, o documento reforça o caráter utilitarista dessa força de trabalho (p.ex. deve ser voluntário e sem qualquer ganho financeiro para o trabalhador – e o documento elenca razões para isso –; deve ser conduzido/liderado pelo médico ou equipe de saúde e jamais em confronto com os PNT). Porém destaca o papel educativo do CHW, e recomenda aos programas comunitários em saúde trabalhar em colaboração com as ONGs e outras organizações de base comunitárias existentes, fortalecendo seu papel de integração à realidade local (Ibid., p.22).

Há uma diferença entre o Plano Global de 2006 e o anterior. No *Global Plan to Stop TB 2006-2015*, a mobilização comunitária passa a ser um componente estratégico para as ações globais (item 5 dos “Seis elementos-chave”, WHO, 2006, p.36)¹⁵, porém

¹⁵ “Engage people with TB and affected communities to demand, and contribute to, effective care. This will involve scaling up community TB care; creating demand through context-specific advocacy, communication and social mobilization; and supporting development of a patient’s charter for the tuberculosis community.”

ainda contida dentro das ações de ACSM (Ibid., p.37-38, 148), que passa inclusive a ter previsão orçamentária ou investimento necessário (Ibid., p.58). Entretanto, as ações comunitárias específicas para tratamento (DOTS comunitário) são previstas em outro componente.

Em 2011 um novo plano intermediário (na metade do período do plano anterior) é lançado para readequar as estimativas de investimento de novas tecnologias e intervenções para o alcance das metas do milênio (previstas para 2015), particularmente em vista das discussões ocorridas desde o Fórum de Parceiros da *Stop TB* ocorrida no Rio de Janeiro em março de 2009 (WHO, *Global Plan to Stop TB* 2011-2015, p.iv). Não há, entretanto, qualquer revisão dos investimentos para as atividades comunitárias.

As discussões para o plano pós 2015, em elaboração já há alguns anos, traz uma considerável mudança nos conceitos, ainda que restem dúvidas quanto a se haverá de fato mudança nas abordagens. A “visão” (ou objetivo) desse plano seria a de um mundo livre da TB, com zero mortes, zero casos e zero sofrimento causados pela tuberculose (WHO, *The End TB Strategy*; WHO, *Apresentação do Stop TB Department* em São Paulo, 2013, *slide* 10). Para tanto, foi lançado um conceito, já amplamente discutido em 2013, com três princípios básicos (ou três pilares): (i) diagnóstico, tratamento e prevenção universal e de alta qualidade para a TB; (ii) políticas e sistemas de apoio ousados; (iii) inovação e desenvolvimento intensificados (Ibid., *slide* 12). Todas as ações para o controle da TB passariam a ter uma perspectiva transversal a esses pilares. As ações relativas às políticas, assim como à mobilização comunitária, estariam contidas no pilar das políticas (pilar 2), que teria o pressuposto de que (a) os compromissos políticos para diagnóstico, tratamento e prevenção tenham os recursos adequados; (b) que haja engajamento das comunidades [aqui comumente entendidas como as organizações de base comunitária, compostas por pessoas afetadas e/ou grupos mais vulneráveis], das organizações da sociedade civil, e dos provedores públicos e privados de atenção; (c) cobertura universal e um marco regulatório para a notificação, registro, [disponibilidade de] fármacos de qualidade e [registro de] seu uso e controle de infecção. Por fim, (d) proteção social, diminuição da pobreza e ações para os demais determinantes da tuberculose [leia-se os sociais]. (WHO, 2013, *slide* 14) Esse plano está em desenvolvimento.

2.3. Transferência de políticas: DOTS, as diretrizes para TB; o HIV e aids, e os CCAPs

Na construção da lógica (*rationale*) deste estudo, nota-se o sucessivo aparecimento de aspectos que remetem à transferência de políticas. Apesar de este trabalho não se dedicar a estudar especificamente os processos da transferência de políticas, a noção desta permeia todo estudo. Nesta análise de mudanças de políticas, a percepção de transferência de políticas verifica-se sob diversas formas.

A transferência de políticas é o processo “pelo qual o conhecimento de ideias, instituições, políticas e programas em um tempo e/ou lugar é alimentado [no sentido de introduzido] numa outra arena de formulação de políticas, no desenvolvimento de políticas e programas em outro tempo e espaço.” Os estudos de transferência de política “ênfatizam a importância do ambiente global na geração de uma série de políticas legítimas que os estados-nação gradualmente adotam, e assim se tornando isomórficos” (DOLOWITZ & MARSH, 1998, p. 38; 56).

No estudo de transferência de políticas, assim como no de mudanças de políticas (ver conceito no item 2.3), um aspecto primordial é saber o que leva os atores a se engajarem nesse processo. “Essa informação ajuda a explicar por que elaboradores de políticas procuram alguns modelos e países mais do que outros” (Ibid., p.40). Dolowitz e Marsh elencam alguns atores políticos que transferem políticas; eles seriam: os políticos (ou autoridades) eleitos; os burocratas, gestores e profissionais; os empresários e consultores; os partidos políticos; os grupos de interesse; os pensadores ou elaboradores/formuladores de políticas (*think tanks*);¹⁶ organizações internacionais; e redes de caráter político. Importante aqui abrir um parêntesis para notar que quando os autores referem-se a “grupos de interesse” falam de grupos que fazem trabalho de *lobby* sistemático, trabalham defendendo interesses econômicos e políticos para incidir nos processos das tomadas de decisão. Entretanto este pesquisador se apropria do termo para dialogar com outros autores, como se verá adiante, e entender que dentre os

¹⁶ Aqui o autor se refere aos *think tanks* como pensadores (ou grupos, instituições) neoliberais que influenciaram e contribuíram para a transferência de políticas em diversas circunstâncias. Particularmente não parece uma distinção muito válida restringi-los a certas iniciativas neoliberais, pois esses *think tanks* na verdade se enquadram em outras categorias que ele mesmo elenca: os grupos de interesse, que podem eventualmente ligados ou sendo representados por políticos eleitos ou partidos políticos (também elencados dentre os atores que promovem a transferência de políticas), assim como as redes de caráter político.

“grupos de interesse” há aqueles que trabalham não por interesses econômicos, financeiros ou estritamente políticos, mas por motivações de ordem pessoal, comunitária e social, que são os movimentos sociais que aqui nos interessam.

Retomando o raciocínio de Dolowitz e Marsh, os atores por eles referidos transferem políticas, instituições, ideologias e justificativas, atitudes e mesmo atitudes negativas. Podem-se acrescentar aqui tecnologias (métodos e/ou processos), que também nos interessa em particular. Este estudo se apropria em parte dessa categorização para o agrupamento de sujeitos que se verá no capítulo seguinte.

Dentre alguns dos aspectos que caracterizam transferências de políticas neste estudo, o primeiro é a própria estratégia DOTS. Trata-se do grande paradigma da tuberculose, vigente desde os anos 1990; em 1998 a OMS publicou o primeiro manual de implementação da estratégia (WHO, *Implementing the Stop TB Strategy*)¹⁷. Esse paradigma foi mudando de forma, cores e intensidades, reinventando-se ao longo das últimas três décadas; hoje a OMS usa o “d” minúsculo para denotar certa flexibilidade no “diretamente”; além disso, a estratégia ficou englobada no que se denominou Estratégia Stop TB (*Stop TB Strategy*) (Ibid.). Aparentemente, a formulação de todas as políticas globais da tuberculose desde então está fundada sobre esse eixo. Com isso, a estratégia DOTS parece resumir toda a solução (biomédica) para o problema da tuberculose (eminentemente social).

O problema, a causa da doença ou da manutenção e expansão dela parece ser o paciente – um sujeito com a doença materializada num caso a ser registrado e monitorado até algum desfecho (a morte, a cura, o abandono). O “paciente” é aquele que materializa o problema; o irresponsável fujão que não adere ao tratamento, para o qual a única solução cabível é coagi-lo a engolir os comprimidos e cápsulas na frente de um profissional da saúde, e teoricamente oferecer um sistema funcional para apoiá-lo. Essa abordagem – apesar de aceita, fortalecida e trabalhada por membros comunitários, paradoxalmente jamais seduziu os ativistas da aids, que engrossam as fileiras do movimento da tuberculose, em razão do princípio da autonomia do paciente, como se verá na análise realizada no material desta pesquisa. Isso se confronta com o pilar 2 da

¹⁷ “Since the publication of the Tuberculosis handbook by the World Health Organization in 1998, important changes have taken place in the global context in which control of tuberculosis (TB) is carried out. firstly, the dOTS strategy has been adopted by virtually all countries during the past decade, although with varying quality, and full-scale dOTS implementation has not yet been achieved. At the same time, efforts to control the disease have become increasingly patient-centred and directed towards universal access to care for all.”

nova estratégia da OMS: é ousado fazer o apoio como está proposto? Onde está descrita a autonomia do sujeito?

A estratégia DOTS vai permear todas as políticas da tuberculose e se constituir no paradigma biomédico por excelência. Um paradigma autoritário, coercitivo, que materializa o saber da equipe de profissionais de saúde sobre a ignorância do paciente. Mostra que não há uma relação entre cidadãos, muito menos um pacto de confiança entre a equipe de profissionais de saúde e o paciente. Revela a assimetria das relações de poder entre as vozes autorizadas e as vozes submetidas.

A estratégia, apesar de prever um sistema de saúde funcional, revela que o profissional não precisa dedicar tempo para interagir com o doente nem procurar fazê-lo entender a doença, como tampouco para conduzir e concluir o tratamento dele (talvez porque, do ponto de vista do profissional, isso represente uma perda de tempo?). A estratégia, sim, ela prevê o investimento para se verificar se o paciente ingere os medicamentos diante de um agente ou profissional de saúde. De acordo com o discurso oficial, tal procedimento é realizado para o próprio bem do paciente e para o bem da sociedade.

A discussão não é nova; a premissa do TDO (reducionismo da estratégia DOTS) colide frontalmente com o princípio do tratamento quimioterápico autoadministrado dos antirretrovirais (ARV) para o HIV e aids, tão mais complexo e para a vida toda. Este pressupõe uma abordagem bem mais flexível e com tantos mais aparatos de convencimento (informação sobre adesão), apoio (grupos de apoio ao tratamento) e chances de participação (do sujeito em tratamento com médicos e outros profissionais, ou mesmo entre os pares, os afetados pela doença, em tratamento) que a mera opção de ingestão assistida de medicamentos da tuberculose.

Há muita controvérsia sobre a efetividade do TDO. As revisões sistemáticas da Colaboração Cochrane (VOLMINK & GARNER, 2012) e de COX et al. (2008) mostram não haver superioridade desta modalidade de tratamento se comparado ao tratamento autoadministrado. Ademais, este não reduziria as chances de recidiva:

Despite DOTS (directly observed treatment, short course) being implemented for more than 10 years and millions of patients treated for tuberculosis, few studies have assessed the ability of standard DOTS regimens to result in lasting cure for patients treated under routine programmatic conditions. (COX et al., 2008.)

O texto confirma que a ideia da estratégia é tratar a doença, não o paciente, que continua em situação vulnerável. Ademais, em função da disparidade dos diversos estudos analisados pelas revisões sistemáticas, não se conseguiu concluir sobre os fatores que contribuem para a recorrência da tuberculose. Finalmente, a revisão sistemática em pesquisa qualitativa sobre adesão (MUNRO et al., 2007) mostra que o longo tratamento da TB é um fenômeno dinâmico e que há diversos fatores que impactam no comportamento dos pacientes. Os estudos analisados por essa revisão sistemática sugerem o desenvolvimento de estratégias centradas no paciente e intervenções contra as barreiras estruturais no sistema de saúde ao tratamento.¹⁸

Outra transferência é a da própria política global (leia-se das diretrizes) para o Brasil, assim como para os países cujas políticas não seguem os modelos europeu e norteamericano. A abundância de evidências – a adoção da nova política de tuberculose em 2004 (SANTOS FILHO, 2006), a adoção das novas diretrizes de tratamento e diagnóstico (BRASIL, 2011) e mais recentemente a adoção da DFC 4:1 e a implementação do Xpert MTB Rif como substituto da baciloscopia para detecção da TB sensível (TAVORA & NISKIER, 2014) – leva-nos a afirmar que não se pode dissociar as políticas nacionais de tuberculose das diretrizes internacionais. Ainda que ao longo dos anos 1990 e até o estabelecimento efetivo de uma nova política nacional para a tuberculose em 2004 (SANTOS FILHO, 2006, p.44), o grupo que dominava as políticas de TB no Brasil tenha frequentemente exaltado sua independência frente às políticas de Genebra – menosprezando-as sistematicamente, assim como a seus relatórios, em particular aqueles sobre o desempenho do Centro Nacional de Referência para Tuberculose (Centro de Referência Professor Hélio Fraga, CRPHF), do Laboratório Nacional de Referência para Tuberculose bem como do próprio Programa Nacional de

¹⁸ Estudos brasileiros que acompanharam a implantação do DOTS em algumas regiões do Brasil (RUFFINO-NETTO & SCATENA VILLA, 2006) apresentam indicadores de sucesso da estratégia, e uma análise comparativa da estratégia contra o não-DOTS, indicando a vantagem daquela sobre esta. Entretanto os autores listam uma série de considerações (ver p.42-43) que reafirmam a necessidade de decisão ou vontade política de implantar a tecnologia, reestruturar os serviços e o modo de organização dos serviços, e cobra uma participação social para o monitoramento destes. Sublinha-se o caráter eminentemente médico da abordagem àquela época, que considera o paciente enquanto uma peça do jogo e não o centro da estratégia, com todos os aspectos subjetivos que envolvem o tratamento: “O importante é uma vontade política do paciente em se curar e do serviço em promover realmente saúde e não apenas cuidar de doenças.” (Ibid., p. 204)

Controle da Tuberculose¹⁹ –, nunca deixou de existir certa observância das diretrizes e recomendações internacionais.

Dentre as políticas globais recentes que claramente se transferiram ao país desde os últimos anos, além da adoção do DOTS como eixo principal das políticas para a tuberculose no Brasil estão (i) o ajuste das diretrizes nacionais de tratamento às recomendações da OMS – incorporação do esquema para o tratamento da tuberculose com quatro drogas, em dose fixa combinada (DFC); e (ii) a adoção de novas tecnologias diagnósticas para a detecção da *Mycobacterium tuberculosis* (MTB) sensível ou resistente aos antimicrobianos anti-TB (TAVORA & NISKIER, 2014). O PNCT adotou claramente um alinhamento às políticas de Genebra de introdução de novas tecnologias diagnósticas, fosse com a introdução²⁰ do Xpert MTB/RIF como substituto à baciloscopia direta de escarro no diagnóstico de tuberculose sensível aos fármacos na rede pública dos municípios de mais alta carga, fosse na busca pela definição e efetiva adoção de um (ou mais) algoritmo(s) para o diagnóstico da TB resistente por meio de meios diagnósticos moleculares ou fenotípicos – o *Line Probe Assay* (LPA), também conhecido com Fita Hain, o próprio Xpert e/ou o Bactec MGIT, que foram o objeto do estudo PROVE IT (item 2.5). Dessa forma, o país buscou um reconhecimento internacional de seus esforços para a melhoria dos indicadores da doença.

Existe um importante processo de avaliação técnica de novas tecnologias no Sistema Único de Saúde (SUS) e que está a cargo da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS, a CONITEC (BRASIL: Lei 12.401/2011), a qual recomenda ou não a adoção de determinada técnica, para que o MS tome a decisão política necessária e, caso a adote, formalize a incorporação pelos meios legais (publicação em Diário Oficial, entre outros). Conforme descreve o estudo de caso sobre a implementação do Xpert no Brasil, neste caso a decisão política de adotar a tecnologia antecedeu as recomendações técnicas ou evidências produzidas no país. (TAVORA e NISKIER, 2014)

Da mesma forma, no Brasil uma série de informações técnicas – em especial aquelas que se referem a alguns indicadores como *incidência, prevalência e mortalidade*

¹⁹ Desde meados dos anos 2000, o pesquisador teve acesso a alguns dos relatórios da OMS, datados a partir de 1999, elaborados por consultores independentes contratados pela organização, que ressaltavam as condições inadequadas das mencionadas instituições para desempenharem suas funções. Alguns desses relatórios foram produzidos por Paula Fujiwara e Lucia Barreira como consultoras principais.

²⁰ Esse processo é cheio de revezes que se sucedem desde o fim do estudo de implantação da tecnologia feita no Rio de Janeiro e Manaus, concluído em outubro de 2012. Apesar da implantação de uma Rede de Diagnóstico Rápido para a Tuberculose em março de 2014, até março de 2015 a rede não funcionava plenamente, apesar dos equipamentos comprados e dos treinamentos dos técnicos ter sido executados.

– fazem um caminho inverso e vão influenciar os documentos das políticas internacionais, que mais tarde retornam ao país na forma dos indicadores oficiais aceitos internacionalmente. Para alimentar os dados globais dos já referidos Relatórios Globais de Tuberculose (WHO), os programas diretamente ou as representações no país de organismos multilaterais (no caso a Organização Pan Americana de Saúde, a OPAS) informam a OMS sobre os dados dos sistemas nacionais de registros de agravos, no caso do Brasil o Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN). Este, porém, não registra cerca de 50% dos óbitos por tuberculose que se verificam no Sistema de Informação de Mortalidade (SIM) (SELIG, 2011), de modo que há uma subnotificação no que diz respeito aos dados sobre mortalidade por tuberculose no Brasil. Além disso, as informações são muitas vezes incompletas e por vezes recorre-se a estimativas. No caso internacional, como a regra é trabalhar com dados incompletos, a OMS usa diversos métodos para estimar indicadores: *“Data are as reported to WHO. Estimates of TB and MDR-TB burden are produced by WHO in consultation with countries.”* (WHO, 2014 p.89 nota de pé de página.)²¹ As estimativas têm por princípio observar alguns critérios técnicos aceitáveis ou confiáveis, mas são sempre interpretações: variam conforme os indicadores ou fórmulas com as quais se decide trabalhar. São, portanto, passíveis de sofrer algum viés de ordem técnica ou mesmo política. Não obstante, esses indicadores estimados ou de registro de notificação são considerados dados oficiais do país e passam a compor os documentos internacionais oficiais já referidos que, por sua vez,

²¹ No item 2.1., que trata de incidência, o Relatório Global da OMS esclarece: *“In the large number of countries where these criteria are not yet met, better estimates of TB incidence can be obtained from an inventory study (an inventory study is a survey to quantify the level of underreporting).”* E ainda observa, dentro desse trecho: *“Inventory studies can be used to measure the number of cases that are diagnosed but not reported. If certain conditions are met, results can also be used to estimate TB incidence using capture recapture methods. A guide on inventory studies is available at: www.who.int/tb/publications/inventory_studies/en/index.html.”* (WHO, 2014 p.8)

Em outros trechos do mesmo relatório são descritas as metodologias utilizadas para fazer estimativas

- Para prevalência (ibid. p.17): *“In countries with a relatively high burden of TB (around 100 cases per 100 000 population or more), the prevalence of bacteriologically confirmed pulmonary TB can be directly measured in nationwide population-based surveys using sample sizes of around 50 000 people. Survey results can be used to produce a national estimate of TB prevalence that includes all forms of TB.”*

- Para mortalidade (Ibid., p.19 e segs.) *“Mortality surveys can also be used to estimate deaths caused by TB. In 2013, most countries with a high burden of TB lacked national or sample VR systems and few had conducted mortality surveys. In the absence of VR systems or mortality surveys, TB mortality can be estimated as the product of TB incidence and the case fatality rate, or from ecological modeling based on mortality data from countries with VR systems. [...] Major challenges in estimating TB mortality include the lack of VR systems of sufficient coverage and quality in many countries, notably in Africa and parts of Asia (Figure 2.11). The long term goal of directly measuring the level of and trends in TB disease burden from routine surveillance data, using notification data to measure TB incidence and VR data to measure TB mortality, requires strengthened surveillance in many countries.”*

- Para carga da doença no item 2.4.;

- Para MDR, no ponto 5.1.4., o Box 5.3 descreve as metodologias para estimativas. (Ibid. p.54 e segs.)

estabelecem o cumprimento de metas e levam aos compromissos políticos assumidos pelos países ou mesmo pelo sistema internacional, como as MDG ou os compromissos dos Planos Globais da Tuberculose.²² Assim foi com o projeto do Mecanismo Coordenador de País (MCP) Brasil junto ao Fundo Global para a expansão da estratégia DOTS em dez regiões metropolitanas mais Manaus, no Brasil (<http://www.bcgfp.com.br/web/fundo-global/>).

Dentre as políticas globais que se transferem ao Brasil está a própria adesão ao modelo do Fundo Global quando se adotou no país a criação do MCP, entidade multissetorial com características particulares que indica Receptores Principais (RP), não diretamente órgãos de governo, para administrar os recursos recebidos pelo país. O modelo do Fundo Global poderia ser analisado mais profundamente, porém o que cabe ressaltar é que a sua transferência gerou alguns reflexos nas políticas internas de tuberculose que perduram até hoje, três anos pós término do projeto, com os Comitês Metropolitanos, dos quais muito se verá falar no capítulo 5 dedicado ao resultado da análise.

Com isso constata-se que a transferência das políticas globais vai muito além de meras premissas técnicas, mas refletem um viés de cumprimento das políticas globais ainda meramente propostas ou já consolidadas, como no caso recente da Estratégia para o Fim da Tuberculose (WHO, The End TB Strategy, 2015). Há, portanto, uma indiscutível transferência da agenda internacional para as políticas nacionais (e eventualmente vice-versa), por mais que estas mantenham suas características, peculiaridades e/ou reservas.

²² Entretanto notam-se curiosas – e por vezes gritantes – discrepâncias entre o que documentam os relatórios internacionais e as evidências no campo. A implementação de DOTS é o melhor exemplo. Segundo o último relatório impresso de que dispõe o pesquisador, o Relatório Global de TB de 2008 (WHO, 2008), a cobertura pela estratégia DOTS no país era da ordem de 86% em 2006 (Ibid., p.89) quando a prática e a experiência dos profissionais da área atestam que esse dado é irreal: em 2006 lutava-se por aprovar o projeto de expansão da estratégia no país. Com tal indicador, seria pouco justificável fazê-lo. Apesar de na página 26 do referido relatório falar-se de como é calculada a detecção de novos casos por DOTS, não se fala da metodologia usada para calcular a cobertura de DOTS. Aparentemente, calculou-se que, numa cidade, quando havia uma clínica oferecendo TDO, toda a cidade era considerada coberta, quando a maioria das clínicas podem não oferecê-la à maior parte da população. Essa discrepância acabava por alimentar a ineficácia do próprio sistema de saúde, uma vez que o relatório atesta um desempenho que não existe. O país declara valores estimados; a ele é atribuído o cumprimento (ou não) de certas metas, e esses dados imprecisos vão alimentar os dados internacionalmente aceitos, e que vão determinar a classificação dos países. Esse aspecto parece suscitar uma avaliação aprofundada e o estabelecimento de critérios mais rígidos – inclusive para a salvaguarda de eventuais determinantes ou variáveis políticas que possam influenciar na metodologia de cálculo para a determinação dos indicadores de desempenho de cada país. Note-se que nos últimos anos os Relatórios Globais de Tuberculose deixaram de registrar a cobertura pela estratégia DOTS nos países, indicando a relativização desse paradigma e a priorização de outras políticas.

A terceira transferência de políticas que está presente em todo este estudo são os princípios, perspectivas e tecnologias do enfrentamento ao HIV e aids que vão permeando aos poucos a definição das políticas de TB, desde o surgimento daquela pandemia na década de 1980, guardando obviamente suas diferenças nas abordagens. O próprio movimento social de tuberculose acaba se caracterizando por uma transferência, sob vários aspectos, do movimento da aids, como se verá a seguir.

Finalmente, a quarta transferência de políticas que se verifica no estudo é o conceito dos CCAP a partir dos *community advisory boards* (CAB) da aids, também tratado adiante neste capítulo.

2.4. O movimento social de tuberculose no Brasil

Há, desde 2002, quando foram iniciadas as atividades de mobilização social em tuberculose no país, um indiscutível crescimento da participação comunitária no enfrentamento da doença. A partir de um cenário onde inexistia o elemento “ativista”, ou ator comunitário engajado na causa, em pouco mais de dez anos, pode-se observar o envolvimento de uma miríade de indivíduos e organizações em todo o país que passaram a se dedicar, em parte ou no todo, ao combate comunitário contra a tuberculose, compondo o que aqui se chama movimento social em tuberculose.

O movimento social sobre o qual se dedica este estudo se formou dentro de um contexto que se chamou de *quinto período histórico do enfrentamento da tuberculose* no Estudo de Caso sobre a implementação do Xpert MTB/Rif no Brasil (TAVORA & NISKIER, 2014, pp. 16-17). Considerou-se o primeiro período histórico o movimento social “espontâneo” – das pessoas afetadas pela epidemia que acometia toda a população – na virada do século XIX para o XX, liderado pelo advogado Ataulpho de Paiva. O segundo período se deu quando, a partir dos anos 20, o Estado passou a assumir progressivamente a responsabilidade sobre a hospitalização dos afetados pela TB. O terceiro situa-se a partir dos anos 1950, com a introdução de diferentes fármacos e pela magnitude e relevância da tuberculose para a saúde pública brasileira, quando o orçamento para o combate à doença consumia mais de 50% do total para a saúde nacional. O quarto período se deu a partir do fim dos anos 1970 com a introdução do tratamento ambulatorial e do tratamento autoadministrado, do fim rápido e progressivo

da hospitalização por tuberculose, e da introdução pioneira do esquema tríplice (contendo a rifampicina, RIF) como diretriz nacional de tratamento para tuberculose pulmonar, num cenário de críticas e descrédito internacional e certo afastamento das diretrizes da OMS. Finalmente, o quinto período se inicia nos anos 1990 e é marcado por um alinhamento progressivo, porém lento, com as políticas de Genebra (diretrizes da OMS), em particular com a introdução do paradigma do tratamento diretamente observado pela estratégia DOTS (SANTOS FILHO, 2006).

Para além de desempenhar a função de auxiliar nos serviços de diagnóstico e tratamento, grande parte dessas iniciativas teve um cunho preponderantemente político, já que se configuram em grupos de afetados pela tuberculose e/ou de representantes das populações mais vulneráveis e de defesa dos seus interesses.

Esse tipo de configuração de resposta comunitária vai se inspirar – para não dizer *se identificar* ou até mesmo *se confundir* – com os atores do movimento de aids, internacionalmente ou no país.

O que aqui se classifica como “movimento social” é um conjunto de atores locais ou nacionais caracterizados por um engajamento pessoal a uma causa específica. Esses atores têm relevância política uma vez que são, além de pessoas meramente afetadas ou vulneráveis à doença, pessoas que se dedicam a contribuir para a melhoria das condições de seus pares. Eles são relevantes para a ciência política à medida que, por meio de ações de cunho “social” ou de intervenções em saúde, têm algum papel no cenário de definição das políticas públicas de saúde. Além disso, eles repercutem, quando não participam (ainda que inconscientemente) dos processos políticos globais.

Para Tourraine, os atores se formam e se agrupam a partir do despertar de suas próprias experiências e de uma crença intrínseca no seu poder de transformar.

De nouveaux acteurs ne peuvent se former que s'ils ont confiance dans l'influence qu'ils peuvent exercer sur la gestion économique, culturelle et sociale. Or aujourd'hui à la place de cette confiance se sont répandues la méfiance et la peur par lesquelles les catégories les mieux protégées croient se défendre en accroissant la distance qui les sépare du domaine de plus en plus enconbré de la précarité. L'acteur n'est pas celui qui joue son rôle de la comédie humaine. Individu ou groupe, il est celui qui, inspiré par le sujet, veut transformer l'organisation sociale pour qu'elle respecte mieux ses droits, qu'ils soient civils, politiques, sociaux ou culturels. (...) Mais où sont les acteurs, ou plutôt, d'où viennent-ils? Comment une victime se transforme-t-elle en acteur? Il ne suffit pas de dire qu'elle prend conscience d'elle-même. Cette conscience lui vient d'un messager

informé ou prophétique, ou encore d'un événement dont elle peut témoigner, de l'expérience d'un individu, d'un groupe ou d'une foule protestant contre la violence, l'arbitraire, l'erreur, la corruption. L'action n'est pas le résultat d'un calcul; elle est intervention. Elle fait appel à un principe reconnu, à un exemple historique, à une sensibilité perçue. Ceux qui deviennent des acteurs ne sont pas simplement des martyrs qui deviennent conscients des torts qu'ils ont subis. Certes, ils viennent le plus souvent d'en bas, de la foule des victimes, mais ils viennent aussi d'en haut, parce qu'ils se sont indignés face à des actes dont ils ont été les témoins, parce qu'ils se sont sentis responsables. (TOURAINÉ, 2013, p.550-1)

O movimento social de tuberculose no Brasil é composto por atores/protagonistas que podem ser indivíduos ou as organizações comunitárias às quais pertencem, que se dedicam prioritária ou secundariamente ao enfrentamento da doença, porém de forma clara, explícita em sua agenda ou missão institucional.

Seguindo a mesma lógica que Touraine apresenta acima, ressalte-se que o movimento social em tuberculose no Brasil *não é* composto por atores homogêneos, e isso tanto no que tange ao seu formato quanto ao seu perfil. *Não é*, por exemplo, um movimento formado exclusivamente por pessoas que já tiveram tuberculose. Mas em grande parte o é. Ou é formado por pessoas particularmente vulneráveis a ela.

Primeiramente, o que caracteriza os atores do é a dedicação à causa do enfrentamento à doença e às suas consequências a partir da perspectiva das pessoas afetadas ou das populações mais vulneráveis. Portanto, sua motivação ou interesse tem um cunho individual, pessoal, de buscar saber, ter conhecimento ou informação sobre a doença (prevenção, diagnósticos e tratamento), sobre o acesso aos serviços e funcionamento do sistema, assim como buscam entender os fatores “determinantes da doença” (aspectos socioeconômicos, de renda, habitação e outros).²³ A OMS se apropria de conhecimento produzido no mundo inteiro e o adéqua às suas finalidades.

A doença – ou a vulnerabilidade a ela – e suas consequências afligem pessoalmente os atores do movimento social e as populações com as quais eles trabalham (no caso de prestadores de serviço). O fato de as pessoas vivendo com HIV e aids serem particularmente vulneráveis à tuberculose contribui para que haja um realçado interesse de ordem pessoal – e social – para o seu engajamento na luta contra a tuberculose. Além disso, observa-se nos atores comunitários do movimento social de

²³ O que hoje se classifica comumente de determinantes sociais da doença é um reducionismo da determinação social do processo saúde-doença, discussão iniciada na década de 1970, que tem origem na América Latina nos estudos de Juan Cesar Garcia (Argentina), Jaime Breilh (Equador), Asa Cristina Laurell (México) e Sérgio Arouca e Everardo Duarte Nunes (Brasil) (SCARPARO CUNHA, 2015).

tuberculose o interesse explícito pela disseminação solidária do seu conhecimento e informações – o saber – entre seus pares e junto à sociedade.

Os usuários se colocam em verdades que são ligadas à sua aposta de produzir em si um cuidado que lhe potencializa seus modos de viver, as outras vista do ponto nem sempre correspondem a esse tipo de regime de verdade. (...) Essa possibilidade de estabelecer o reconhecimento do outro como sabido, tanto quanto qualquer um, é uma forma de implicação ético-política que marca quais verdades são chaves para dialogar com outras, no mundo do cuidado, tomando o lugar do desejo do usuário como ponto de referência. (MERHY, 2014)

Os atores do movimento social, quando vistos enquanto sujeitos, caracterizam-se por agregar-se a organizações não governamentais, em geral de base comunitária, redes de pessoas ou de serviços a populações vulneráveis ou afetadas pela doença. Por sua vez, essas organizações, que têm em comum em sua missão institucional – seja primariamente ou secundariamente²⁴ – a luta contra a tuberculose, agregam-se em fóruns de ONGs – cujo exemplo primordial no Brasil é o Fórum de ONGs de Luta contra a Tuberculose no Estado do Rio de Janeiro, fundado em agosto de 2003 (SANTOS FILHO, 2006, p.46; SANTOS FILHO & GOMES, 2007). Depois do Rio de Janeiro registrou-se a criação de alguns outros fóruns estaduais de luta contra a tuberculose, como na Bahia.²⁵ As organizações não governamentais de luta contra a tuberculose agregaram-se também a comitês multissetoriais, os “Comitês Metropolitanos” de combate à tuberculose. Estes se estabeleceram a partir de 2008, em torno do projeto brasileiro para a expansão da estratégia DOTS no Brasil junto ao GFATM nas onze regiões metropolitanas²⁶ de mais

²⁴ Entenda-se por primárias aquelas organizações formadas especificamente para o enfrentamento da tuberculose – como, por exemplo, a Rede Paulista para o Controle Social da Tuberculose, fundada em 2005 – e por secundárias as organizações formadas com outras missões institucionais que passaram a colocar em sua agenda de prioridades o enfrentamento da tuberculose. Exemplos disso são o Instituto Brasileiro de Inovação e Saúde Social (IBISS), fundado para trabalhar com populações em situação de rua (ibiss.com.br); o Centro de Promoção da Saúde (CEDAPS), formado para a mobilização social em saúde e apoio ao atendimento comunitário em saúde em comunidades carentes do Rio de Janeiro (www.cedaps.org.br); ou ainda o Grupo Pela Vidda-RJ (pela Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids), primeiro grupo de pessoas vivendo com HIV e aids fundado no Brasil, que adotou na sua agenda o enfrentamento da doença (www.pelavidda.org.br).

²⁵ Ver página do CEDUS que os menciona: http://www.cedus.org.br/?page_id=39. Ainda que muitos sequer disponham de página ou sítio próprio na *web*, mas tem diversas menções e referências, como a seguir, do Grupo Pela Vidda-Niterói:

<http://gpnit.org.br/forum-de-ongs-de-tb-do-rio-promove-no-dia-06-seminario-estadual-de-tuberculose/>

²⁶ São na verdade 10 regiões metropolitanas mais Manaus, que é considerada apenas a cidade.

alta carga de tuberculose no Brasil.²⁷ Esses comitês foram fundados com o intuito de favorecer a visibilidade das ações do projeto e a interlocução multissetorial entre essas organizações da sociedade civil, vistas como legítimas representantes das populações afetadas ou vulneráveis, os profissionais de saúde e representantes de unidades saúde, e os chefes de programas de tuberculose estaduais e municipais das respectivas regiões metropolitanas.

Destaque-se que os atores do movimento social em tuberculose no Brasil não se confundem com os agentes comunitários de saúde. Isso porque estes têm um caráter de engajamento ou de identidade institucional de cunho profissional – são identificados como “profissionais de saúde comunitários” (ainda que sem formação educacional ou técnica específica). Eles são em princípio remunerados (ao contrário dos ativistas), e comumente organizados no Brasil nas assim chamadas “organizações sociais” (OS) – uma criação jurídica recente: tratam-se de organizações sem fins lucrativos que oferecem os serviços de profissionais de saúde, tornando-se assim prestadoras de serviços aos governos, os quais são os responsáveis pela execução e gestão dos programas de saúde da família (PSF), que têm nos agentes comunitários de saúde um importante componente.

Cabe ressaltar que a maior parte dos ativistas trabalha ou dedica suas horas de trabalho de forma voluntária para suas organizações ou redes. As remunerações que porventura recebam advêm de atividades específicas em projetos dos quais façam parte ou naqueles que coordenem. Não há um meio estabelecido de financiamento regular para organizações de base comunitária e, por conseguinte, não há fonte assegurada de remuneração para as atividades desempenhadas pelos ativistas em saúde. Sua motivação é de caráter pessoal, comunitário, social. O ativista não é, via de regra, um empregado das organizações, mas dedica-se a ela na maior parte (ou a totalidade) do

²⁷ O projeto do Mecanismo Coordenador de País (MCP) Brasil junto ao GFATM teve o título de *“Strengthening DOTS Strategy in Large Urban Centers with High Tuberculosis Burden in Brazil”* (THE GLOBAL FUND, 2006), foi assinado em 13.12.2006 pelo pesquisador, na época o Vice-Presidente do MCP Brasil. O projeto teve seu início em 2.5.2007 e término em 30.4.2012. Em novembro de 2011, em reunião do MCP em Brasília, resolveu-se que o Brasil não deveria mais candidatar-se a financiamentos do GFATM e com isso decidiu-se devolver parte dos recursos do projeto de malária junto ao Fundo, interrompendo aquele projeto, tendo o Governo Federal assumido o ônus do cumprimento das metas do projeto de malária. O projeto de tuberculose encontrava-se no final e não haveria projeto subsequente. Decidiu-se ao final daquela reunião extinguir o MCP Brasil. Entretanto, diversos dos Comitês Metropolitanos que foram criados em todas as 11 regiões metropolitanas de alta carga para tuberculose a partir de 2008 tiveram sua continuidade por anos após o término do projeto, resultando num espaço regular de consulta multissetorial para tuberculose no Brasil. Muitos assumiram o nome de Comitês Estaduais de Tuberculose (como no Ceará, Rio Grande do Sul e vários outros estados). As datas aqui mencionadas foram checadas com o Dr. Draurio Barreira, Coordenador do PNCT por meio telefônico em 17.3.2015.

seu tempo, de forma não remunerada. Em função da limitação de recursos estruturais, financeiros e de pessoal das organizações comunitárias, e da carência de formação técnica da maior parte de seus membros, há uma limitação das condições para que o ativista tenha um desempenho de grande agilidade, eficiência e alcance. Entretanto, os ativistas se vêem compelidos a responderem à grande demanda por respostas sociais e técnicas de suas organizações. Em função disso, muitas vezes engajam-se em múltiplas atividades ou compromissos, com reduzida capacidade de fazê-lo.

Os atores do movimento social em tuberculose no Brasil também se caracterizam por utilizar ferramentas comuns para o enfrentamento da doença. Seriam as atividades que se enquadram no conceito de ACSM, já mencionado anteriormente:

- **Advocacia** – mais frequentemente esses autores exercem o monitoramento do acesso a serviços e distribuição de medicamentos terapêuticos ou profiláticos; dedicam-se à defesa de direitos dos cidadãos portadores da doença, tais como acesso a cestas básicas de alimentação e acesso a vales-transporte para tratamento; buscam os meios para o reconhecimento de direitos trabalhistas, como por exemplo garantir junto aos empregadores o abono sobre a ausência ou atraso de empregados em virtude de tratamento; dedicam-se também à articulação intersetorial comunidade-governo (nas áreas do executivo ou do legislativo em diferentes níveis, como formação de frentes parlamentares), ou comunidade-academia, em parceiras para capacitação e pesquisa. Ressalte-se que boa parte dessas atividades os ativistas executam pelas lacunas deixadas pelo poder público, já que deveriam ser desenvolvidas pelo serviço social das unidades de saúde.
- **Comunicação** – frequentemente os atores do movimento social dedicam-se à difusão eletrônica de informação, de produção e distribuição de material informativo sobre a doença: folhetos, pôsteres, cartazes, etc.; engajam-se eventualmente em campanhas publicitárias de conscientização e/ou informação em grande mídia: TV, rádio e *outdoors* (nessas últimas menos frequentemente).
- **Mobilização social** – elaboram campanhas de conscientização e informação em lugares públicos, intervenções dirigidas (a ativistas ou

profissionais de área específica), articulação entre diferentes setores da sociedade civil.

O papel dos atores do movimento social na mediação entre o usuário e o sistema de saúde se dá por meio do seu conhecimento empírico, prático e pragmático quanto à prestação dos serviços de saúde, à organização do sistema público local como de fato o usuário o enfrenta; da existência de (ou da falta de clareza sobre) fluxos, das referências e contrarreferências. Esse conhecimento empírico, mais uma vez, constitui o seu “saber”, que por sua vez o habilita a poder agir usando suas capacidades.

O movimento social em tuberculose no Brasil se assemelha com o da aids na sua

- composição – são frequentemente atores individuais e organizações participam de ambos movimentos²⁸; na
- estrutura que formou (fóruns e comitês), e
- relação de sintonia tão harmoniosa quanto duvidosa com a gestão pública.

Mencionamos harmoniosa pois dificilmente há questionamentos substanciais sobre a condução da gestão e da implementação de políticas; e duvidosa pois o alinhamento acrítico sugere (i) falta de autonomia – certamente a financeira, o que leva a uma expectativa de financiamento por meio de recursos públicos, fazendo com que as organizações comunitárias evitem “colidir” com as políticas oficiais; (ii) limitação na sua envergadura: ainda que muito vocais e algo visíveis,²⁹ as organizações do movimento social de TB não são tão numerosas quanto as da aids, nem contam com sua capilaridade junto a outros atores políticos, mídia, e outros; e finalmente (3) a carência de recursos (financeiros, técnicos e de pessoal, não necessariamente nessa ordem), o que limita a disponibilização de pessoal que se dedique a uma avaliação mais profunda, mais sistemática e mais crítica sobre o desenvolvimento e implantação das novas tecnologias e políticas. Quando há questionamentos ou críticas elas tendem a ser circunstanciais, sobre uma eventual falta de medicamentos, vacinas ou profissionais; menos frequentemente as queixas ou críticas recaem sobre questões estruturais do sistema de

²⁸ <http://www.bandeirantes.org.br/index.php?s=tuberculose&submit=Buscar>,
<http://www.pelavidda.org.br/site/wp-content/uploads/2013/07/Nota-Conjunta-do-Forum-de-ONG-Aids-e-Sociedade-Civil.pdf>

²⁹ Essa visibilidade para a sociedade é muito variável: depende principalmente de eventos públicos em datas como 24 de março – dia mundial de luta contra a tuberculose. Em anos anteriores a visibilidade foi favorecida com campanhas nacionais de grande mídia (particularmente de 2005 a 2011). Atualmente se restringem a campanhas dirigidas ou mídia eletrônica (leia-se mala direta) e eventuais aparecimentos na grande mídia, por circunstâncias denúncias de falta de medicação em particular.

saúde, sobre a baixa capacidade científico-tecnológica em desenvolver medicamentos, vacinas e testes diagnósticos, ou sobre a forma como as políticas ou a introdução de tecnologias é conduzida no país.

Cabe aqui introduzir um parêntesis e problematizar o conceito de Emerson Merhy sobre tecnologias leves, leve-duras e duras:

Para Merhy³, as tecnologias podem ser classificadas como leve, leve-dura e dura. Todas tratam a tecnologia de forma abrangente, mediante análise de todo o processo produtivo, até o produto final. As tecnologias leves são as das relações; as leve-duras são as dos saberes estruturados, tais como as teorias, e as duras são as dos recursos materiais. ... A adoção das tecnologias leves no trabalho em saúde perpassa os processos de acolhimento, vínculo e atenção integral como gerenciadores das ações de saúde. ... Como tecnologia leve, o acolhimento direciona para o estabelecimento de estratégias de atendimento, o qual envolve trabalhadores, gestores e usuários. (COELHO E JORGE, 2009)

Assim como Coelho e Jorge se referem nesse trecho às questões relativas às tecnologias leves, do acolhimento em saúde, também vale destacar que o conceito de tecnologia leve-dura, aquele dos saberes estruturados como a Clínica, a Epidemiologia, a Psiquiatria. E finalmente as tecnologias duras: os equipamentos, as normas e as estruturas organizacionais (MARQUES & LIMA, 2004). Essa conceituação ajuda a entender a localização e as perspectivas de cada ator nesse cenário: os ativistas em saúde, uma vez que se dedicam rotineiramente às questões relativas ao acesso e aos cuidados, nos processos destes, são vistos enquanto interessados tão somente na tecnologia leve. Os profissionais de saúde, e os pesquisadores, a partir do seu conhecimento, do “saber estruturado” visto acima, estariam na posição de discutir as questões relativas à tecnologia dura: sejam estes a incorporação de equipamentos, sejam o estabelecimento das normas e diretrizes. Os ativistas não teriam “condições” para tanto, ou não estariam devidamente aparelhados. O que neste estudo se buscou mostrar é que o ativista, sendo um usuário ou representante deste, transpõe essa noção e contribui com a definição de normas e diretrizes, ainda que indiretamente, seja participando ou contribuindo para um estudo, seja fazendo *advocacy*.

Também dentro das conceituações previamente levantadas, e que também será visto durante a análise do material deste estudo, vale introduzir a ideia de “redução” ou da “coisificação” que se verifica na relação entre médicos e pacientes ou entre profissionais de saúde e usuários do sistema público (e também do privado):

Engessado pelas normas ou orientado à produção de procedimentos, o trabalhador pode dirigir-se ao usuário como objeto, fragmento de corpo, sobre o qual a melhor intervenção, identificada com base nas evidências para situações semelhantes, deve ser produzida. Seu agir vai somente em uma direção: dele para o outro como seu objeto, negando o agir do outro e seu saber (apontado como “crença”), por ser de menor valor científico, portanto não alçado à posição de um saber tecnológico produtor de autocuidado legítimo.

(MERHY & FEUERWERKER)

Retomando o raciocínio acerca do movimento social em tuberculose no Brasil, outro elemento de diferenciação para o movimento da aids está na sua gênese: aquele foi provocado ou induzido; este foi “espontâneo”.³⁰

Verifica-se que a mobilização social em TB no Brasil nos últimos anos não ocorreu espontaneamente, ao contrário do que foi observado na virada do século XIX para o XX, com a formação da Liga contra a Tuberculose.² Também espontânea foi a reação ao surgimento da epidemia de HIV e Aids nos anos 1980. Em ambos os casos, a participação dos vitimados pela doença foi um aspecto determinante para uma reação natural e consistente por parte da sociedade. No início do século XX, a TB afetou indistintamente a população; mesmo os cidadãos abastados não estavam imunes à doença. Nos anos de 1980, a epidemia de HIV e Aids acometeu a comunidade homossexual notadamente, pessoas de classe média, com bom nível educacional e habilitada a articular com diversos setores da sociedade, em função da experiência na luta pelos direitos humanos e civis no Brasil, e do próprio movimento homossexual, desde a década anterior. [...] Considerando as características da população atualmente afetada pela TB – na grande maioria, de baixa renda, que enfrentam estigma pela doença e acesso restrito à assistência em saúde –, não se pode esperar reações espontâneas e politicamente articuladas como vistas na Aids do início da epidemia. (SANTOS FILHO & GOMES, 2007)

Além disso, o movimento de aids não se alinha necessariamente às prioridades da tuberculose no que se refere à condução das políticas no cenário nacional da saúde. Houve, por exemplo, uma resistência do movimento nacional de aids em favorecer uma

³⁰ Como visto anteriormente, o termo “espontâneo” é utilizado para designar um movimento estruturado a partir da mobilização e auto-organização das pessoas diretamente afetadas buscando gerar respostas.

frente parlamentar nacional única para a TB e a aids, como foi discutida nos últimos anos, temendo um enfraquecimento das suas prioridades.³¹

Algumas definições de abordagem sociológica e internacionalista³² foram utilizadas para justificar por que este autor prefere utilizar o termo “movimento social” do que referir-se aos atores sociais simplesmente enquanto membros de organizações não-governamentais (ONG) ou de organizações da sociedade civil – OSC (adaptação do termo “*civil society organizations*” amplamente utilizada no país) quando tratou da aids (SANTOS FILHO, 2002, p.60-90) e agora da tuberculose.

Conforme lembram Court *et al.* (2006) e Spicer *et al.* (2011), o termo organizações da sociedade civil é um termo “guarda-chuvas” que pode incluir organizações de base comunitária, organizações não governamentais de diversas matizes, organizações voluntárias informais dentre tantas outras formas de associações e organizações que representam um largo espectro de vínculos e interesses (OECD, 2015). Essas organizações desempenham diferentes funções que podem incluir a prestação de serviços, o monitoramento das políticas públicas e *advocacy* em nome de grupos ou comunidades marginalizadas ou vulneráveis a alguma questão (SPICER *et al.* 2011). Em razão da amplitude do termo, e pela mesma razão levantada por Spicer *et al.* (Ibid., p.1) de que “agências de desenvolvimento e governos tendem a compreender as OSC mais como prestadoras de serviços do que [organizações de] ativistas,” este pesquisador prefere utilizar vocábulos que melhor definam o cenário com o qual este estudo trabalha, que é de organizações comunitárias que conformam um movimento social de tuberculose no Brasil.

Outra importante definição conceitual é a de organização comunitária, a qual irá aparecer ao longo de toda esta tese. Trata-se de toda organização, associação, grupo de pessoas, formalizada ou reconhecida institucionalmente – i.e., registrada como organização, dotada de CNPJ - ou não. Esse tipo de organização tão comum no movimento de aids irá também povoar ou compor o cenário do movimento de tuberculose. Silva (1999, pp. 68-85) refere-se a essas fundamentalmente como “grupos

³¹ Cabe notar que essas discussões, apesar de terem ocorrido em alguns foros comunitários (de ONG aids e de TB), encontros e reuniões e também por email, elas não tiveram registro formal. Foram longas as negociações que resultaram na criação das várias frentes parlamentares em tuberculose ou em TB-HIV em alguns estados e no Congresso Nacional. Delas presenciaram ou participaram diversos sujeitos deste estudo, assim como o próprio pesquisador.

³² Da abordagem internacionalista se verá mais no capítulo 4.

de ajuda mútua”. O pesquisador entende que, uma vez que essas organizações comunitárias possam ter uma missão institucional ou um objetivo difuso ou composto por mais de um aspecto, além do aspecto primordial do apoio mútuo, não cabendo portanto o conceito de grupo de ajuda mútua. De fato, o conceito de ajuda mútua dentre os afetados pela tuberculose não é difundido como na aids, ou nos grupos denominados Alcoólicos Anônimos (AA) ou Narcóticos Anônimos (NA).

Segundo Cristina Câmara da Silva:

A literatura sobre os movimentos sociais aponta a predominância de análises estruturais, caracterizadas pela dicotomia entre sociedade civil e Estado, e pela ideia do político como algo que deixa de ser exclusividade *[sic]* partidário. Fala-se da politização do social, de uma mobilização popular, da transformação das carências em direitos (LACLAU, 1986; JACOBI, 1987). [...] Os movimentos ditos de minoria aparecem nesse cenário, meados dos anos 1980, como expressões trazidas à tona por movimentos libertários de classe média. São os movimentos feminista, gay e ecológico que suscitam a discussão sobre a política de identidades e sobre os modos de vida (LACLAU 1991; MELUCCI, 1993), assim como contribuem para mudar referências simbólicas (GIDDENS, 1993). (SILVA, 1999, pp. 69-70.)

Segue Silva, citando Melucci (1994, p.60): “os movimentos sociais [...] 'são uma forma apaixonada de ação que é bastante significativa para a mudança social'. [...] Para os que veem os movimentos sociais como agentes de transformação social, que concebem uma historicidade da sociedade, como Touraine, a noção de sujeito é fundamental” (SILVA, 1999, p.70).

Segundo Touraine (1978) uma ação coletiva pode ser definida como um movimento social quando existe um conflito central e um ator central lutando por uma questão de importância central. Nos estudos mais recentes do autor, os movimentos sociais são entendidos como associando um projeto cultural a um conflito social (Touraine, 1995; 1997). *[sic]* Quando um conflito se torna questão central na sociedade é que surgem os movimentos sociais. As ações dos movimentos sociais se dirigem contra um adversário social, nem sempre o Estado, e visam uma outra sociedade, não necessariamente melhor ou mais avançada do que aquela que combatem. Apesar de agir em nome de uma determinada população, os movimentos sociais devem ser organizados para combater seu adversário com base num conflito que não é específico, mas um problema social que diz respeito ao conjunto da sociedade, o que os diferencia dos grupos de pressão (Touraine, 1978). *[sic]* Um movimento social não é qualquer ação

coletiva, mas um tipo particular de ação coletiva. (SILVA, 1999, p. 71.)

Sublinhe-se que em razão da tuberculose afetar em particular certos grupos sociais mais desfavorecidos, ela não é vista enquanto problema do “conjunto da sociedade”; certamente não é problema que acomete regularmente os formadores de opinião, como foi outrora o caso da aids, ou da própria tuberculose há um século. Ainda que por décadas a doença tenha sido considerada epidemiologicamente relevante, ou um problema de saúde pública de grande magnitude, a partir da década de 1980 do século passado a tuberculose pareceu ao cidadão comum problema superado, do passado, que remete à literatura romântica do século XIX. Ainda que tenha havido enorme progresso na visibilidade do problema junto à sociedade,³³ o imaginário coletivo parece ainda não ter incorporado a existência do problema.³⁴

Outra questão relevante na leitura de Silva, em particular na citação de Touraine, é a designação de grupos de interesse (ou de pressão para outros autores). O pesquisador entende que ainda que não se confunda com grupos de interesse econômico (comerciais ou financeiros), os atores do movimento social constituem grupos de pressão e interesse político pela causa, uma vez que se dedicam a incidir também sobre os formadores de políticas públicas, sejam gestores no executivo ou legisladores. São inquestionavelmente grupos sociais com interesse específico no enfrentamento da doença.

Retornando a Silva, a autora (Ibid.) destaca um debate entre Giddens e Touraine em que este, em “Crítica da Modernidade (1995), se diferencia da análise daquele, ao afirmar que “o que chama de 'sujeito' não se refere ao cuidado de si – presente na noção de reflexividade em Giddens – mas à defesa da capacidade de ser ator”. (...) “Touraine vincula as noções de indivíduo, sujeito e ator. No sujeito está a possibilidade do indivíduo se transformar em ator. As noções de sujeito e ator são inseparáveis e resistem a um individualismo que o restringe à procura racional. A ideia do sujeito se destrói se for confundida com o individualismo.” (SILVA, 1999, p. 71)

Resgate-se a noção anteriormente trazida por Touraine (2013) do sujeito que é ator na luta por uma causa, e que nela transcende a simples procura da solução de seus

³³ Como por exemplo as campanhas de mídia que ocorreram desde meados da década passada e as inúmeras atividades das organizações comunitárias junto ao público.

³⁴ No capítulo 4 deste estudo, diversos relatos de ativistas, pesquisadores e mesmo gestores corroboram com a afirmação.

próprios problemas; é a noção do sentido solidário que cose as relações entre os membros de organizações comunitárias, de ONG, de redes de pessoas, e que formata a concepção dos “atores do movimento social” sobre a qual se dedica esta tese.

O pesquisador entende que o conceito de movimento social em tuberculose apresentado nesta tese se identifica com uma interpretação sugerida de um movimento “ético-prático” apresentada por Zarifian (1997) (Ibid., p.73), em consonância com a análise feita por Silva acerca das organizações ou grupos de luta contra a aids.

Nesses movimentos, diferencia-se ator principal de ator central, não se vê um projeto claro de transformação da sociedade e eles não se baseam [*sic*] numa utopia, mas em reivindicações éticas fortes. ... Para os movimentos ético-práticos está em questão o respeito de uma experiência, não de uma tradição. Os engajamentos não se dão por uma causa que diga respeito à humanidade, mas é antes de mais nada um engajamento pessoal que visa a produção social do viver e um conteúdo ético do mesmo (Zarifian, 1997). Poder-se-ia dizer que esta é a riqueza interna à sociedade civil: as maneiras como os indivíduos criam vínculos, a própria civilidade. (Ibid.)

Pois é exatamente a partir da experiência pessoal e a motivação para a melhoria das condições de vida de si e dos pares, e particularmente pela argumentação ética – e dos direitos civis e humanos dos cidadãos – que se observa a mobilização que dá origem ao movimento social de tuberculose. Mais uma vez: a sua própria vulnerabilidade mobiliza o ator que se agrupa com seus pares e por sua vez constitui um movimento mais amplo.

Por outro lado, esses movimentos ético-práticos, carregados de discurso ético, não compõem uma unanimidade de posições políticopartidárias, ideológicas ou religiosas. Nem necessariamente compartilham de uma utopia ou têm como agenda a mudança estrutural da sociedade. Ao contrário, querem uma sociedade e um estado funcional, que responda satisfatoriamente aos problemas postos.

Retoma-se aqui a discussão antes feita na tese de Silva (1999, p.79), agora acerca dos grupos de ajuda mútua, tão presentes nos grupos de pessoas vivendo com HIV e aids e que abraçaram a causa da tuberculose. “Muitos indivíduos que participam destes grupos não acompanham todo o processo, alguns vão apenas utilizar os serviços disponíveis, mas outros se identificam com o grupo e passam a fazer parte dele. Um dos traços característicos dos grupos de ajuda mútua é a ausência de rupturas entre quem presta serviços e quem os recebe, assim como há uma recusa da superioridade que a

competência profissional poderia conferir (Godboul, 1999).” Nesses grupos “privilegia-se a participação voluntária e a trajetória individual, visando o [sic] reconhecimento da autonomia e da responsabilidade consigo e com a coletividade.” (SILVA, 1999, p.80)

Nos grupos que atuam contra a aids, a ajuda mútua passa a ser mais do que um encontro entre pares, a valorização da auto-estima, as trocas de experiências ou o espaço para depoimentos. Há trocas de informações e interlocuções constantes entre as pessoas vivendo com HIV ou aids e profissionais, entre saberes constituídos, pesquisadores da área médica e advogados, entre outros. Ao mesmo tempo que se enfatiza a ajuda mútua e o apoio emocional às pessoas soropositivas ou com aids, cria-se a expectativa de que os grupos acolham demandas que os serviços públicos de saúde não têm condições de acolher. Há ainda a construção de uma expertise, seja na relação com os médicos, seja na observação sobre si mesmo, gerando um processo reflexivo que cria poder de barganha, individual e coletivo. Esta expertise é socialmente construída e reconhecida (Epstein, 1996). Diferente da noção de auto-ajuda que prioriza, ainda que não exclusivamente, o bem-estar individual, o auto-conhecimento, a auto-estima e o cuidado de si, a ajuda mutua prioriza o espaço relacional e a ação coletiva. (SILVA, 1999, p.83)³⁵

Aqui se fala do que caracteriza o espaço de ajuda mútua criado nas organizações comunitárias da aids e da construção das expertises, mais uma vez do saber. Para além de favorecer um espaço de apoio coletivo e mútuo, ele busca estabelecer uma relação entre os saberes profissionais e o saber daqueles diretamente afetados pelo problema, permitindo a elaboração de ações em prol da causa pela qual militam. Uma vez que grande parte dos ativistas em tuberculose vêm do movimento de aids, ou melhor, dele participam simultaneamente, o mesmo princípio opera.

É importante aqui frisar esse elemento de não-ruptura também se observa na abordagem pela ciência política e das relações internacionais. O movimento social não parece preocupado em romper com o Estado, substituí-lo ou oferecer uma nova via política. (Esse aspecto será retomado no item 4.2.)

Finalmente, há um componente ainda relevante a ressaltar: os preceitos legais, constitucionais: no Brasil não se prescinde da participação social na discussão e na

³⁵ Este pesquisador quer ressaltar que as transcrições dos originais refletem eventualmente regras ortográficas anteriores e os eventuais erros de grafia ou concordância. O “*sic*” será usado apenas onde puder parecer que o erro se deu na transcrição. Mais adiante, no capítulo 5, nas transcrições de fala, **não se usará o “*sic*”** em função de tratar-se de transcrição de fala corrente e contendo inúmeros erros gramaticais, buscando-se evitar poluição desnecessária no texto da tese.

definição das políticas de saúde; ela é requisito constitucional e prevista pela legislação do SUS, numa característica muito particular do Brasil.

A Lei 8.080/90, que criou o Sistema Único de Saúde, segundo previsto na Constituição de 1988, prevê o controle social por meio da participação de representantes dos usuários nos conselhos de saúde. A Lei 8.142/90 criou os Conselhos e Conferências Nacionais de Saúde, prevendo a paridade nos conselhos e conferências entre representantes dos usuários (ver explicação abaixo), gestores (governos), prestadores de serviços e profissionais de saúde. Restou o problema de como indicar os representantes dos usuários para compor a representação no Conselho. Criou-se então o Fórum de Entidades Nacional de Defesa dos Portadores de Patologias e Deficiências, cujas algumas representações nacionais são bastante mais antigas do que o início da epidemia de aids no Brasil, ou seja, primeiros anos da década de 1980. Um exemplo é o movimento de portadores de hanseníase, dentre tantos outros (renais crônicos, deficientes visuais, representantes de portadores de síndrome de Dawn, etc.). (SANTOS FILHO, 2002, p. 75)

Daí decorre que, no Brasil, ao contrário de grande parte dos países, há uma prerrogativa legal de participação comunitária, de representantes dos usuários, que são os ativistas de quem falamos. Certamente, nem todos os ativistas são membros de conselhos ou participam diretamente dele, mas compõem esse complexo movimento social que age em diversas frentes.

2.5. O estudo PROVE IT

O estudo “Validação de resultados relevantes do impacto do *Line Probe Assay* (PROVE IT) e teste MTB/RIF para diagnóstico presuntivo de TB resistente no Brasil”³⁶, foi concebido em 2009 dentro da iniciativa TREAT TB³⁷ (*Technology, Research, Education and Technical Assistance for Tuberculosis*) da UNION, da qual participou a REDE TB enquanto parceiro regional das Américas. Essa iniciativa foi financiada pela USAID entre 2008 e 2013 (cinco anos) e renovada em 2013 por outro período. O estudo

³⁶ O grupo de pesquisadores do núcleo do estudo PROVE IT foi composto por: Afrânio Kritski (Pesquisador Principal), Martha Oliveira (Coordenadora Laboratorial e Gerente do projeto), Mônica Kramer e Mônica Carvalho (Coordenadoras Clínicas), Claudia Vater (Coordenadora dos Estudos Econômicos), Fatima Scarparo (Coordenadora de Transferência de Políticas) e Ezio Távora (Coordenador dos CCAP).

³⁷ <http://www.theunion.org/what-we-do/technical-assistance/tuberculosis-and-mdr-tb/treat-tb>

PROVE IT (*Policy Relevant Outcomes from Validating Evidence on Impact*) foi concebido inicialmente como um estudo operacional multicêntrico – com sítios também na África do Sul³⁸ e na Rússia³⁹ – para avaliar os custos associados com a implementação da então nova ferramenta diagnóstica molecular, o *Line Probe Assay* (LPA), mais conhecida no Brasil como Fita Hain (ver referência TREAT TB).

Nos últimos anos, alguns novos métodos diagnósticos para o MTB destacaram-se por receber a recomendação do Grupo Assessor Técnico e Estratégico para a TB (STAG-TB) da OMS, a partir da adoção do grau de recomendação, desenvolvimento e avaliação pelas evidências de benefícios (sistema GRADE), em nível de laboratórios de referência. O primeiro foi o exame (bacteriológico) de cultura em meio líquido, o MGIT960® Bactec®, em 2007, e o método molecular *Line Probe Assay* (LPA) GenoType® MTBDRplus Assay, também conhecido como Fita Hain, em 2008.ⁱ Esses métodos, por exigirem laboratórios de média ou alta complexidade (níveis 2 ou 3), foram indicados para a detecção da MTB resistente. (TAVORA & SANCHEZ, 2014, p.18)⁴⁰

A proposta da REDE TB do estudo PROVE IT no Brasil, que foi realizado no Programa Acadêmico de Tuberculose da Faculdade de Medicina da UFRJ entre 2011 e 2013, atendia a uma das prioridades do PNCT. O estudo brasileiro foi bastante mais ousado que seus congêneres internacionais: previu uma comparação entre os métodos recomendados pela OMS para detecção da TBMR, de forma prospectiva, num estudo pragmático em condições de rotina no SUS, em unidades de referência da TB em diferentes estados do país. A proposta foi, além de oferecer a análise de custo-efetividade visando à implementação, fazer uma complexa avaliação com componentes econômicos (custo para o paciente, dentre outros aspectos), avaliação do desempenho dos métodos na rotina clínica e laboratorial, avaliação de transferência de políticas e estabelecer um componente de engajamento comunitário no acompanhamento da pesquisa, por meio do CCAP.

Além disso, como em 2009 já havia diversas negociações em curso para os estudos de validação e implementação do Xpert MTB/Rif no Brasil como substituto da baciloscopia para o diagnóstico da TB sensível, caberia incluir esse método, uma vez que

³⁸ Centro de Tuberculose Desmond Tutu, ligado à Universidade Stellenbosch (tbsouthafrica.org/content/desmond-tutu-tb-centre-stellenbosch), na Cidade do Cabo.

³⁹ Northern State Medical University (www.nsmu.ru), em Arkhangelsk.

⁴⁰ WHO. STAG-TB Report 2008 [Internet]. [citado 20 de novembro de 2013]. Recuperado de: http://www.who.int/tb/events/stag_report_2008.pdf

ele dá a indicação de resistência à rifampicina, o que é um marcador provável de multiresistência.⁴¹ Portanto, o estudo no Brasil dedicou-se à comparação entre os três métodos (MGIT, LPA e Xpert MTB/Rif) em situação de rotina nas referências, buscando oferecer as indicações de tempo entre o primeiro atendimento e o início do tratamento adequado e o custo associado aos diferentes métodos para a escolha e definição, pelos gestores, dos algoritmos para o diagnóstico da TBMR nas diferentes regiões do país.

O estudo definiu o MGIT como o método (biológico rápido, por meio líquido) comum a todos os sítios como método padrão. Foi feito um sorteio para a definição de quais sítios comparariam o LPA com o MGIT e quais o comparariam o Xpert MTB/Rif (ambos métodos moleculares).

No estudo PROVE IT, a novidade mais “visível” era o Xpert MTB/Rif, Isso em função das informações que circularam tanto pela grande mídia quanto pelas redes de informação dentre as pessoas que se dedicam ao combate à TB, em particular devido à ênfase dada pela OMS ao método, cuja recomendação foi adotada por alguns países, dentre eles o Brasil, em maio de 2012 (TAVORA & NISKIER, 2014). O MGIT era o método comum a todos os sítios, e o LPA, o menos conhecido. Nem todos os sítios fizeram a comparação entre o MGIT e o Xpert MTB Rif. Os que fizeram, tinham uma expectativa potencializada em função do anúncio da implementação daquele método molecular para o diagnóstico de TB sensível. E gerou-se certa expectativa que o PROVE IT também contribuiria para essa implementação.

Inicialmente foi feito um cálculo amostral para garantir a relevância do estudo num país de baixa prevalência de TBMR. Esse cálculo amostral considerou os resultados dos dois inquéritos nacionais e as estimativas para a multidrogarresistência no país (ver item 2.3, p. 18).

Em princípio, ainda durante as negociações de 2009 e 2010 foram propostos diversos sítios no país aos parceiros do estudo, em particular a UNION e o PNCT. Depois de uma longa negociação com os parceiros locais e internacionais,⁴² buscando a complementação de apoio financeiro e a viabilidade do estudo,⁴³ foram escolhidos quatro sítios de pesquisa: em Niterói⁴⁴, Fortaleza,⁴⁵ São Paulo⁴⁶ e Rio de Janeiro.⁴⁷

⁴¹ TBMR se caracteriza pela bi resistência: à rifampicina e à isoniazida.

⁴² UNION, PNCT, MSH.

⁴³ Tamanho da amostra, divisão proporcional entre os sítios a serem sorteados para a fase de intervenção.

⁴⁴ Instituto Estadual de Doenças do Tórax Ary Parreiras (IETAP), SESDC-RJ, em Niterói, RJ.

⁴⁵ Hospital Dr. Carlos Alberto Studart Gomes (Hospital de Messejana) - SESA-CE, em Fortaleza, CE.

⁴⁶ Instituto Clemente Ferreira (ICF), Coordenadoria de Controle de Doenças, CCD/SES-SP, São Paulo, SP.

Outros sítios foram colocados em compasso de espera para se verificar o seu desempenho dos demais durante o período do *baseline* (entre 2011 e 2012). Em 2011, depois que o estudo já havia começado em outros sítios, foi incluído o sítio em Porto Alegre.⁴⁸

A escolha dos sítios deu-se primeiramente por serem unidades de referência para o tratamento da TBMR, e também por disporem do equipamento MGIT em seus respectivos laboratórios ou no seu fluxo diagnóstico com os Laboratórios Centrais de Referência (LACEN) dos respectivos estados.

A negociação entre o Programa Acadêmico de Tuberculose da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro, onde foi realizado o estudo, e os sítios coparticipantes deu-se de diferentes formas. Em alguns casos, a escolha foi feita por intermediação do programa de tuberculose do respectivo estado, e em outros casos a negociação foi feita diretamente com a unidade de referência ou mesmo com o pesquisador local. Também variou o contato inicial, se foi diretamente com os pesquisadores ou com a gestão da unidade.

Pactuaram-se e definiram-se os grupos de profissionais de saúde participantes da pesquisa de cada sítio, compostos por clínicos/as, enfermeiros/as, técnicos/as de laboratório, assistentes sociais, com suas respectivas coordenações locais (clínica, laboratorial e CCAP), em concordância com os pesquisadores do núcleo de pesquisa. Formalizou-se a participação no estudo por meio de declarações das instituições coparticipantes, com aprovação inicial pelo CEP-HUCFF-FM-UFRJ e posteriormente do CONEP e dos CEP locais as parcerias institucionais regionais do estudo, para a coleta de dados, que foram analisados exclusivamente no CPT da UFRJ.⁴⁹ Ressalte-se que esse processo não foi uniforme, simultâneo ou muito coordenado, mas antes atendeu às necessidades de ajuste de cada instituição para a realização do estudo.

Cabe notar que entre 2009 e 2011 (e mesmo depois), diversas mudanças estruturais no Manual de Normas do Ministério da Saúde (BRASIL, 2011) foram feitas quanto às recomendações para o diagnóstico e tratamento da TBMR. Em vários estados, como o Rio de Janeiro e São Paulo, houve a efetivação de uma descentralização nas ações de controle de TB resistente que estava em curso nesse período para diversas outras

⁴⁷ Centro de Referência Professor Hélio Fraga (CRPHF), ENSP-FIOCRUZ, no Rio de Janeiro, RJ.

⁴⁸ Hospital Sanatório Partenon, SES-RS.

⁴⁹ Apesar de contar com sítios estabelecidos em outros estados, o estudo PROVE IT foi uni cêntrico.

unidades; no caso do Estado de São Paulo foram designadas dezessete unidades⁵⁰ para diagnóstico e tratamento, enquanto cinco unidades foram indicadas no Estado do Rio de Janeiro.⁵¹

2.6. Os CCAP

Via de regra os CCAP são criados em torno de ensaios clínicos explanatórios (realizados em centros de pesquisa) para avaliar a acurácia e eficácia de novos medicamentos antirretrovirais e de vacinas anti-aids.

O acrônimo CCAP deriva da tradução livre do termo *community advisory board*, ou CAB em inglês⁵². O termo na língua inglesa significa “conselho comunitário consultivo” e tem diversas outros usos, que não apenas na saúde.⁵³ Entretanto, é um conceito de governança participativa por excelência, onde se pressupõe um grupo de representantes de diferentes setores para discutir a governança de algum tema, que pode ser o andamento de uma pesquisa (ver nota de pé de página nº 52).

No início dos anos 1990 quando começou a se formatar comitês regulares de acompanhamento em pesquisa em torno dos ensaios clínicos para os antiretrovirais. O termo “*community*” podia ser entendido por alguns como designando meramente a comunidade científica, de pesquisadores e profissionais de saúde, já que o termo preexistia. Entretanto, conforme diz Mark Harrington, que participou dos primeiros CAB, há exatos 25 anos, perguntado se houve uma mudança na concepção do termo “comunitário”:

⁵⁰ <http://www.cve.saude.sp.gov.br/tuberculose/> ver link para documento em Excel contendo a lista das unidades de referência para tratamento da TBMR em: [Estado de São Paulo - referência ambulatorial para resistência](#) atualizadas abril/15” Acessado em 17.6.2015 às 17:19.

⁵¹ Página 18 do Diário Oficial do Estado do Rio de Janeiro de 29.5.2013, que trata da repactuação do tratamento da tuberculose no Estado, apenas diz em seu item 7 que cabe às Secretarias Municipais de Saúde “Organizar a rede de Referência Terciária de tuberculose no Estado e a Vigilância da Tuberculose resistente às drogas,” sem definir claramente os centros de referencia para diagnóstico e tratamento da TBMR, apesar de ser sabido que além do CRPHF-ENSP e o IETAP, e o HESM, foram considerados o HSE e o INI-FIOCRUZ; o projeto de ter uma referencia no norte do Estado do Rio e outra na Baixada Fluminense (esta inclusive citado no referido documento) não foi ainda posto em prática. disponível em <http://www.jusbrasil.com.br/diarios/54955429/doi-poder-executivo-29-05-2013-pg-18/pdfView>

⁵² https://en.wikipedia.org/wiki/Community_advisory_board

⁵³ Por exemplo: em certos estados dos EUA, rádios públicas ou outros meios de radio e teledifusão devem ter comitês de governança chamados CAB (*community advisory board*) que devem dar algumas diretrizes ao Conselho Diretivo da empresa. O sítio da Empresa de Radiodifusão do Estado do Colorado explica bem esse caso. <http://www.cpr.org/about/community-advisory-board>

There was never a shift because the concept of a grassroots community in the English language goes back to before the AIDS movement.

'The black community,' 'the gay community,' 'the lesbian community,' 'the S&M community' were all in use in the 70s!

In the 80s 'community' without a modifying adjective always meant 'the [people's] community.'

To be an 'industry community' came later in the 90s.

'Scientific community' also predates AIDS.

In the 80s 'community' groups set up the 'Community Research Initiative' [CRI] in NYC and the 'Community Consortium' in SF to do 'community-based clinical trials.'

On the verge of ACT UP's 'Storm the NIH' action in May 1990 -- 25 years ago darling! -- the NIAID set up the 'Community Constituency Group' (CCG) to represent activists and people with AIDS on the various AIDS Clinical Trials Group scientific committees -- and later in 1990 set up 'Community Advisory Boards' (CABs) at all the ACTG sites.

The CCG witnessed many conflicts among the 'hemophilia community,' the 'black community,' the 'Latino/Latina/Hispanic community,' 'the gay community,' and the 'women's community.'

Later everyone got tired of identify politics and started working together -- and we still do!

(HARRINGTON, 2015)

Foi por iniciativa ou exigência comunitária – na acepção de grupo social comum, associação de pessoas com o mesmo fim ou vivendo em condições comuns – que se iniciaram reuniões de discussão técnica científica e administrativa sobre o andamento das pesquisas clínicas dos ARV, que passaram a envolver não só os pesquisadores e profissionais de saúde, mas também os ativistas, pessoas afetadas (pessoas vivendo com HIV e aids). Estes buscaram capacitar-se buscando colegas pesquisadores, profissionais de saúde e principalmente como autodidatas (ver referência 43 adiante) para entender os ensaios clínicos explanatórios, sugerir alternativas e rumos de seu desenvolvimento, buscando acelerar as evidências e criar *advocacy* em torno dos resultados. Na época, em função da gravidade da epidemia de aids, mesmo que os resultados desses estudos ainda fossem preliminares, mas que fossem promissores e tivessem cumprido com alguma avaliação de segurança, partia-se para a luta pela aprovação antecipada das drogas pelo

Food and Drug Administration (FDA), e outros órgãos reguladores e instituições de saúde e pesquisa dos EUA, como o CDC e o NIH.⁵⁴

O conceito de CAB, ou CCAP como este estudo utiliza, se consolidou rapidamente na aids ainda nos anos 1990 (KAGAN et al., 2012) não só para estudos de fármacos ou diagnósticos, mas também para diferentes estudos de prevenção (HPTN, 2008)⁵⁵ e vacinas^{56 57} (AVAC, 2011; IAVI, 2012) se transferiu para outras doenças, como a tuberculose^{58 59 60} (TB ALLIANCE, 2011, p.88) e as hepatites virais.⁶¹ Desde há pelo menos duas décadas dificilmente um estudo clínico de HIV e aids pode prescindir de um comitê comunitário: o Instituto Nacional de Alergias e Doenças Infecciosas (NIAID), dos Institutos Nacionais de Saúde (NIH) dos EUA tem como recomendação o

⁵⁴ Um documentário recente, “How to survive a plague” https://www.youtube.com/watch?v=haEPLCA_H2Y feito em 2012 na celebração dos 25 anos de fundação da *AIDS Coalition to Unleash Power* (ACT UP), explica bem esse período e como se deram os primeiros CAB. Foi do ACT UP em Nova Iorque que um pequeno grupo passou a dedicar-se primordialmente ao acompanhamento científico dos estudos com o objetivo de promover ativismo em torno deles. Esse grupo acabou por formar o *Treatment Action Group* (TAG).

⁵⁵ O HIV Prevention Trials Network, tradicional rede de pesquisas em prevenção ao HIV, tem em seu manual de operações as indicações de procedimento para fomentar e organizar CCAP (CAB). http://www.hptn.org/web%20documents/CIPDocs/HPTN_Cmty_FactSheets/HPTN_Community_Advisory_Board_%28CAB%29_Fact_Sheet.pdf

⁵⁶ A AVAC (*AIDS Vaccine Advocacy Coalition*, <http://www.avac.org/>), hoje dedicada a diversas frentes de prevenção à aids, colabora com a Rede de Estudos em Vacinas anti-HIV (*HIV Vaccines Trials Network*, HVTN) (MENEZES, 2015), assim como há cooperação com as demais iniciativas em vacinas, como o IAVI, (*International AIDS Vaccines Initiative*, www.iavi.org). Todas essas organizações têm políticas e recomendações próprias para o estabelecimento de CCAP em seus sítios de pesquisa (ver <http://www.hvtn.org/en/community/community-advisory-board.html>).

⁵¹ O desenvolvimento de vacinas anti-HIV, a princípio preventivas, como uma das áreas mais consolidadas na organização de CCAP internacionalmente, conforme as referências anteriores, também produziu efeitos e se transferiu como política para o Brasil. Aqui, os precursores dessas iniciativas internacionais inspiraram o Comitê Nacional de Vacinas, que existe formalmente desde 1992 (SANTOS FILHO, 2002, p. 88). Esse comitê funciona por princípio como um CCAP que se dedica até a presente data a acompanhar os estudos com produtos vacinais no Brasil e divulgá-los, mantendo um ambiente político favorável para os estudos de vacinas anti-HIV desde o início dos anos 1990, mesmo que nunca tenha havido um produto vacinal promissor nos últimos 25 anos.

⁵⁸ A TB Alliance estabeleceu CCAP em seus sítios de pesquisa globais praticamente desde o início de suas operações (TB ALLIANCE, 2011). Este pesquisador participou das consultas que planejaram esses CCAP.

⁵⁹ O CRAG (*Community Research Advisory Group*), que é o CCAP para os estudos do TBTC (*TB Trials Consortium*), que realiza pesquisas em tuberculose e TB-HIV pelo CDC (*Centers for Disease Control*) dos EUA existe desde 1997, apesar de ter tido alguns anos de interrupção na década passada. Ele foi reestruturado e coordenado pelo TAG no final dos anos 2000. Este pesquisador foi membro do CRAG até 2013. Ver <http://www.treatmentactiongroup.org/tb/community-engagement/crag>

⁶⁰ O Global TB CAB, um CCAP com ativistas independentes e representantes de várias organizações comunitárias, é coordenado pelo TAG desde 2011. Este pesquisador é membro do Global TB CAB desde o início de 2012. Ver <http://www.treatmentactiongroup.org/tb/advocacy/2012/global-tb-community-advisory-board-advocacy-campaigns>

⁶¹ O TAG também coordena o *Hepatitis C Virus World Community Advisory Board*. Ver <http://www.treatmentactiongroup.org/hcv/publications/wcab-report-2014>

estabelecimento de CCAP para todos seus ensaios clínicos explanatórios⁶² (NIAID, 2009). Todos os estudos do Grupo de Ensaios Clínicos em Aids (AIDS Clinical Trials Group, ACTG) do NIH têm CCAP desde meados dos anos 1990 (HARRINGTON, 2015).

O conceito de CCAP foi criado no âmbito das pesquisas de aids, para garantir a legitimidade dos estudos (GREEN & MERCER, 2001) e a observância de padrões éticos (QUINN, 2004; STRAUSS et al, 2001), bem como assegurar os interesses diretos dos sujeitos das pesquisas (Ibid.).

Cabe sublinhar que os CCAP não têm formato pré-estabelecido. Por princípio, um deve ser composto por ativistas comunitários interessados em acompanhar determinadas pesquisas ou pesquisas de um modo geral, sobre o tema a que se dedica. Há CCAP que são coordenados por profissionais e técnicos de governo, como é o caso do CCA da SMSDC-Rio, que se verá a seguir. Há aqueles coordenados por ONG comunitárias ou internacionais como é o caso dos CCAP coordenados pelo TAG referidos anteriormente, ou como o *European AIDS Treatment Group*, EATG (<http://www.eatg.org/>). Há outros CCAP com outros modelos, conduzidos pelos próprios pesquisadores, normalmente ligados a centros de pesquisa, que designam coordenadores vinculados a esses centros, como é o caso dos CCAP do HVTN, TB Alliance e outros. Poder haver sempre discussão sobre a autonomia, a agenda e as prioridades do CCAP sendo definidas pelas agendas dos pesquisadores e não pelas prioridades dos ativistas.⁶³

No cenário internacional da incorporação de tecnologias em tuberculose, dentre os CCAP destaca-se o Global TB CAB que tem se envolvido desde 2011 nas discussões em pesquisa, tanto de diagnósticos quanto de tratamento. Este pesquisador participou como co-autor, durante a elaboração desta pesquisa, de uma publicação na revista *Lancet* que traz uma perspectiva comunitária acerca da incorporação da bedaquilina nos

⁶² O NIH recomenda o estabelecimento de CCAP em seu sítio web, na página de Coordenação de Rede (Network Coordination); ver CP (*community partners* ou parceiros comunitários) em <http://www.niaid.nih.gov/about/organization/daids/networks/pages/daidsnetcoord.aspx>. Acessado em 18.6.2015 às 00:51.

⁶³ Essa discussão é tema constante dentro dos CCAP, sobre sua autonomia financeira e a não dependência dos financiadores ou patrocinadores dos estudos, o que eventualmente pode gerar conflitos de interesse. Há poucos financiadores privados ou públicos que financiem diretamente os CCAP sem vínculo direto com o patrocínio do estudo, mas o que também é sempre questionável. Este é o caso da FBMG financiando o TAG (ver <http://www.treatmentactiongroup.org/annual-reports>), assim como a indústria farmacêutica, que também financia o EATG (ver <http://www.eatg.org/aboutus/Partners>) juntamente com órgãos públicos europeus, como a Comissão Européia e a fundações daquele e de outros continentes. Entretanto, na inexistência de fundos públicos para custear as atividades dos CCAP, deve-se recorrer a diversas fontes, inclusive dos patrocinadores, buscando sempre guardar a autonomia e observar uma política interna de conflitos de interesses.

regimes para tratar a tuberculose resistente e a tuberculose sensível (MINGOTE *et al.*, 2014).

Este pesquisador entende que idealmente os CCAP devem ser locais, fisicamente junto aos sítios de pesquisa, de modo a facilitar o acompanhamento do estudo, ser composto por membros comunitários de diversas organizações. Os CCAP, para favorecer uma discussão sobre o desenvolvimento da pesquisa com quem responde por ela, deve contar com a participação dos profissionais e técnicos de saúde diretamente envolvidos no estudo. Além disso, o CCAP deve ter também uma participação multisetorial, ou seja, membros dos governos ou programas locais, ou representantes da gestão da unidade, que garantam uma interlocução com os gestores do sistema onde ocorre a pesquisa, para identificar gargalos e ajudar na superação dos problemas operacionais para o estudo. Para garantir uma participação ativa dos membros comunitários, é recomendável, na perspectiva deste pesquisador, que os coordenadores dos CCAP sejam ativistas comunitários. Certamente, a agenda do CCAP deve priorizar o acompanhamento regular das atividades e do desenvolvimento da pesquisa, já que essa é sua missão, conforme relatam todos os manuais e recomendações para a criação de CCAP referidos anteriormente. Entretanto, não há modelo fixo nem “certo e errado” para compor um CCAP. Estes são formados conforme o contexto, as condições e os interesses e disponibilidades dos atores locais.

No Brasil os CCAP também são conhecidos por outras denominações em português, como por exemplo o CCA – Comitê Comunitário de Acompanhamento – da Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil do Rio de Janeiro (SMSDC-Rio), que foi formado a partir do estudo THRio (ver nota de rodapé nº 64, adiante), um estudo de quimioprevenção para tuberculose para pessoas vivendo com HIV e aids, e hoje se dedica a todos os estudos de tuberculose e de HIV e aids conduzidos no âmbito da SMSDC-Rio.

Os CCAP criados pelo PROVE IT foram as primeiras experiências da participação direta de ativistas no acompanhamento de um ensaio clínico pragmático (realizado em condições de rotina) para a incorporação de uma nova tecnologia diagnóstica em tuberculose, onde foi avaliada a acurácia, eficácia, efetividade, equidade e impacto no sistema de saúde. Na tuberculose e no Brasil tratou-se de fato inovador, uma vez que as experiências envolvendo CCAP anteriormente tinham sido em estudos de TB-HIV, como no sobre o tratamento da tuberculose latente ou quimioprevenção para tuberculose (IPT)

do THRio⁶⁴ e pelos ensaios clínicos explanatórios em HIV e aids e TB conduzidos pelo hoje Instituto Nacional de Infectologia (INI) Evandro Chagas, antigo IPEC (Instituto de Pesquisas Evandro Chagas), da FIOCRUZ, conduzidos pelo grupo comunitário do seu CEP.⁶⁵

2.7. Definição de termos

Neste subitem faz-se uma definição dos termos atribuídos aos sujeitos com os quais este estudo trabalhou. Essa definição auxiliará o entendimento do leitor acerca da perspectiva do pesquisador, principalmente no agrupamento de sujeitos realizado para a análise do material do estudo, apresentada no capítulo 5. São:

- os “ativistas”: membros ou atores do movimento social em tuberculose, pertencentes a organizações de base comunitária da sociedade civil, de redes de pessoas afetadas pelas doenças; são representantes de ou propriamente pessoas afetadas pela tuberculose e/ou aids, ou pertencentes às populações particularmente vulneráveis à elas, e/ou trabalham com elas.
- Os “pesquisadores”: profissionais de saúde diretamente envolvidos no estudo PROVE IT. Esses profissionais de saúde são em sua maioria clínicos/as, enfermeiros/as, e biomédicos profissionais de laboratório que coordenaram os respectivos componentes do estudo, seja nos diversos sítios da pesquisa (sujeitos desta pesquisa), seja no núcleo do estudo, na UFRJ. Ao longo deste estudo, procurou-se diferenciar os “pesquisadores da ponta” – aqueles nos sítios de pesquisa, unidades de referência para a TBMR – dos “pesquisadores do núcleo”.
- Os “gestores”: aqueles dos programas de tuberculose dos diferentes estados e municípios, e gestores das unidades de saúde envolvidas no estudo PROVE IT, tendo colaborado com sua implementação e acompanhado diretamente ou não a atividade dos CCAP. Os gestores

⁶⁴ Estudo THRio do Consorcio CREATE foi conduzido pela Dra. Betina Durovni, da SMSDC-Rio, que contou com o CCA da SMSDC-Rio conduzido por Giselle Israel e pela Dra. Vitória Vellozo. Ver: <http://www.tbhiv-create.org/thrio.html>

⁶⁵ <http://www.ini.fiocruz.br/come%C3%A7ou-hoje-segunda-semana-do-viii-ciclo-de-palestras-sobre-%C3%A9tica-em-pesquisa-em-seres-humanos-do>

também podem ser os/as responsáveis pelos programas de tuberculose ou aids nos três níveis da administração pública, técnicos ou chefes de setores, departamentos ou secretarias da saúde, também nos três níveis.

Em sua grande maioria, tanto os pesquisadores quanto os gestores são profissionais de saúde. Entretanto, este estudo também se refere eventualmente a outros profissionais de saúde de diferentes unidades de saúde, bem como assistentes sociais e técnicos de saúde envolvidos nos diversos momentos do manejo de pacientes e amostras para a identificação de casos suspeitos de TBMR, o diagnóstico e o tratamento dos sujeitos do estudo PROVE IT.

3. Materiais e métodos

3.1. Modelo e local do estudo

Trata-se de um estudo **descritivo-analítico**, de abordagem qualitativa, em política de saúde. O estudo foi realizado no âmbito do Programa Acadêmico de Tuberculose da FM, no Centro de Pesquisas em Tuberculose (CPT), no HUCFF, UFRJ entre julho de 2011 e junho de 2015.

O estudo dedicou-se inicialmente à revisão da literatura buscando a definição do marco teórico e conceitual para a análise do material.

Foi elaborada uma pesquisa de campo que permitisse realizar entrevistas com sujeitos que pudessem contribuir, por meio de seu conhecimento, prática e percepções, para gerar evidências da contribuição de membros do movimento social em tuberculose no Brasil nos processos para as mudanças nas políticas de enfrentamento da doença no país.

A pesquisa de campo (entrevistas, ver item 3.6 a seguir) deu-se entre janeiro e agosto de 2013 em seis diferentes cidades do Brasil: Brasília, Fortaleza, Manaus, Porto Alegre, São Paulo e Campo Grande, aproveitando oportunidades de reuniões relativas ao estudo PROVE IT e do estudo de caso sobre a Implementação do teste molecular de diagnóstico da tuberculose pulmonar no Brasil.

O material do estudo possibilitou realizar um estudo de caso com os sujeitos participantes dos CCAP do estudo PROVE IT, sobre o qual se dedica este trabalho (ver item 3.4).

A parte analítica desta tese corresponde à análise do material coletado com sujeitos participantes dos CCAP em três dos cinco sítios do estudo PROVE IT (capítulo 5).

Além disso, a pesquisa para a tese recolheu material junto a atores não participantes dos CCAP, cuja futura análise servirá para cruzar com os resultados do

estudo de caso. Esse cruzamento possibilitará compreender outras perspectivas da contribuição comunitária para a mudança de políticas de tuberculose no Brasil.

Para avaliar inicialmente o material das entrevistas (transcrições), utilizou-se o campo teórico e metodológico (TFOUNI, 2008) da Análise de Discurso (PÊCHEUX e ORLANDI)⁶⁶. Com o produto dessa análise o pesquisador procedeu a uma Análise de Políticas em saúde (WALT e outros autores) dentro do marco teórico da Ciência Política (BOBBIO e outros) e das Relações Internacionais (ONUF e KRATOCHWIL entre outros) (item 4.2), dialogando com os autores correlatos na Sociologia (TOURAINÉ entre outros) e na Filosofia Política (FOUCAULT, BOURDIEU entre outros), conforme antecipado na introdução.

O estudo termina, conforme objetivos secundários descritos no primeiro capítulo, oferecendo algumas recomendações.

3.2. Hipóteses

Duas hipóteses foram testadas:

A primeira é que (i) os atores comunitários envolvidos no enfrentamento da tuberculose cumprem apenas um papel formal nos espaços técnicos e políticos, de mera legitimação das políticas governamentais e das agências internacionais, e portanto de menor relevância para a definição das políticas nacionais de tuberculose.

A segunda hipótese é que (ii) há em curso um processo de afirmação do protagonismo dos atores do movimento social em tuberculose, com relevante participação na definição das políticas públicas.

3.3. Instituições e organizações coparticipantes: aprovação pelos CEP, CONEP

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo CEP-HUCFF-FM-UFRJ (parecer nº 187.101) conforme Parecer Consubstanciado datado de 20.1.2013, disponível na Plataforma Brasil (CAAE nº 03351612.9.0000.5257), anexo I.

⁶⁶ Foram também consultados os trabalhos de Rita CAREGNATO (2006), MACEDO *et al.* (2008) que trabalham com outros métodos, de conteúdo e de discurso.

Foram previamente consultadas as chefias responsáveis por todas as instituições e organizações das quais os membros seriam convidados a participar das entrevistas deste estudo. Nenhuma instituição recusou-se a colaborar. Consta na Plataforma Brasil sob o acima referido CAAE, as Declarações de Coparticipantes de todas as 19 instituições e organizações deste estudo, listadas no Anexo II. As declarações originais encontram-se arquivadas com o pesquisador.

Quatro instituições Coparticipantes que requereram análise pelo respectivo CEP, ou CONEP emitiram os Pareceres Consubstanciados de aprovação, todos disponíveis na Plataforma Brasil; são elas:⁶⁷

- Secretaria Municipal da Saúde de São Paulo (CAAE nº 03351612.2.3002.0086), parecer nº 594.562-0.
- Fundação Estadual de Produção e Pesquisa em Saúde, FEPPS (CAAE nº 03351612.2.3005.5320), parecer nº 594.570-0
- Hospital de Messejana Dr. Carlos Alberto Studart Gomes (CAAE nº 03351612.2.3003.5039), parecer nº 594.565-0
- As entrevistas feitas junto à SVS e seu Gabinete, PNCT e Departamento de Aids, DST e Hepatites Virais geraram análise pelo CONEP (CAAE nº 03351612.2.3001.0008), parecer nº 594.560-2.

3.3.1. TCLE

Por solicitação do CEP-HUCFF-FM-UFRJ foram elaborados dois TCLE (anexos VIII e XIX): um para gestores e pesquisadores e outro para os ativistas. Os TCLE foram lidos e assinados pelo entrevistador a cada entrevistado previamente à respectiva entrevista, e por cada entrevistado; uma cópia do mesmo ficou em posse do entrevistado.

Todos os originais dos TCLE assinados de todos entrevistados estão arquivados com o pesquisador.

⁶⁷ Os números de CAAE e dos pareceres estão atualizados, pois foram reemitidos devido à mudanças na Plataforma Brasil.

3.4. Critérios de elegibilidade e exclusão dos participantes

No projeto de pesquisa desta tese foi prevista uma amostra de até 70 sujeitos, mesmo número de pessoas entrevistadas ou consultadas em 2005, 2006 para o Relatório Política de TB no Brasil (SANTOS FILHO, 2006), sendo que foi previsto que alguns dos mesmos sujeitos daquela ocasião voltassem a ser entrevistados.

O recorte do estudo de caso buscou uma amostra intencional primordialmente dentre os participantes diretos dos CCAP do estudo PROVE-IT, quais foram, os ativistas, pesquisadores locais (profissionais de saúde da clínica, de laboratório, de enfermagem e/ou de assistência social) e os gestores dos programas.

Para o estudo nacional foram escolhidos gestores de diferentes níveis e regiões do país, bem como pesquisadores, atores do movimento social de tuberculose no Brasil.

Portanto, usou-se o critério de elegibilidade, estabelecido no projeto da pesquisa aprovado e disponível na Plataforma Brasil, que valeu tanto para o estudo de caso quanto para o estudo nacional, para convidar um sujeito a participar do estudo:

- (i) ter participado das entrevistas ou consultas para o Relatório "Política de TB no Brasil";
- (ii) ser membro ou participante de organizações, associações, redes de pessoas ou outras entidades de base comunitária que participem dos Fóruns estaduais de ONG de luta contra a tuberculose;
- (iii) ser representante de organizações, associações, redes de pessoas e outras entidades de base comunitária com participação nos Comitês Metropolitanos para o Projeto Brasileiro de Tuberculose para o Fundo Global;
- (iv) ser representante de organizações, associações, redes de pessoas e outras entidades de base comunitária com participação na Parceria Brasileira contra a Tuberculose;
- (v) ser gestor de serviço ou programa de tuberculose em unidade ou programa público (pertencente ao SUS);
- (vi) ser profissional de saúde em tuberculose em unidade pertencente ao SUS;

- (vii) ser membro da academia em atividade relacionada à tuberculose ou à saúde pública ou à saúde coletiva ou qualquer área afim com o objeto da pesquisa;

Todos os sujeitos convidados a participar de entrevistas para este estudo aceitaram participar.

O critério de exclusão previsto no projeto de pesquisa foi de quaisquer indivíduos apresentando sinais evidentes de desconforto, fadiga ou fragilidade em função de doença ou dúvida sobre a intenção da pesquisa; qualquer indivíduo que não queira ter o seu depoimento registrado por meio eletrônico de gravação ou anotado; qualquer indivíduo que se recusasse a assinar o TCLE mesmo depois do entrevistador(a) ter feito todos os esclarecimentos solicitados pelo(a) convidado(a) a ser entrevistado(a).

Nenhum sujeito convidado e entrevistado foi excluído. Alguns sujeitos não quiseram responder a algumas perguntas, o que foi registrado e respeitado.

Foi necessário realizar um corte na seleção dos participantes. No projeto de pesquisa havia mais dois grupos potenciais previstos: dos acadêmicos e dos políticos (parlamentares estaduais ou federais, das componentes das frentes parlamentares contra a tuberculose). A amostragem deu-se por saturação (FONTANELLA *et al.*, 2008) (ver item 3.6. adiante), e ficou decidido pelo pesquisador, em concordância com os seus orientadores, em não mais entrevistar acadêmicos, políticos ou outros atores.

3.5. Financiamento

Para a realização deste estudo, o pesquisador contou com recursos próprios, com as bolsas de doutorado da CAPES e do CNPq e com a taxa de bancada do CNPq.

Para a realização das entrevistas necessárias para esta tese o pesquisador contou com diferentes oportunidades de participação em conferências e reuniões fora do Rio de Janeiro, custeadas por projetos paralelos, em particular pelo estudo PROVE IT e do estudo de caso da implementação do Xpert MTB/Rif no Brasil (InCo.TB).

O custeio das transcrições do material de pesquisa foi feito pelo Programa Acadêmico de Pós Graduação da Faculdade de Medicina da UFRJ.

3.6. Entrevistas: características e tamanho da amostra

As entrevistas seguiram um roteiro básico (anexo V), semiestruturado (ROSA e ARNOLDI, 2006, p.30), comum a todos entrevistados. Esse roteiro contém 18 perguntas, com alguns subitens como alternativas para buscar eventuais respostas quando não houvessem sido respondidas. O número de perguntas variou conforme o entrevistado, sua filiação institucional (ativista, gestor, profissional de saúde participante do estudo).

Um total de 37 entrevistas, entre coletivas e individuais, foram realizadas em cinco cidades nas cinco macrorregiões do Brasil, em quatro estados e no Distrito Federal. As entrevistas foram realizadas com ativistas, pesquisadores e gestores participantes de três dos cinco CCAP para o estudo de caso, e com atores relevantes nas políticas de tuberculose mas não participantes dos CCAP, estes para possibilitar uma futura análise nacional.

Um grupo focal (Ibid., p.34) com os participantes dos CCAP do estudo PROVE IT foi realizado em Campo Grande (MS), em agosto de 2013, por ocasião da apresentação dos resultados preliminares daquele estudo, em seminário do estudo durante a XLIX Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical.

Todas as entrevistas com os participantes deste estudo aconteceram entre 28.1.2013 e 9.8.2013, inclusive, com um total de 58 sujeitos entrevistados (ver Anexo III). Essas entrevistas foram feitas ainda no decorrer da fase de recrutamento de sujeitos de pesquisa para o estudo PROVE IT. As entrevistas se dividiram em 34 entrevistas individuais, 3 entrevistas coletivas (com 4, 5 e 6 sujeitos cada) e 1 grupo focal com 9 participantes.

Todas as entrevistas foram realizadas pelo próprio pesquisador. As mesmas foram gravadas para posterior transcrição, em dois gravadores diferentes, por razões de segurança (em caso de algum defeito técnico da gravação). Notas foram tomadas pelo pesquisador durante a entrevista.

Foram utilizadas diversas táticas de entrevista, dentre as quais a do silêncio, da animação e elaboração, da reafirmação e repetição, da recapitulação, de esclarecimentos, de alteração do tema e da pós-entrevista (Ibid., p.48).

Utilizou-se a técnica da saturação (FONTANELLA *et al.*) como visto no item 3.4. A amostra de 38 entrevistas foi considerada suficiente pelo pesquisador para responder às perguntas de pesquisa, uma vez que depois das referidas entrevistas já não era acrescentado dado novo relevante para este estudo.

3.7. Procedimentos com o material de pesquisa e com o instrumento para análise

As 38 entrevistas (Anexo III) para este estudo resultaram num total de 411 páginas de transcrição. As transcrições foram feitas por profissional habilitada especialista na técnica da transcrição.⁶⁸ Todas as transcrições foram feitas em documentos formato Word, identificadas nominalmente para eventual devolução aos entrevistados.

Todas as transcrições foram verificadas com as gravações durante processo inicial de análise, agrupamento e organização do material, realizado durante estágio no NIHI-SPH-UoA.

Para serem inseridas no programa Atlas.TI 6.2 (instrumento para análise qualitativa) os arquivos das transcrições foram transformados em documentos PDF e atribuído a cada um deles uma nova identificação alfanumérica de quatro combinações, conforme o item “Classificação alfanumérica” do Anexo IV. Desta forma ficou preservado o anonimato dos sujeitos entrevistados. Por exemplo: para 06-P-14-C; “06” indica a ordem cronológica em que este sujeito foi entrevistado: a sexta entrevista das 38; “P” indica que se trata de um pesquisador local de um dos sítios do estudo PROVE IT; “14” significa que é um clínico de nível estadual (Anexo III, localização específica do sujeito); “C” significa que é membro dos CCAP.

O produto desses relatórios produzidos pelo programa Atlas.TI corresponde ao material selecionado para citação na tese. Os trechos passam por análise secundária e reagrupamento, conforme descrito no item 3.8 a seguir.

Além dos códigos alfanuméricos (ver Anexo IV) dos respectivos sujeitos, os trechos selecionados das transcrições de falas originais receberam também um código complementar gerado automaticamente pelo próprio Atlas.TI, conforme se vê no texto da tese (capítulo 5): trata-se do localizador interno do programa que dá o caminho para

⁶⁸ Sra. Suzana Silva.

identificar o documento no sistema. Por exemplo, no código P44: 06-P-14-C.pdf - 44:3, a sigla “P44” é uma numeração gerada pelo Atlas.TI quando se introduz um documento no programa e “44:3” é o trecho destacado sobre o qual se faz o comentário (análise preliminar) feitos sobre aquele documento; assim, esse número localiza o exato trecho no documento.

Desta forma, ao extrair uma citação, garantiu-se o anonimato da fonte, mas permitindo apenas ao pesquisador e aos orientadores identificá-la.

3.8. Métodos para a análise: passo a passo

A análise preliminar foi feita no próprio instrumento Atlas.TI (caixas de diálogo, ou *memos*), utilizando os parâmetros metodológicos da Análise do Discurso, por meio dos códigos de análise, escolhidos em função do marco teórico, descritos no item 4.4 desta tese. Feitas as análises de cada sítio ou grupos do estudo nacional, foram feitas associações (“famílias”) de sujeitos e o seu cruzamento com a desejada associação dos códigos (as “colunas”) conforme o item 3.9. Dessa associação foram extraídos os relatórios do Atlas.TI contendo as citações com a identidade alfanumérica e com a respectiva análise.

Já no corpo da tese, foi feita um agrupamento das citações dos sujeitos. Esses sujeitos foram agrupados em seus respectivos sítios, e conforme sua identidade: ativistas (A), pesquisadores (P), gestores (G). São as “linhas” no modelo de análise proposto neste estudo (ponto 3.9, a seguir).

3.8.1. Como foi analisado o material

A análise foi feita a partir da arguição ou interrogação de cada grupo de sujeitos (A, P ou G), separadamente dentro de cada sítio, pelas questões mais relevantes para o estudo, contidas em quatro “colunas.” Essas colunas contém os códigos de política e de análise do discurso selecionados (item 4.4).

As quatro colunas perguntam sobre:

- coluna 1 - percepção do estudo e de sua participação no CCAP (códigos tratam de identidade, motivação, interesses, compreensão e papéis);

- coluna 2 - percepção da participação comunitária no estudo por meio do CCAP (códigos tratam de compreensão, condições de produção, identidade, interesse, papel e poder);
- coluna 3 - meios de participação ou a contribuição comunitária para o estudo (códigos são comunicação, decisão, condições de produção, estrutura e nível de governo);
- coluna 4 - percepção da relevância dessa participação para a mudança de políticas (códigos são poder, saber, condições de produção, decisão).

Esses códigos remetem à literatura apresentada ao longo deste estudo, em particular do marco teórico no capítulo 4, com o qual foi feita a análise.

3.8.2. Organização do material na tese para apresentação da análise

A separação do produto da análise foi feita da seguinte forma:

- 1º - os sujeitos foram separados por sítio;
- 2º - os sujeitos foram separados por grupo (A, P, G);
- 3º - cada grupo de sujeitos foi interrogado por cada coluna de códigos;
- 4º - foi feito o cruzamento de dados, e identificadas recorrências e contradições, em cada sítio.
- 5º - foi feita uma análise dos sítios em geral, contando com o grupo focal.

Inicialmente procurou-se fazer uma descrição sítio a sítio, grupo a grupo, segundo a coluna, que entretanto ficou por demais extenso. Em função de haver recorrência de percepções e sentidos, dado que as perspectivas dentre os sujeitos de um mesmo grupo muitas vezes pareceram alinhar-se, e também em função de evitar a identificação dos sítios e dos sujeitos, resolveu-se dividir, como será visto no capítulo 5, o estudo de caso por colunas e grupos de sujeito, com todos os sítios.

O material do estudo nacional, a ser apresentado futuramente, é composto por entrevistas com sujeitos que não participaram do estudo PROVE IT. Trata-se portanto de um grupo mais heterogêneo, composto por gestores e técnicos de nível federal, estadual e municipal, bem como ativistas de quatro macrorregiões do Brasil: N, NE, S, SE. Na análise inicial do material do estudo nacional, os sujeitos foram agrupados da mesma

forma que para o estudo de caso, para permitir futuramente identificar a recorrência ou não dos entendimentos verificados neste estudo de caso.

O pesquisador “masculinizou” todos os sujeitos de pesquisa. Chama todos, ativistas, pesquisadores e gestores de “ele.” Como em grande parte os três grupos são compostos de mulheres, essa forma contribui para não identificar os sujeitos no cap.5.

3.9. Proposta de modelo de análise

Diversos modelos de análise foram visitados e considerados. O pesquisador inspirou-se no modelo de análise proposto por Karen Bissell (2004, p.12), adaptado dos modelos propostos por Rogers (1995) e Dolowitz & Marsh (1998). O pesquisador também considerou as abordagens de Gill Walt (2001), Buse *et al.* (2005), Glenn Laverac (2009) assim como os passos propostos por Eugene Bardach (2011) para o oferecer um modelo simplificado, buscando responder às perguntas desta pesquisa, por meio de quatro questões básicas, onde a fala de cada sujeito é analisada:

1. percepção do desenvolvimento o estudo e da própria participação nele; o sujeito de pesquisa fala de si;
2. percepção da participação comunitária no estudo por meio do CCAP: o sujeito de pesquisa fala do outro (quando não é o próprio ativista);
3. percepção dos meios de contribuição comunitária ao estudo, como ela se dá, tanto na visão dos ativistas quanto dos gestores e dos pesquisadores;
4. A percepção da relevância da participação comunitária para a mudança de políticas por cada grupo (ativistas, gestores ou pesquisadores, A, P, G, respectivamente).

3.9.1. Modelo de análise e respectiva tabela

Coluna	Coluna 1	Coluna 2	Coluna 3	Coluna 4
Grupo	Percepção do estudo - desenvolvimento - sua participação no CCAP. Nesta coluna aplicam-se os códigos identidade, motivação, interesses, compreensão, e papéis. Faz-se aqui a análise da perspectiva de cada grupo sobre si próprio : A/A, G/G, P/P.	Percepção da participação comunitária no estudo por meio do CCAP. Nesta coluna aplicam-se os códigos compreensão, condições de produção, identidade, interesse, papel, e poder. Faz-se aqui a análise da perspectiva de cada grupo sobre o outro : A/G; A/P; G/A; G/P; P/A; P/G.	Pergunta sobre os meios de participação ou contribuição comunitária ao estudo, ou como ela se dá. Aqui aplicam-se os códigos de comunicação (CD, CP), estrutura de governo, e nível.	Percepção da relevância dessa participação para a mudança de políticas (que pode ser inclusão de uma nova tecnologia) Pergunta: faz diferença ter A? Usam-se os códigos poder, saber, condições de produção, decisão.
A	Interrogação 1	Interrogação 4	Interrogação 7	Interrogação 10
P	Interrogação 2	Interrogação 5	Interrogação 8	Interrogação 11
G	Interrogação 3	Interrogação 6	Interrogação 9	Interrogação 12

Esse modelo foi utilizado para desenvolver a análise do material, apresentado no capítulo 5.

Ali o material (transcrição das entrevistas) de cada grupos de sujeitos é interrogado separadamente conforme os códigos de análise apresentados nas respectivas colunas. O produto dessa análise permite então dialogar com os referenciais teóricos e compreender os sentidos e percepções apresentados no processo de trabalho. Daí foi feito um cruzamento entre o que foi verificado no estudo de caso e no estudo nacional buscando conclusões para elaborar recomendações.

3.10. O pesquisador, entrevistador

Este trabalho teve origem no envolvimento do pesquisador nas primeiras atividades de mobilização comunitária em tuberculose desde 2002. O pesquisador é uma pessoa afetada pela aids e pela tuberculose, e ativista da aids desde o fim dos anos 1980 (NUNN, 2009, p.1). Na sua dissertação de mestrado, buscou evidenciar o papel-chave de membros do movimento social da aids na negociação entre o Governo Brasileiro e o Banco Mundial para financiar o Programa (hoje Departamento) de Aids da Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde (SANTOS FILHO, 2002). Esteve diretamente envolvido desde os primeiros esforços de mobilização comunitária em TB no Brasil em 2002, resultando na criação do Fórum de ONG de luta contra a tuberculose no Estado do Rio de Janeiro, em agosto de 2003. Participou dos esforços de negociação para a aprovação do projeto de tuberculose do Brasil junto ao Fundo Global contra a Aids, Tuberculose e Malária (GFATM) como Vice-Presidente do Mecanismo Coordenador de País (MCP) de 2005 a 2007; foi responsável pela realização do Seminário Comunidade e Pesquisa (2007) que reuniu 35 ativistas em TB e HIV e aids e 35 pesquisadores chave no país para discutir oportunidades no desenvolvimento da participação comunitária em pesquisa em TB e TB-HIV. Serviu como Ponto Focal para a realização do Fórum de Parceiros do *Stop TB Partnership* no Brasil (2009); desenvolveu o conceito dos CCAP para o estudo PROVE-IT (2010-13) e produziu, junto com Mauro Niskier Sanchez, estudo de caso da implantação do GeneXpert para diagnóstico de tuberculose sensível no Brasil (2011-13) (TAVORA e NISKIER, 2014).

Participou de iniciativas internacionais de engajamento comunitário em tuberculose, também a partir de 2002, e em workshops e seminários internacionais de mobilização comunitária em TB e TB-HIV, educação comunitária em tratamento e pesquisa promovidos pelo TAG e pela *Open Society Foundations* (OSF), antes OSI (*Institute*). Entre 2005 e 2007 fez parte tanto da Delegação das Comunidades Afetadas junto ao Conselho Diretivo do GFATM e de 2006 a 2009 do Conselho Diretivo da *Stop TB Partnership*, ambos com sede em Genebra. Paralelamente, entre 2005 e 2007 foi o Vice-Presidente do MCP Brasil. Nos últimos anos participou do CRAG (primeira iniciativa global de CCAP em tuberculose) e do Global TB CAB (2011), que se dedicam ao

acompanhamento comunitário das pesquisas e desenvolvimento de novos fármacos, diagnósticos e políticas de tuberculose.

O pesquisador trabalha como consultor independente em governança e políticas de saúde e no envolvimento de populações-chave afetadas pela aids, tuberculose e malária (*key affected populations*, KAP) para o fortalecimento dos MCP dentro dos seus países e junto ao Fundo Global por meio de projetos da organização *Management Sciences for Health* (MSH): o *Grant Management Solutions* (GMS) e o *Leadership, Management and Governance* (LMG) financiados pela Agência dos Estados Unidos para o Desenvolvimento Internacional (*United States Agency for International Development*, USAID), ou pelo próprio GFATM.

Também trabalha coordenando, pela REDE TB, o componente de engajamento comunitário no estudo *Standardized Treatment Regimen of Anti-Tuberculosis Drugs for Patients with MDR-TB* (STREAM), da União Internacional contra a Tuberculose e Doenças Pulmonares (IUATLD), a UNION.

3.10.1. Limitações para a análise: viés

Uma vez que o pesquisador trabalhou diretamente com os próprios sujeitos de pesquisa – foi o mentor e o coordenador dos CCAP que fazem parte do estudo de caso –, tem inegável viés ao dedicar-se à descrição e à análise do processo da participação comunitária nas políticas de tuberculose. Entretanto, ainda que o pesquisador esteja imbricado, de diversas formas, com os sujeitos, as organizações e as instituições que fazem parte desta pesquisa, buscou-se estabelecer um ponto razoável de distanciamento para o desenvolvimento da análise. Dentre uma das estratégias utilizadas para favorecer esse distanciamento, escolheu priorizar as entrevistas com os membros dos CCAP, ativistas, pesquisadores e gestores de fora do Rio de Janeiro.

4. Marco teórico e conceitual para análise

A proposta deste estudo é conjugar uma série de abordagens, conceitos e definições que melhor esclareçam os papéis, os interesses e os métodos dos atores envolvidos no contexto analisado. Assim sendo, este estudo foi desenvolvido sem um alinhamento estrito com uma corrente de pensamento das Ciências Sociais seja da Sociologia, da Filosofia Política, da Ciência Política ou das Relações Internacionais (RI).

Inicialmente faz-se uma apresentação de Análise de Política em Saúde que norteia a concepção deste estudo.

Faz-se a seguir uma abordagem das correntes teóricas nas RI que têm interface com os diferentes saberes afins à proposta deste estudo e que demonstram a intercomunicação entre os vários níveis, ajudando a compreender os acontecimentos e processos em nível local e nacional dentro de um contexto de referências globais.

Na sequência, procura-se situar os atores deste estudo com os referenciais teóricos apresentados, contextualizando os grupos de sujeitos sobre os quais a pesquisa se debruçou.

Ainda neste capítulo, faz-se uma conceituação dos códigos que são utilizados no modelo de análise desenvolvido para este estudo, proposto no item 3.9. Os códigos escolhidos, baseados no arcabouço teórico da Análise do Discurso (AD) de matriz francesa (PÊCHEUX e ORLANDI), e referenciados nos marcos teóricos apresentados, têm por finalidade sustentar a argumentação da análise, favorecendo o entendimento do processo e de suas variáveis.⁶⁹

⁶⁹ Os autores doravante referenciados dialogam ou têm coerência com a discussão teórica em sociologia que se fez no item 2.4. para analisar o movimento social no Brasil.

4.1. Análise de Políticas em Saúde

A Análise de Políticas em Saúde é uma disciplina consolidada que, segundo Walt e Gilson, emergiu como subdisciplina nos EUA ainda nos anos 1960, trazendo elementos da Economia, Ciência Política, Sociologia, Administração Pública e História (WALT & GILSON, 1994, p.358). Ela trata fundamentalmente de análise de processos de definição de políticas de saúde, tanto para o entendimento de determinado contexto, como para melhorá-los (Ibid.). Segundo Buse *et al.* (2007) a Análise de Políticas auxilia na compreensão do funcionamento dos sistemas, dos atores e de seu papel no processo decisório de políticas, e na mudança de políticas (Ibid., p.3).

Para Walt e Gilson (1994, p. 354) impera o foco no conteúdo, quando se analisa reformas nas Políticas de Saúde. Para as autoras, essa abordagem provoca uma distração ou uma negligência dos fatores ou elementos que são, para elas, determinantes para as mudanças: os atores, o contexto e o processo. Daí que sua abordagem na Análise de Políticas em saúde prioriza esses fatores e elementos, conjugando-os com o conteúdo (legislação, norma, diretriz).

A disciplina da Análise de Políticas em Saúde tem algumas abordagens, com seus modelos e teorias, as quais buscam facilitar a identificação dos elementos necessários para a análise e ajudam a organizá-la (WALT *et al.*, 2008). O primeiro modelo de análise seria o dos “estágios heurísticos” (*stages heuristic*),⁷⁰ o qual divide o processo de políticas públicas em quatro etapas: planejamento, formulação, implementação e avaliação. O modelo triangular de políticas (*policy triangle framework*) apresentado por Walt e Gilson em 1994 (p.354) parece ser o mais difundido – e no qual também se apoiou este estudo –, por sua simplicidade e objetividade e por considerar os elementos essenciais: o contexto, o conteúdo, o processo e os atores (Ibid., p.355 e seguintes). (Ver modelo para análise de políticas em saúde proposto pelas autoras, ao fim deste subitem.) Finalmente, o modelo de redes (*network frameworks*), que é utilizado para descrever os sistemas de interação e interconexão entre grupos de atores.⁷¹ Há ainda outros modelos, como o modelo *Kingdom* de definição de agendas, a abordagem

⁷⁰ Formulado por H. Lasswell (1956) e desenvolvido por Brewer e de León (1983).

⁷¹ Considera as redes de políticas como agrupamentos de sujeitos com interesses nas políticas de determinado setor (Marsh e Rhodes, 1992 e Marsh, 1998).

desenvolvida por Paul Sabatier (1998) para avaliar fatores externos determinantes nas mudanças de políticas, e o modelo de Michael Lipsky chamado “Burocratas da base”⁷² que avalia a implementação de novas políticas (ou a transferência delas) em instituições públicas como escolas, serviços de saúde ou previdenciários (BUSE *et al.*, 2007, p.4).

Há algumas teorias associadas ao estudo específico de análise de políticas em saúde, como a das múltiplas correntes, a do equilíbrio pontual, e a da implementação, os quais entretanto funcionam melhor para outros tipos de análise, com o foco no sistema (Ibid).

No caso desta tese, cujo foco é o papel de um ator específico (o membro do movimento social em tuberculose), não se trabalhou com nenhuma delas. Simplesmente utilizou-se o desenho de um estudo de caso principal, como sugere Walt *et al.* (2008, p.312), entretanto dialogando com outros marcos teóricos e diferentes áreas de conhecimento.

Conforme visto no capítulo de introdução desta tese, o eixo deste estudo está na relação entre saber e poder, que se reflete na participação do processo decisório e consequentemente na mudança de políticas em tuberculose no Brasil. Para Buse *et al.* (2007), a definição de políticas é menos uma decisão tomada em dado momento do que consequência de uma contínua interação entre as instituições – entenda-se estruturas e regras que definem como são tomadas as decisões –, os interesses – grupos e indivíduos que lutam por mudanças –, e as ideias – que incluem argumentos e evidências. Assim sendo, o estudo de políticas em saúde deve levar em consideração o papel do estado, os interesses dos diversos atores, a forma como estes impõem sua força, a natureza dos sistemas políticos, os mecanismos de participação e as regras para essa participação. A análise política deve também considerar a cultura e o sistema de valores – e como estes são expressos como crenças, ideias e argumentos – tanto quanto os fatores internacionais. Segundo os autores, esses fatores são cada vez mais interdependentes e afetam a soberania dos estados no processo decisório (Ibid.). Em outras palavras: não são apenas a estrutura e o conjunto de regras definidas pelo estado que determinam as decisões políticas em saúde.

Trazendo esse raciocínio para o contexto brasileiro: há no SUS a premissa da participação comunitária – leia-se dos usuários dos serviços públicos de saúde, dos afetados pelas doenças e seus representantes – nos foros de políticas públicas como as

⁷² Tradução livre deste pesquisador.

comissões, os conselhos e as conferências de saúde (CÔRTEZ 2002, 2007, 2009). Entretanto, esses foros, sendo deliberativos e/ou consultivos, são compostos por representantes de diferentes grupos ou setores, cada qual buscando, no embate da discussão política, colocar e aprovar sua pauta de prioridades. Não se trata portanto de um jogo onde quem ganha e quem perde está previamente determinado. Ainda que haja disparidade entre as forças e pesos dessas participações, as decisões são tomadas a partir de discussões, defesas de pontos de vista e argumentações. Nesse cenário, como levantam os autores de *Análise de Políticas em Saúde*, valores, crenças, e ideias têm relevância e amparam os argumentos usados por cada ator.

No entender deste pesquisador, o mesmo se dá em âmbito mais restrito. Quando se procura perceber, no contexto do estudo de caso, como se dá o jogo de forças entre gestores e pesquisadores, entre pesquisadores do núcleo e pesquisadores da ponta, e entre todos esses e os ativistas, e mesmo entre os ativistas, pesam os valores e crenças de forma particular. Estes vão ajudar a estabelecer a motivação ou a justificativa para cada nova posição que os atores tomem no jogo de forças. Daí que entendimentos ou pressupostos, como por exemplo de “saber,” a partir do nível de escolaridade ou condição social, conformam expectativas e determinam como se dá a relação entre os atores.

Dentre os diversos aspectos importantes descritos na literatura de *Análise de Políticas*, vale destacar (não na ordem que a autora apresenta) três que Walt trata em seu livro *“Health Policy: an introduction to process and power”* (1994, pgs. 185, 153 e segs.) , que têm a ver com este estudo. O primeiro é como a pesquisa e a avaliação afetam as políticas; esse tema, que Walt mais tarde desenvolveu em artigo (1994, Editorial) defende que a análise das políticas em saúde ajuda a garantir que o resultado das pesquisas penetre nas políticas e nas práticas em saúde na medida em que (i) identifica barreiras, (ii) minimiza (ou esclarece) confusões conceituais, (iii) favorece uma melhor administração do tempo (conforme o modelo de pesquisa que se escolha), e (iv) permite uma melhoria da comunicação, quando promove uma “tradução” dos resultados da política para os tomadores de decisão (Ibid., p.4). Ainda sob esse tema, quando a autora trata da influência da pesquisa em política, ela pondera sobre a autonomia ou a independência dos pesquisadores, a quem chama de “cientistas objetivos,” os quais defenderiam a manutenção de certa distância do governo e estariam meramente interessados no resultado da pesquisa, baseados nas noções de hipóteses,

testagem ou verificação, desinteresse em outra agenda e confiança nas instituições. Isso pressuporia ausência de conflito de interesses. O que a autora faz ver é que, tanto quanto outros atores – políticos ou tomadores de decisões no âmbito governamental, membros da indústria ou do setor privado, da imprensa, ou doadores (de agências financiadoras) –, os pesquisadores são sempre partes interessadas, de uma forma ou de outra, e também têm seus vieses (WALT, 1994, p.185 e segs.). Em outras palavras, não há parte desinteressada, nem investimento desinteressado, seja de que ordem for.

Outro aspecto ou questionamento levantado por Walt, a considerar neste estudo, é se quem implementa uma nova política influencia na sua formulação, ou seja, se quem implementa também decide, e se depois de fato aplica as novas políticas, ou tecnologias (Ibid., págs. 153 e segs.). Segundo a autora, a Análise de Políticas favorece essa avaliação por meio das abordagens que chama de *top-down* ou *bottom-up* (de cima para baixo ou de baixo para cima, respectivamente). Nessas abordagens certamente ela prioriza a relação entre a tomada de decisões políticas e a implementação no âmbito nacional – onde considera que variáveis exógenas (dentre outras) podem contribuir nesse processo –; considera também o âmbito interno do país, onde as decisões em um nível de governo reflete em outros ou nas pontas, nos serviços. Essa reflexão leva ao cerne da proposta deste estudo: verificar se os usuários participam, ou se têm condições de virem a participar, de forma relevante, no processo de tomadas de decisão em políticas de tuberculose. Portanto neste estudo se usam as duas abordagens ou perspectivas.

O terceiro aspecto que este pesquisador deseja destacar encontra-se no capítulo 6 (WALT, 1994, p. 97), onde a autora se dedica a explorar se grupos de interesse influenciam nas políticas governamentais, quando se debruça sobre a própria concepção desses grupos. Separados entre objetivos e nomes, os grupos de interesse seriam:

(a) aqueles cujo objetivo é proteger os interesses de seus membros, onde os esforços de exercer pressão política é um objetivo secundário, e onde a filiação (ou participação) é restrita, ela chama principalmente de seccional, de parcial, de lucro ou de produção.

(b) Aqueles cujo objetivo principal é promover uma questão ou uma causa em particular, onde a filiação ou participação é aberta a qualquer um que apóie a causa, Walt chama de *cause groups* ou grupos de causa. É dentre esses grupos de interesse que a autora situa os ativistas em saúde, que ela não denomina como tal, mas exemplifica como grupos de pessoas com deficiências ou “aqueles que sofrem de doença específica, como a aids.” Este pesquisador se alinha com essa categorização, já que entende que os

ativistas atuam como grupos de interesse de uma causa. Note que a própria autora aponta que outros estudiosos do tema não utilizam essa denominação. O fato é que a autora mostra que, assim como outros atores, os grupos de causa (ativistas, membros dos movimentos sociais em saúde) são grupos de interesses formados por atores que compõem o cenário de tomadas de decisões em políticas públicas.

Figura 1

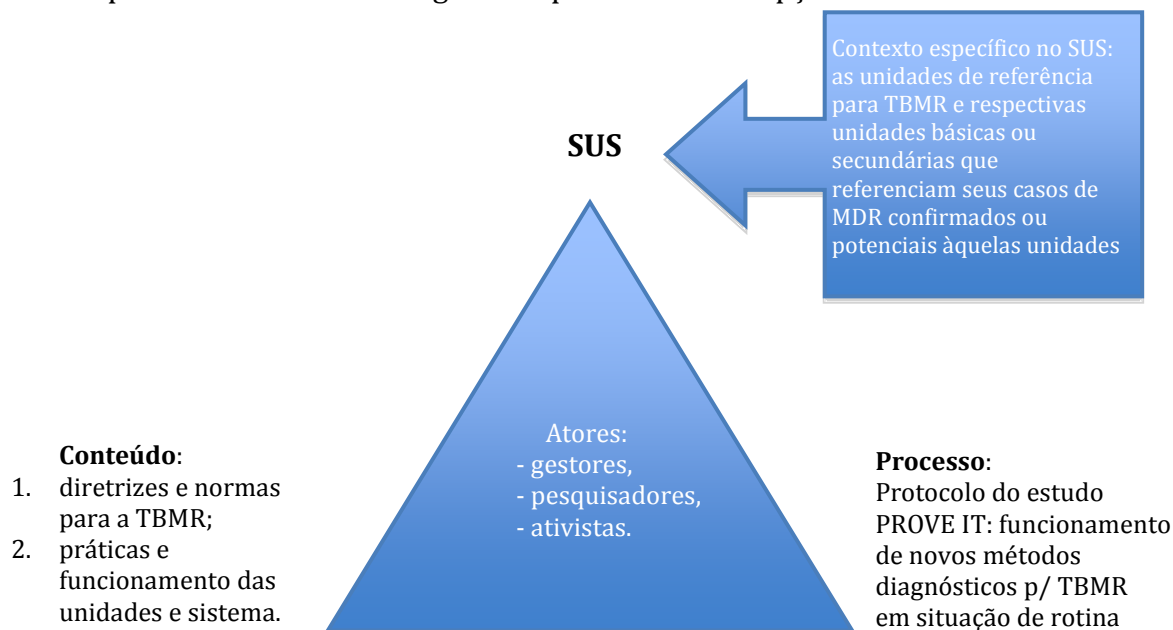
Modelo triangular de políticas proposto por Walt e Gilson.



Fonte: WALT e GILSON, 1994

Figura 2

Aplicando o modelo triangular de políticas à concepção desta tese:



Baseado em Walt e Gilson, 1994.

Por fim, cabe ressaltar que há, na literatura de Análise de Políticas em Saúde, diversas publicações que se dedicaram a explorar a capacidade das organizações da sociedade civil⁷³ em modelar ou influenciar as políticas públicas em saúde. Aqui se destacam algumas considerações de Court *et al.* (2006), Pollard & Court (2005) e Court, Hovland e Young (2005).

Segundo Court *et al.* (2006, p.87) há diversas formas de engajamento comunitário (ou de organizações da sociedade civil, conforme preferem aqueles autores) no processo de definição de políticas. Eles defendem o que chamam de conhecimento baseado em pesquisa (*research-based knowledge*), portanto um levantamento das condições políticas que envolvem o contexto em que se trabalha, por meio da análise das políticas. Os autores afirmam também que o uso de evidência bem fundamentada “aumenta a legitimidade técnica de uma organização” (Ibid.). Eles entendem que as OSC podem:

⁷³ Essa terminologia é empregada pela grande maioria dos autores, que não é a mais adequada para este pesquisador. Entretanto ela inclui as organizações de caráter comunitário, que interessam a este estudo. Court *et al.* (2006) listam o grande espectro de organizações e entidades que a terminologia abarca.

- Identificar os obstáculos e oportunidades e desenvolverem uma estratégia para o engajamento;
- promover apoio para uma questão ou uma ação; propor novas ideias e questionar as antigas; criar novas formas de enquadrar um problema ou um entendimento da política;
- informar [por meio de representação] a perspectiva de outros; dividir conhecimentos e experiências; promover novas abordagens.
- Aperfeiçoar, acrescentar, corrigir, ou mudar questões políticas; atribuir responsabilidade aos formuladores de políticas; avaliar e aperfeiçoar suas próprias atividades, particularmente no tocante a prestação de serviços” [referem-se obviamente a ONG com essa característica].⁷⁴ (Ibid.)

Para Pollard e Court (2005), citando Anderson (1975), entendem que política pode ser definida como “o curso de uma ação intencional perseguido por um ator ou um conjunto de atores.”⁷⁵ Políticas, segundo os autores, não estão restritas aos governos, mas também às organizações, agências, instituições (Ibid., p.2). Além disso, entendem que são os estágios de processo político: ⁷⁶

- programação (*agenda setting*);
- formulação política;
- decisão (ou definição dos meios);
- implementação de políticas;
- avaliação de políticas. (POLLARD & COURT, 2005, p.2)

Como bem lembram os autores, esses estágios não ocorrem necessariamente de forma escalonada e nem a elaboração de políticas é linear.

Finalmente, para Court, Hovland e Young (2005) relação entre evidência e influência política dependem de questões chave:

- disponibilidade de boa evidência;
- credibilidade da forma em que a evidência foi gerada;
- generalização: se a informação não reflete apenas situações isoladas;
- realidade das condições (se as evidências não foram geradas em situação ideal);
- relevância;
- acessibilidade aos dados.

⁷⁴ Tradução livre deste pesquisador.

⁷⁵ Idem.

⁷⁶ Já descritos anteriormente por outros autores: Hill, 1997; Sabatier, 1999; Sutton, 1999.

4.2. O marco teórico das RI e o diálogo com diferentes correntes do pensamento

Como visto no item 2.4. há uma indubitável relação entre o movimento social em tuberculose e o da aids no Brasil e destes com diferentes organizações e instituições internacionais. As ações de âmbito comunitário locais relacionam-se a iniciativas internacionais diretas – de outras organizações não-governamentais (ex. o TAG; a *TB Alliance*) – ou indiretas, promovidas por meio de projetos financiados por agências de cooperação privadas (ex. OSF ou a FBMG), bilaterais (ex. USAID) ou multilaterais (p. ex. a UNION; o GFATM; o *Stop TB Department* da OMS ou a *Stop TB Partnership*).

Se há uma interação permanente, intrínseca entre o que ocorre em nível local, as ações e as políticas de âmbito regional ou nacional, e as instituições e as diretrizes internacionais, cabe situar o processo de mudanças de políticas dentro do cenário de análise mais amplo e dialogar com diferentes correntes teóricas das Relações Internacionais (RI). Faz-se isso certamente com os autores que sustentam um diálogo multidisciplinar, sem entretanto estabelecer uma filiação a uma corrente ou debate específico na disciplina.

O debate sobre a própria autonomia científica das RI com relação à CP parece não ter terminado, e tampouco interessa a este estudo. O fato é que diversos pesquisadores – teóricos ou empíricos – usam referenciais teóricos de autores que ora consideram das RI ou da CP. A própria Análise de Políticas faz isso: bebe em diversas fontes. Muitos dos teóricos jamais se auto-definiram ou rotularam, mas têm pensamentos que se alinham nas diferentes correntes. Cabe conhecer os que têm interface com a Análise Política e as abordagens de Análise do Discurso, assim como a Sociologia e a Filosofia Política.

Para tanto, utilizou-se a didática apresentação das correntes e debates feitas por João Pontes Nogueira⁷⁷ e Nizar Messari (2005).

Objetivamente, a análise da relevância dos papéis dos atores (ou agentes) domésticos nas RI acontecem a partir dos anos 1980 e 90, particularmente em duas das grandes correntes: o construtivismo e o pós-modernismo (ou pós-estruturalismo). No construtivismo há uma premissa comum que o mundo é uma construção social. “É a

⁷⁷ O Prof. Dr. João Pontes Nogueira foi Orientador de Mestrado do pesquisador no Instituto de Relações Internacionais (IRI) da Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-RJ)

interação entre os atores, isto é, os processos de comunicação entre os agentes, que constrói os interesses e as preferências desses agentes”⁷⁸ (NOGUEIRA & MESSARI, 2005, p.166). Três autores que se alinham nessa corrente: Friedrich V. Kratochwil, Nicholas G. Onuf e Karl M. Fierke. Para eles, segundo Nogueira e Messari (Ibid.), “a intersubjetividade da linguagem e o conseqüente partilhamento de discursos, significados e valores é uma premissa comum na discussão dos desafios metodológicos para a produção de pesquisas empíricas.” Kratochwil e Onuf em particular são os responsáveis pelo que se chamou da “virada lingüística,” que

põe a análise do discurso⁷⁹ – e mais especificamente das regras e normas que organizam e regem o discurso – como central na análise dos eventos sociais em geral, e das Relações Internacionais em particular. Desse ponto de vista, o que interessa aos construtivistas que aderiram à virada lingüística são as normas e regras que constroem o discurso que acaba se referindo ao mundo social. É nesse sentido que esses construtivistas consideram que a realidade é socialmente construída. (Ibid., p.168-169)

Essa ideia se fundamenta no conhecimento das regras que regem o discurso para se entender as regras que regem a própria realidade. “*O mundo ao qual nos referimos é produto dos discursos que nos permitem nos referir a ele.*”⁸⁰ Ele quer com isso dizer que não importa como é a realidade é de fato, pois o que permite entendê-la é a linguagem que se usa para se referir a ela. (Ibid., p. 170.)

Conforme Nogueira & Messari, Kratochwil entende que “os processos de comunicação social e de intersubjetividade são centrais para o entendimento do processo por meio do qual as decisões e as ações dos atores são analisadas.” Daí a necessidade de entender as normas que moldam o discurso da tomada de decisão. Por fim, Kratochwil propõe uma teoria da análise da tomada de decisão baseada no discurso que a estabeleça a própria decisão.

Para os autores, Onuf não diverge desse princípio e acrescenta a ideia de que “discurso e ato são total e solidamente ligados: os atos são a expressão [materialização]

⁷⁸ Esta não é a única premissa comum da corrente construtivista: a corrente ainda trata, no seu debate com o realismo, da anarquia ou da ausência desta como constituinte da disciplina das RI e o conceito de anarquia internacional como socialmente construída –, mas este pesquisador vai se servir daqueles aspectos das mencionadas correntes que se comunicam com outros saberes na construção da lógica deste estudo.

⁷⁹ Importante ressaltar que a abordagem da análise do discurso que a muitos dos internacionalistas de língua inglesa usa é de matriz inglesa, diferentemente da matriz francesa da AD que se utiliza neste estudo.

⁸⁰ Itálicos dos autores.

dos discursos e dos significados, e não podem ser entendidos fora ou independente deles. “*Dizer é fazer.*”⁸¹ (NOGUEIRA & MESSARI, 2005, p. 173)⁸²

Essa ideia se alinha perfeitamente com os princípios da Análise de Discurso de matriz francesa. as falas na AD correspondem aos dados das pesquisas com métodos quantitativos. Como lembra Scarparo Cunha,

[...] as falas não exemplificam as discussões teóricas. As falas constituem os dados a serem interpretados e analisados a partir do estoque de conhecimentos do analista que é composto por leituras e conceitos e visões de mundo. Não há neutralidade em pesquisas científicas. Seja qual for estão carregadas de intencionalidade. (SCARPARO CUNHA, 2015)

Apesar de uma primeira ponte com uma corrente internacionalista (a construtivista), é com o pós-modernismo (ou pós-estruturalismo) nas RI que se dá uma maior sintonia entre as diferentes abordagens propostas nesta tese. Os teóricos pós-modernos dialogam com Anthony Giddens, Jürgen Habermas, Michel Foucault, Jacques Derrida, dentre outros, numa busca por superar as limitações das teorias dominantes em explicar os fenômenos e a conjuntura atual.

Os autores pós-modernos se caracterizam por uma “crítica à *epistemologia positivista.*”⁸³ Nesta, “o sujeito deve estar firmemente ancorado em uma fundação racional sólida que lhe garanta a estabilidade dessa separação [entre sujeito e objeto] que, por sua vez, torna possível formular afirmações “verdadeiras”. Para os pós-modernos, toda “verdade” é uma afirmação de poder, e reflete em si “estruturas de dominação que pretendem, por meio do discurso científico, apresentar-se como neutras e naturais.” (Ibid., p.188) Em outras palavras, como se sempre estivessem estado lá e fossem imutáveis. Entretanto, os pós-modernos sugerem uma relativização e uma constante abertura à discussão dos pressupostos sobre os quais se funda qualquer análise; propõem uma *perspectiva relativista*. Eles são contra o que Nogueira e Messari chamam de “*ansiedade cartesiana,*”⁸⁴ (p.189) ou seja, uma busca por certezas, um desejo de naturalizar e transformar em *dados certos* pressupostos, como da própria natureza

⁸¹ Itálico dos autores.

⁸² O pesquisador mais uma vez deseja reafirmar que está se servindo de aspectos do pensamento dos referidos autores e de forma alguma estaria resumindo e muito menos esgotando a abordagem dos mesmos.

⁸³ Itálico dos autores.

⁸⁴ Itálico dos autores.

humana. “Para o positivismo, a teoria deve refletir uma realidade objetiva, que existe ‘lá fora’, independente do sujeito que a observa.” (Ibid., p.204).

Ao contrário, para os pós-modernos, necessitamos de ferramentas para interpretar a realidade. Não há uma realidade objetiva, mas “*representações* do real que aspiram o status de verdade, mobilizando símbolos e discursos para produzir um efeito de realidade que, no mundo moderno, se legitima por meio do poder / conhecimento [saber]. [...] Nesse sentido, nenhuma descrição ou análise da realidade pode reivindicar um selo de autenticidade ou um caráter inquestionável e absoluto.” (Ibid., p.205)

Em síntese, não há verdades, mas perspectivas da realidade, ou dos fatos, feitas a partir de certos instrumentos; tampouco há neutralidade: toda descrição ou opinião remete a uma posição e também a uma perspectiva. Vale a pena estabelecer um diálogo do que trazem Nogueira e Messari com as fontes em filosofia política.

Para Pierre Bourdieu (2012, p.142), as relações de força objetiva tendem a reproduzir-se nas visões do mundo social. Por sua vez, estas contribuem para manter essas relações, num círculo vicioso. Isso por que, segundo Bourdieu, “as relações de força estão sempre presentes nas consciências em formas de categorias de percepção dessas relações.” (ibid.) Segundo o pensador, o que está em jogo na luta política é exatamente a forma de ver o mundo ou o “conhecimento do mundo social” conforme diz. A luta política se dá para conservar ou transformar o mundo social “conservando ou transformando as categorias de percepção desse mundo” (Ibid.).

Nessa luta simbólica pela produção do senso comum “os agentes investem o capital simbólico que adquiriram nas lutas anteriores e sobretudo todo o poder que detêm sobre as taxinomias⁸⁵ instituídas, como os títulos” (Ibid., p.146). Os atores (ou agentes) buscam impor sua visão das divisões do mundo e da própria posição por meio de “estratégias simbólicas” ao nomear alguém. Seria uma forma de estabelecer a diferenciação entre os atores para o embate, e com isso faz-se indiretamente uma atribuição de papéis, funções e responsabilidades. Ele cita a “*nomeação oficial*” [itálico do autor] como forma de imposição simbólica “que tem a seu favor toda a força do coletivo, do consenso, do senso comum, porque ela é operada por um mandatário do Estado, detentor do *monopólio da violência simbólica legítima*” [itálico do autor] (Ibid.).

⁸⁵ Como usou o tradutor, ao invés de taxonomia.

O universo dos agentes singulares também produzem nomeações, a partir do seu ponto de vista. Assim, os atores se localizam na sociedade, se localizam no embate.⁸⁶

Para Bourdieu, o poder simbólico é um poder de construção da realidade “que tende a estabelecer uma ordem *gnoseológica*: o sentido imediato do mundo (e, em particular, do mundo social) supões aquilo a que Durkheim chama o conformismo lógico, quer dizer, ‘uma concepção homogênea do tempo, do espaço, do número, da causa, que torna Possível a concordância entre as inteligências.’” Para ele, o poder simbólico também é um poder invisível que só pode ser exercido “com a cumplicidade daqueles que não querem saber que lhe estão sujeitos ou mesmo que o exercem.” (Ibid., p.7-9)

Foucault trabalha com o conceito de poder e saber em sua essência. Esse binômio é para ele interdependente: o poder requer conhecimento para operar, e o conhecimento é gerado por círculos de poder. Assim, “dizer que a ciência é neutra serve à necessidade do poder de esconder suas origens, ocultar a ilegitimidade que ronda sua fundação” (NOGUEIRA & MESSARI, 2005, p.205). Para Foucault nenhum saber consegue abranger a totalidade das relações sociais. Por isso ele entende que o nexos poder-saber ocorre em uma multiplicidade de espaços e relações que se institucionalizam, se reproduzem e terminam por produzir a um efeito de verdade (FOUCAULT, 2010, p.229), dando uma aparência de naturalidade “a uma sociedade organizada de acordo com uma racionalidade, um sentido.”

Quando Foucault se dedica à genealogia do saber/poder ele busca desconstruir “as práticas que deram origem a representações dominantes da sociedade, bem como às formas de produção de um sujeito obediente, disciplinado e racional como o protótipo do indivíduo livre.” Para o filósofo francês, a modernidade produz mecanismos extremamente sofisticados e sutis que induzem o indivíduo a internalizar as normas e os códigos morais, enquadrando-os, tornado-os “funcionais” (NOGUEIRA & MESSARI, 2005, 195). Daí o seu esforço em decifrar os códigos e entender os mecanismos causais, buscando esclarecer os mecanismos pelos quais se dá o poder.

O vínculo da Análise do Discurso com Foucault se dá pela busca de sentidos por meio da desconstrução da fala, onde trabalha a psicanálise.

⁸⁶ Para Bourdieu, o porta-voz é aquele que “ao falar de um grupo, ao falar em lugar de um grupo, põe, subrepticamente, a existência do grupo em questão, institui este grupo, pela operação de magia que é inerente a todo ato de nomeação.” (2012, p. 159).

A concepção de *parresía*⁸⁷ para Foucault é a coragem da verdade naquele que fala e assume o risco de dizer, a despeito de tudo, toda a verdade que pensa, mas é também a coragem do interlocutor que aceita receber como verdadeira a verdade ferina que ouve”(FOUCAULT, 2011, p.13). Para que haja a *parresía* deve haver “uma manifestação de um vínculo fundamental entre a verdade dita e o pensamento de quem a disse,” mas também “um questionamento do vínculo entre os dois interlocutores (o que diz a verdade e aquele a quem essa verdade é endereçada).” (Ibid., p.12) Para Foucault, o que vale é “a análise das estruturas próprias dos diferentes discursos que se propõem e são recebidos como verdadeiros,” o que elas podem ter de específico, e as condições e formas em que o sujeito se manifesta “dizendo a verdade.” (Ibid.p.6) Seria, como ele mesmo diz ali, “*grosso modo*”, “uma análise epistemológica” por meio do discurso.

A noção de *parresía* é fundamentalmente política, “arraigada originariamente na prática política e na problematização da democracia, derivada depois para a esfera da ética pessoal e da constituição do sujeito moral.” Daí “a possibilidade de colocar a questão do sujeito e da verdade do ponto de vista da prática do que se pode chamar de governo de si mesmo e dos outros” (Ibid., p.9).

O que busca Foucault em última instância é uma valorização do sujeito; busca resgatar os processos e a sua constituição; busca evitar reduzir o saber ao poder:

Trata-se, ao contrário, da análise das relações complexas entre três elementos distintos, que não se reduzem uns aos outros, que não se absorvem uns aos outros, mas cujas relações são constitutivas umas das outras. Esses três elementos são: os saberes, estudados na especificidade de sua veridicção; as relações de poder, estudadas não como uma emanção de um poder substancial e invasivo, mas nos procedimentos pelos quais a conduta dos homens é governada; e enfim os modos de constituição do sujeito através das práticas de si. É realizando esse tríplice deslocamento teórico – do tema do conhecimento para o tema da veridicção, do tema da dominação para o tema da governamentalidade, do tema do indivíduo para o tema das práticas de si – que se pode, assim me parece, estudar as relações entre verdade, poder e sujeito, sem nunca reduzi-las umas às outras. (FOUCAULT, 2012, p.10)

⁸⁷ O termo grego “*parrhesía*” (παρρησία) significa franqueza ou liberdade de expressão. Segundo Foucault, o oposto da retórica.

“Não há nada fora do texto.” Para Derrida, “a realidade deve ser entendida como um texto produzido por meio de práticas textuais e discursivas interessadas em criar sistemas de significados e valores que orientem a ação política.” É pela linguagem que são feitos os modos de representação, a mediação entre os atores sociais e o real. A linguagem permite a produção de textos e narrativas que buscam traduzir a realidade, “da forma mais transparente possível.” (NOGUEIRA & MESSARI, 2005, p.206)

Apesar de trabalhar especificamente sobre as questões do Estado, da soberania estatal e da intervenção,⁸⁸ Cynthia Weber, relevante autora do pós-modernismo, traz conceitos que servem a uma analogia. Ela afirma que a premissa moderna do Estado, como representante de uma comunidade política homogênea, governada por autoridade legítima e circunscrita em território bem delimitado da soberania estatal, está constantemente questionada (Ibid.). Daí ela sugere verificar como a intervenção⁸⁹ é usada para reafirmar a autoridade ou a integridade do Estado. Pela intervenção, se afirma e confirma que a soberania de quem sofreu a invasão está fragilizada; entretanto “não há interesse em destruir aquele Estado ou eliminar sua condição soberana.” Ao contrário, a intervenção busca restabelecer uma ordem, reconstruí-lo e à sua soberania, em bases mais sólidas, legítimas e duradoras. Essa reconstrução só é possível por uma certa mobilização de discursos e símbolos que produzam um novo conjunto de sentidos e gerando assim os fundamentos antes ausentes naquele Estado.

Na arena nacional, os movimentos sociais em saúde no Brasil não questionam a existência Estado nem buscam sua eliminação. Ao contrário, reclamam seu bom funcionamento.

Diversamente da negação do Estado, ou da intenção de anulá-lo ou de fazê-lo paralisar, buscam forçar a reestruturação de sua ordem, dos seus princípios, valores e sentidos. Dentre esses, a própria observação de princípios éticos são levantados. Dessa forma parece que buscam o fortalecimento da soberania de suas instituições, compondo um Estado “satisfatório”, que favoreça o bem estar dos seus cidadãos. Segundo Walt, os

⁸⁸ Como bem lembram os autores, a análise produzida pela autora acerca da reação aos atentados de 11 de setembro de 2001, feita a partir da análise dos textos e discursos de autoridades governamentais norte-americanas, da imprensa e dos especialistas em relações internacionais. Enquadrando o ataque terrorista daquele ano ao mesmo caráter insidioso e covarde dos ataques japoneses à Pearl Harbour na 2ª Grande Guerra, e legitimava assim o contra-ataque dirigido ao Afeganistão. Da mesma forma, os EUA fundaram a justificativa à guerra contra o Iraque mais na interpretação dos textos do Conselho de Segurança da ONU, nos relatórios de inteligência e imagens de satélites que em fatos precisos.

⁸⁹ Aqui se trata de intervenção política internacional, ou seja, de um estado hegemônico ou de um organismo multilateral em outro país.

grupos de interesse, dentre os quais se situam as organizações do movimento social, “não estão interessados em tomar o poder político formal” (WALT, 1994, p.100).

Os atores que compõem esses movimento exercem pressão por meio de seus instrumentos, forçando gestores e técnicos a reagirem às suas demandas, e a reestruturarem a máquina do Estado para funcionar da forma que consideram mais justa e adequada.

Utilizam-se de intervenções pela mídia e de manifestações populares buscando mobilizar a opinião pública. Utilizam-se também dos meios legais, jurídicos e/ou administrativos, com o mesmo fim.

4.3. Os sujeitos de pesquisa e o marco teórico

4.3.1. A comunidade epistêmica: os pesquisadores

Passa-se agora a analisar um grupo que foi aparentemente desprezado ou descartado enquanto sujeito desta pesquisa: os acadêmicos. Este pesquisador identifica, no que Peter Haas (1992, p.3) descreve como “comunidade epistêmica,”⁹⁰ o grupo de pesquisadores do estudo PROVE IT.

A comunidade epistêmica é, segundo Haas, formada por um grupo de sujeitos, detentores de saber (leia-se conhecimento científico), que reivindicam autoridade sobre o conhecimento numa determinada área.⁹¹ Haas entende que apesar dessa comunidade epistêmica estar formada por profissionais de diferentes disciplinas, eles:

- (1) compartilham das crenças em uma série de normas e princípios, que provém uma lógica baseada em valores para a sua atuação;
- (2) têm as mesmas crenças causais, derivadas da análise de práticas;
- (3) compartilham noções de validade, por critérios de validação e mensuração acordados internamente;
- (4) se dedicam a uma iniciativa política comum.

⁹⁰ “An epistemic community is a network of professionals with recognized expertise and competence in a particular domain and an authoritative claim to policy-relevant knowledge within that domain or issue-area.” (HAAS, 1992, p.3)

⁹¹ O referido autor está avaliando o papel ou a contribuição dessas comunidades na coordenação da política internacional, o que tem correlação com o que se estuda, uma vez que se aplica uma transferência de políticas ao estudar a implementação de novas tecnologias no país.

Haas entende que comunidades epistêmicas são grupos heterogêneos e não necessariamente se confundem com a “comunidade científica” propriamente dita, mas antes grupos (sociológicos) que compartilham um “pensamento coletivo”. Essa comunidade epistêmica se assemelha à definição de Kuhn (1970, pp.175 e 180 apud HAAS, 1992 p.3) sobre “uma inteira constelação de crenças, valores, técnicas, etc. compartilhadas por membros de uma dada comunidade” [leia-se aqui comunidade como “grupo” ou conjunto de pessoas].

A comunidade epistêmica proposta que concebe HAAS tem uma função: a de contribuir (com o seu saber) no jogo de poder do Estado. Ademais, essa comunidade não tem por objetivo identificar-se ou comunicar-se como grupo com os outros atores da formação de políticas; ela simplesmente compartilha crenças, entendimentos e funções. (Ibid.).

Resgatando o item 2.7 desta tese: no estudo de caso, foi feito um agrupamento dos profissionais de saúde responsáveis pela pesquisa nos sítios participantes (coordenadores clínicos e laboratoriais do estudo). Esses profissionais, de diferentes disciplinas, compartilham uma série de normas e princípios: da existência do SUS, das diretrizes para o manejo de pacientes com suspeita de TBMR, e de um suposto fluxo estabelecido para a referencia e a contra-referencia entre unidades de saúde. Eles têm tacitamente acordado entre si que cada pesquisador servir-se-á dos correspondentes conhecimentos, técnicas e métodos para alcançar seus objetivos. Esses profissionais compartilham o método de um estudo principal, proposto por pesquisadores do núcleo. Há o estabelecimento de papéis e funções no estudo e os pesquisadores da ponta passam a buscar as evidências para os diferentes componentes da pesquisa: geram dados para os estudos clínico, laboratorial, de custo-efetividade, de transferência de políticas e para os CCAP.

Quando esse grupo de pesquisadores da ponta, localizados nos sítios do estudo PROVE IT, assumem essa função, passam a ter a corresponsabilidade de prover – ainda que indiretamente – o Estado de alguns dados que vão consubstanciar as decisões (técnicas e/ou políticas) sobre a incorporação das tecnologias estudadas. Eles o fazem indiretamente na medida que auxiliam outro grupo, de pesquisadores do núcleo da pesquisa, com os dados que geram. Porém também geram conhecimento próprio.

O grupo de pesquisadores do núcleo, por sua vez, é composto pelo pesquisador principal e pelos coordenadores/as de cada componente, e seus/suas assistentes; eles têm como base uma instituição acadêmica, de educação e pesquisa, a UFRJ.⁹²

Há portanto aqui mais um ponto de transferência de políticas. Ao delegar aos coordenadores locais a responsabilidade da coleta dos dados em seus respectivos sítios, os coordenadores do núcleo transferem, em princípio, sua lógica e valores, como vistos acima. Há um certo compartilhamento não só dos conceitos, lógicas e valores, mas da responsabilidade pelo próprio desempenho do estudo. Caracteriza-se portanto, nessa “descentralização,” uma comunidade epistêmica ampliada.

Pesquisadores do núcleo e pesquisadores da ponta, ainda que com agendas e perspectivas um pouco diferentes, compartilham de formação profissional semelhante; guardam conhecimento das características institucionais e de seus contextos específicos, assim como de suas referências. Eles têm em comum (novamente, em princípio), uma certa concordância com relação à pesquisa, suas características e seus objetivos, e usam métodos comuns. E ainda que haja discordâncias em ambos os lados, compartilham também sua visão sobre os atores que compõem aquele cenário: os ativistas, os gestores (representantes do Estado, membros de governos municipais ou estaduais), e deles próprios: profissionais de saúde e pesquisadores.

Assim sendo, este pesquisador entende que o grupo de pesquisadores da ponta no estudo PROVE IT, que foram sujeitos desta tese, carregam uma representação acadêmica, e portanto expressam uma perspectiva afim, ainda que com devidas ressalvas: não são, em sua maioria, formalmente vinculados à academia, apesar de realizarem pesquisa.

4.3.2. Os atores do movimento social em tuberculose: os ativistas

Os atores que compõem o movimento social em tuberculose no Brasil são preponderantemente pessoas vivendo com HIV e aids ou afetadas pela epidemia; em muitos casos pessoas que já tiveram tuberculose e foram diagnosticados com HIV a partir do diagnóstico de tuberculose. São muitas vezes pessoas pertencentes às ou que trabalham com as chamadas populações mais vulneráveis à doença – populações em situação de rua, pessoas vivendo com HIV e aids, populações privadas da liberdade e

⁹² O pesquisador responsável por esta tese compôs esse núcleo.

populações indígenas (BRASIL, Apresentação Padrão 2015, slide 62). Via de regra os ativistas em tuberculose no Brasil são pessoas de renda média ou baixa, que se dedicam em caráter prioritariamente voluntário às questões de saúde das populações marginalizadas (crianças e adolescentes em situação de rua), à hanseníase e à segurança alimentar, além do HIV e aids.⁹³

No exterior não é diferente. Nos trabalhos de mobilização social dos quais participou este pesquisador nos últimos anos, pode-se verificar uma semelhança entre as populações afetadas pela tuberculose em países de todas as regiões, como pode se verificar no relatório *Civil Society Perspectives on TB Policy* (OSI, 2006, p.18 e segs.). As populações afetadas ou vulneráveis não se diferenciam muito mesmo em países tão diferentes quanto Bangladesh, Brasil, Nigéria, Tanzânia e Tailândia, como descreve o relatório (Ibid.). Uma vez que boa parte dos ativistas da tuberculose em nível internacional vêm dessas populações mais vulneráveis, refletem esse perfil socioeconômico.⁹⁴ E tampouco se diferenciam muito das características de exclusão das populações mais vulneráveis para o HIV e aids, como já foi visto nesta tese.

O estudo realizado por Spicer *et al.* (Ibid.) na Geórgia, Quirguistão e na Ucrânia dedicou-se a avaliar o ativismo em HIV e aids como agente de mudanças de políticas. Seu estudo concentrou-se nas organizações que representam ou que trabalham com as populações usuárias de drogas, cenário particularmente prevalente na Europa Oriental e Ásia Central. Como informa o título do trabalho,⁹⁵ pesquisou em ambientes políticos adversos nos referidos países, os quais, não por coincidência, estão dentre os países de mais alta carga para a tuberculose multirresistente.⁹⁶ Portanto, trata-se de contextos que, apesar de tão diferentes⁹⁷ daqueles mencionados no relatório de TB (OSI, 2006), guardam muita semelhança no tocante à vulnerabilidade e composição: pobreza, exclusão, estigma e discriminação.⁹⁸

⁹³ Esse é o perfil da maioria dos ativistas que foram sujeitos de pesquisa deste estudo.

⁹⁴ <http://gctacommunity.org/index.php/members>

⁹⁵ “Circus monkeys or change agents? Civil society advocacy for HIV/AIDS in adverse policy environments.”

⁹⁶ <http://www.tbfacts.org/tb-statistics/>

⁹⁷ A questão do apoio às populações usuárias de drogas, particularmente as injetáveis, esbarra em questões tanto legais (ilegalidade do uso, consumo), quanto culturais (preconceito acerca dessas populações, devido ao medo que descrevem Spicer *et al.*

⁹⁸ Ao final de uma reunião do TREAT TB para os diferentes estudos PROVE IT (Brasil, Rússia e África do Sul) com os parceiros da UNION, em novembro de 2013 em Paris, este pesquisador informalmente questionou os pesquisadores russos se havia algum elemento de mobilização comunitária em tuberculose em sua região ou país. Os pesquisadores responderam que engajamento comunitário em pesquisa no seu país seria impossível já que as pessoas afetadas eram “a escória” de sua sociedade (literalmente “*the scum of our society*”). Eles se referiam às pessoas vivendo com HIV e aids, usuários de drogas, presidiários,

O estudo de *Spicer et al.* (Ibid.) foi útil para traçar alguns paralelos com as condições verificadas neste estudo. Por ser um estudo empírico, observacional, ele traz semelhanças por vezes muito significativas. Cabe ponderar que se o cenário político em que os autores pesquisaram é particularmente adverso, onde há uma clara confrontação ou restrição por parte de representantes do estado, ou membros dos governos dos países estudados com as organizações comunitárias,⁹⁹ no Brasil há uma retórica oficial de acolhimento das populações afetadas ou que trabalham com tuberculose ou HIV e aids. Basta dizer que nos programas nacionais de aids e de tuberculose, existem pessoas dedicadas à interface com a chamada sociedade civil.^{100 101 102} Isso se deve já à cultura de participação desde a criação do SUS e dos foros de participação comunitária nas políticas públicas de saúde (VARGAS, 2002, 2009, 2010), que é uma particularidade do Brasil.

Dentre os pontos de similaridade entre o referido estudo e este, os autores trazem uma percepção, reiterada por diferentes sujeitos entrevistados, de que a relação com o governo é percebida como conflituosa e quando há parcerias se dá de forma principalmente simbólica, formal (*tokenistic*): as organizações não-governamentais, comunitárias ou de grande porte, parecem ser concebidas como prestadoras de serviços mais do que atores para definição ou elaboração de políticas. “*Non-governmental organizations aren’t partners, they’re like helpers,*” de acordo com o relato de um gestor de um dos países sítios da pesquisa. Entre as OSC de diferentes matizes havia uma forte percepção de que enquanto as atividades de *advocacy* eram “toleradas” pelos governos para as respectivas populações chave, e com relativo sucesso quanto a adoção, nos serviços, de algumas tecnologias leves. Entretanto os entrevistados ressaltaram que a

dentre outras populações particularmente vulneráveis em seu país. Considerando o trabalho de *Spicer et al.* (2011) exatamente com ativistas dessas populações, parece que o argumento dos pesquisadores em tuberculose russos não procede. Ainda que *Spicer et al.* demonstrem os obstáculos que se encontram em países da Europa Oriental e Ásia Central (antiga União Soviética) para o efetivo engajamento nos processos decisórios em políticas de saúde, a percepção dos pesquisadores russos parece tratar-se da mesma visão elitista da formação médica que impera na tuberculose, incluindo o Brasil. Ver adiante a perspectiva de pesquisadores e gestores sobre o engajamento comunitário, no capítulo 5.

⁹⁹ Compostas em particular por pessoas vivendo com HIV e aids e/ou por usuários ou ex-usuários de drogas, já que as organizações não-governamentais de prestação de serviço parecem enfrentar menos confrontação, conforme declaram os autores.

¹⁰⁰ <http://blogdatuberculose.blogspot.com.br/>

¹⁰¹ <http://www.aids.gov.br/organizacoes-da-sociedade-civil>

¹⁰² Coordenação Geral de Prevenção e Articulação Social do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. <http://www.aids.gov.br/pagina/2010/38332>

participação no processo decisório das políticas públicas era no máximo formal, como uma figuração ou uma legitimação dos referidos processos.¹⁰³

Os ativistas entrevistados naquela pesquisa afirmaram também que as populações mais vulneráveis ou afetadas são vistas como objeto de interesse por parte dos governos, pois são “geradores” de recursos, na medida em que recursos vêm para beneficiá-los,¹⁰⁴ além de serem “geradores de dados” (Ibid., p.4) por serem “objeto” de estudos (últimas aspas deste pesquisador). Por sua vez, os ativistas são fonte de informação, e são úteis na medida em que funcionam como ponte com essas as populações, às quais os serviços, do Estado ou privados, não alcançam. “...É melhor que esse documento seja preparado pela ONG por que nós não temos acesso aos grupos vulneráveis e não sabemos as verdadeiras necessidades dos grupos vulneráveis,”¹⁰⁵ conforme um parceiro de cooperação na Ucrânia (Ibid., p. 6). Pode-se adiantar que frase quase idêntica foi coletada de um gestor e está presente no estudo de caso desta tese.

Dentre tantos outros aspectos relevantes que se podem enumerar, há (i) a dependência financeira ou legal¹⁰⁶, levando algumas organizações a evitarem o confronto com autoridades governamentais ou representantes de organismos de cooperação (Ibid., p.4); (ii) a percepção que os conhecimentos ou relações pessoais são determinantes para garantir a interlocução entre diferentes setores (gestão, serviços e comunidade) e por que não dizer certo favorecimento; (iii) a percepção por parte dos ativistas de falta de transparência governamental na definição de políticas (p.3); (iv) a percepção que os funcionários dos serviços públicos são relapsos ou não cumprem com suas funções e desinteressados em empenhar-se melhor; (v) a impressão por parte dos formuladores das políticas de que “a comunidade [ou os ativistas] não produz evidência,” ou seja, não aporta saber (p.5).

O estudo de Spicer *et al.* mostrou que há interesse das organizações comunitárias em engajar-se de forma mais significativa, e que verificam benefícios nesse engajamento. Para tanto elencaram uma série de requisitos, que vão ao encontro do que anteriormente citado nesta tese: existe a legitimidade dos atores comunitários, e portanto credibilidade que favorece a interlocução com atores governamentais e dos

¹⁰³ Daí o uso do termo “mico de circo” utilizado por um entrevistado, que compôs o título do artigo.

¹⁰⁴ Principalmente por que esses países recebem grande aporte internacional de inúmeras agências de cooperação, dentre elas o Fundo Global.

¹⁰⁵ Tradução livre deste pesquisador.

¹⁰⁶ Algumas organizações temem que o confronto com o governo leve a retaliações quanto à legalidade das organizações, seus registros formais ou aprovação das contas.

serviços; existe interesse, motivação; há interesse na capacitação e no fortalecimento das organizações. Entretanto o estudo também mostra que prevalece a percepção, por parte de todas as partes entrevistadas (ativistas, membros do governo, de agências de cooperação e de serviços), da capacidade de influenciar as políticas estar diretamente ligada ao nível educacional: “OSC com pessoal educado, treinado, foram mais fortes na *advocacy*, e os advogados foram vistos como bens particularmente valiosos” pois se antes “apenas gritávamos e fazíamos lobby, agora entendemos melhor a legislação...” (p.5). Cabe ponderar que essa percepção parece desvalorizar ou depreciar os conhecimentos e saberes daqueles que têm menor educação formal, o que é questionável, quando todo esforço foi exatamente de incluir a participação, o olhar e a perspectiva do afetado para quem as políticas públicas são desenvolvidas. O estudo também menciona como relevantes a capacidade de liderança, de carisma e de oratória, para o estabelecimento de relações que contribuem para a inclusão no processo de influencia da tomada de decisões políticas (p.6).

Os achados de Spicer *et al.* se somam ao de outros estudos; Nathan, Rotem e Ritchie (2002), realizado na Austrália, dão particular ênfase ao modo por vezes ambíguo de relação entre os ativistas e o governo: a parceira e o confronto. Nathan *et al.* concluíram que “flexibilidade e senso de oportunidade” (p.72) foram condições centrais nos esforços de *advocacy* para a mudança de políticas. Os pesquisadores entenderam que táticas como o confronto público e a possibilidade de parcerias podem ser melhor dosadas na medida em que as organizações conhecem melhor suas próprias condições (Ibid.). Se o confronto é útil para chamar atenção pública para o tema, a parceria é útil para a gestão na medida em que os usuários provêm informações chave, e têm capilaridade nos serviços.

4.3.3. Os membros de governo, representantes do Estado: os gestores

Estes são os representantes do Estado nos três níveis: são secretários ou subsecretários de saúde, coordenadores de programa, coordenadores de unidades de saúde, ou técnicos de secretarias de saúde dos três níveis, membros do governo que cumprem a função de gestores.

Conforme Laverack (2009, p.6) a estrutura de saúde é por definição burocrática. Em tal espaço as posições (ou cargos) são estabelecidas por regras específicas e geram

uma atribuição de legitimidade de profissional e de status. O poder é hierarquicamente definido de cima para baixo e espera-se que os titulares das posições não desafiem ou questionem as instruções superiores.

Na estrutura da tuberculose, nos três níveis de governo, por delegação a chefia (ou coordenação) de programas têm uma representação intrínseca do Estado: o coordenador de programa responde ao (sub-)secretário, normalmente de vigilância epidemiológica, que por sua vez responde ao Secretário de Saúde (nos municípios ou estados) ou ao Ministro. Assim sendo, o coordenador de programa, nesse cenário, incorpora a gestão do Estado.

A gestão de programas ou unidades de referencia de tuberculose estão bastante delimitados dentro da estrutura de saúde. Eles estão vinculados aos respectivos governos, têm diretrizes a observar e contam com recursos via de regra bastante escassos, num país de dimensões continentais e de renda média. Além disso estão sempre subordinados(as) à secretarias ou divisões que via de regra tem indicações políticas.

Conforme lembra o Instrumento de Gestão em Saúde do SUS (2002),

[...] a Constituição Federal de 1988 determinou que o SUS funcione por meio de uma rede descentralizada, regionalizada e hierarquizada, de acordo com as seguintes diretrizes:

- descentralização, com direção única em cada esfera de governo;
- atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais; e
- participação da comunidade. (p.5)

Os gestores no SUS têm como balizadores do seu planejamento, os seguintes instrumentos: as Agendas de Saúde; os Planos de Saúde; os Relatórios de Gestão; o Plano Diretor de Regionalização (PDR); e a Programação Pactuada e Integrada (PPI). (p.6) Portanto, eles têm um enquadramento administrativo e gerencial indiscutível, conforme apontou Laverack.

Cabe lembrar que via de regra, na saúde no Brasil, as chefias de programas e de unidades de referencia estão a cargo de médicos. Este pelo menos é o cenário com que este estudo se deparou. Há portanto que ressaltar que dentre os gestores, as relações são estabelecidas a partir da perspectiva da formação médica e do seu saber hegemônico para a saúde.

4.4. Códigos de análise

A partir agrupamento dos participantes desta pesquisa (entrevistados) e levando em conta a identidade institucional de cada um(a), são verificadas nas falas a ocorrência dos conceitos de política (que geram o que chamo de códigos de política ou CP), ou a ocorrência dos conceitos da Análise de Discurso, que geram o que chamo de códigos de discurso (CD).

CP- RI - Códigos de Política: (fora de ordem de importância)

- Papéis:
 - o Papel do Estado: o que interessa aqui é a sua representação nas estruturas decisórias oficiais, formais (WALT, 1994, p.15); os membros de governo e gestores têm o mandato para administrar o estado, o representam, falam em nome do seu governo (governança do Estado nos três níveis) mas não se confundem com ele. O Estado também está nas estruturas como o SUS.
 - o Papel do(s) membros ou atores dos movimento(s) sociais: os ativistas, conforme anteriormente definido.
- Interesses:
 - o o que é almejado pelo sujeito: uma posição, um ganho, um benefício, uma vantagem, que pode ser individual, pode ser coletiva.
- Motivações: É a justificativa do interesse. A fundamentação do interesse.
 - o Pessoais;
 - o Institucionais.
- Compreensão:
 - o É a incorporação de uma ideia de processo cognitivo vivenciado que se adota. Confunde-se eventualmente com entendimento ou percepção: compreensão/entendimento/percepção dos processos políticos.
- Comunicação (pode confundir-se com os CD):
 - o A comunicação é feita a partir da compreensão: como ela se dá por determinados meios ou canais de comunicação, que se remetem aos papéis.
- Poder:
 - o Poder do Estado
 - o Poder das organizações comunitárias
 - o Poder simbólico: aquilo que não é formal mas produz efeito, baseado nas concepções de Bourdieu (2012)
 - o Liderança (o que é e quem exerce)
- Saber (FOUCAULT 2011, BOURDIEU 2012)
- Governança

- Estrutura de governo:
 - o Autoridade
 - o Hierarquia
 - o Responsabilidade
- Decisão:
 - o Existência ou definição de norma, regulamento ou diretriz.
- Nível: Relações e direção da transferência
 - o Global
 - o Internacional
 - o Nacional
 - o Local

Códigos de Discurso, CD (baseados nos conceitos da Análise do Discurso, matriz francesa):

- Identidade
- Condições de produção:
 - o condições contextuais
 - o História
 - o Papéis institucionais
- Linguagem: Não tem apenas um sentido, mas passa um percurso social, ideológico e psíquico e por isso admite vários sentidos. Há tensão no processo de sedimentação dos sentidos e que as instituições têm a função de impor um sentido dominante (TFOUNI 1992, 2005), (PÊCHEUX 1998)
 - o Intradiscurso
 - o Interdiscurso
 - o Retórica: Conjunto de regras relativas à eloquência, arte de bem falar. Figura de retórica: artifício de linguagem que modifica a expressão do pensamento, para a tornar mais viva, mais enérgica ou mais compreensível. Modos de apresentar a linguagem para torná-la mais enérgica ou compreensiva. A retórica tem relação com o simbólico: criar uma imagem. Para Foucault (2011, p.14) na retórica não há vínculo entre aquele que fala e o que ele diz, mas a retórica tem por efeito estabelecer um vínculo obrigatório entre a coisa dita e aquele ou aqueles a quem ela é endereçada. É o oposto da *parresia*.
 - o Enunciação
 - o Apagamento
 - o Comunicação/não-comunicação Processo de signos e significados: as mesmas palavras têm diferentes sentidos e significados. Ela não é transparente; a língua é opaca, e a comunicação e não-comunicação é como os sujeitos compreendem os signos (PÊCHEUX, ORLANDI).

5. Resultados da análise: o estudo de caso¹⁰⁷

Neste capítulo os resultados da análise são apresentados agrupando as respostas às colunas: os sentidos e percepções produzidos pelos entrevistados. Desta forma, no estudo de caso, cada subitem traz alguns dos trechos mais significativos dos três sítios mais o grupo focal.

Devido à grande recorrência de pontos de vista verificados em diferentes sítios e por diversos atores, procura-se, em cada subitem deste capítulo, associar as falas por “temas” ou assuntos dos quais tratam os participantes da pesquisa ao responderem a este pesquisador.

O pesquisador gostaria de lembrar que “masculinizou” todos os sujeitos de pesquisa. Chama todos, ativistas, pesquisadores e gestores de “ele.” Como em grande parte os três grupos são compostos de mulheres, essa forma contribui para não identificar os sujeitos.

Para facilitar a localização das interrogações feitas a cada grupo de atores, remete-se a um algarismo atribuído a uma das 12 interrogações que se vê na tabela no item 3.9.1, modelo de análise.

5.1. Coluna 1

Responde a duas perguntas: percepção do estudo, percepção da sua participação no estudo (fala de si).

Nesta coluna buscou-se associar os trechos que tratam de benefício pessoal, benefício para a sociedade, como são vistos os ativistas enquanto participantes do estudo, acompanhamento e desenvolvimento do estudo e o funcionamento dos CCAP.

¹⁰⁷ O pesquisador gostaria de esclarecer que neste capítulo, em seus diversos itens, a grande maioria dos parágrafos é iniciada por citações, com o recuo conforme as normas de redação desta Universidade, com o espaçamento menor. Em razão disso, o texto que se segue, com espaçamento maior, não é um novo parágrafo, mas a análise daquela citação. Daí não haver recuo.

5.1.a. Coluna 1, Grupo A (Interrogação 1)

O estudo sobre... Eu não 'tô entendendo...

P41: 03-A-18-C.pdf - 41:1

Inquirido sobre o estudo pelo nome, o ativista não o identifica, denotando falta de familiaridade com a sigla em inglês. Esse fato serve para demonstrar que ao longo do envolvimento com o referido estudo a sigla em língua estrangeira não favoreceu a familiaridade ou identidade para o participante comunitário.

Note-se que nem mesmo a responsável pelas transcrições identificou claramente a palavra (ou acrônimo) "PROVE IT" (prove-se) contra "PROVED" (comprovado, em inglês) o que revela que não há incorporação do seu objetivo.

Esse fato também revela a conexão e dependência de pesquisas que tem origem no exterior com respectivo financiamento o que implica em adotar nomenclatura com o idioma comumente usado no mundo da Ciência, ainda que estudo seja desenvolvido no país e para atender requisitos de avaliação no sistema de saúde brasileiro.

Benefício pessoal da participação no estudo.

Pra nós, pessoas vivendo com HIV, eu acho que isso vai ser show de bola.

P47: 09-A-19-C.pdf - 47:7

Eu aprendi muito. A minha experiência com o CCAP. Porque cada setor, cada órgão trabalha de um jeito, e por estar dentro do CCAP a minha experiência foi bem... Foi bem... enriquecedora para mim. (...) O CCAP, ele trabalha com movimento não só nacional como internacional. Então isso daí me chamou muito atenção. Falando das necessidades, das dificuldades... Cada um de nós temos, principalmente o usuário.

P41: 03-A-18-C.pdf - 41:7

O ativista fala de suas motivações, do reconhecimento da limitação dos papéis dos pesquisadores, dos gestores, mas destaca sua identidade. Esse discurso se apóia no trabalho de Cristina Camara Silva (1999) que aponta o interesse do indivíduo em saber, sua motivação pessoal por entender o funcionamento do sistema buscando garantir o acesso aos serviços, como usuário.

Participamos (...) Querendo ou não, eu tinha alguma ligação com pessoas que desenvolveram a TB ou que até mesmo estavam com tuberculose. Mas foi a partir desse estudo que, assim, veio um

interesse maior de ver como é que as pessoas com tuberculose seriam tratadas. Eram tratadas no geral aqui.

P47: 09-A-19-C.pdf - 47:4

Porque quem vive com HIV/Aids, se não teve tuberculose morre de medo de ter, né? E eu vi um grande médico infectologista aqui, que cuida da questão da tuberculose, dizer que quem tem HIV um dia ainda vai ter a infeliz experiência de ter esse contato com a tuberculose. Tudo isso fez com que eu me aproximasse dessas discussões, de 'tá conhecendo essa luta. Né?

P54: 16-A-19-C.pdf - 54:2

O medo da doença, verbalizado, materializado, como justificativa para se engajar no ativismo em tuberculose.

Mas eu tenho a vivência das pessoas que foram afetadas, eu sei da triste realidade no Brasil, hoje em dia ainda, das pessoas que são afetadas com a tuberculose e principalmente com a coinfeção TB/HIV. O CCAP trouxe pra mim esse aprendizado que nenhuma academia ia me dar. De presenciar e vivenciar questões...

P54: 16-A-19-C.pdf - 54:3

Benefício eu tenho, sim, porque só o fato de eu estar participando, eu estou tendo conhecimento. Esse é o meu benefício. O conhecimento.

P41: 03-A-18-C.pdf - 41:12

Há um vínculo entre o poder e o saber. Sua condição de participante do CCAP potencializa seu conhecimento sobre a doença, diagnóstico e tratamento; aumenta sua capacidade de articular, de estabelecer ou aperfeiçoar as relações com a gestão e com os serviços públicos.

Bem, o estudo. Pra gente, aqui, foi uma novidade, como também eu acho que, assim, uma... Não só uma novidade, mas uma coisa boa, que eu acho que vai acontecer no estado [...] o que vem acontecendo no Estado [...], apesar de que a gente não tá... não desenvolveu da maneira que teria que ter sido desenvolvido, né?

P47: 09-A-19-C.pdf - 47:1

O discurso positivo é marcado pela sensação de frustração, incorporando uma corresponsabilidade com os pesquisadores pelo baixo desempenho do recrutamento de sujeitos.

O benefício é você ver a coisa melhorar. É você ver a pesquisa andar e progredir à medida que você intervém, à medida que você interfere. É significativo você saber que tá contribuindo pra melhorar a qualidade de uma pesquisa.

P50: 12-A-28-C.pdf - 50:8

O ativista aqui está falando de relevância, de poder, não somente de motivação ou interesse. Ele se sente recompensado por "estar contribuindo pra melhorar a qualidade de uma pesquisa." Com isso está dizendo: (i) que o estudo precisava de ajustes, e que o ativismo pode contribuir com isso; (ii) que o estudo não é perfeito, e portanto o pesquisador não detém todo o saber; (iii) os profissionais responsáveis pelo estudo não estavam desempenhando sua função, já que a pesquisa precisa "melhorar sua qualidade," ou seja, seu desempenho.

Há também um elemento de poder no entendimento de estar contribuindo, "intervindo" num trabalho acadêmico a partir de seus conhecimentos e capacidades.

Benefício social do estudo.

Não só na tuberculose, mas tudo que vier de novo pra que seja pra agilizar, que seja pra diagnosticar com mais rapidez e com exatidão, né?

P54: 16-A-19-C.pdf - 54:5

E a sociedade, puxa, era uma pesquisa que tinha um fundo pra benefício!, né? Tem uma preocupação na sociedade: custo e benefício. Tá? E a gente 'tava tendo essa oportunidade. Então a gente da sociedade, mesmo sem saber muito bem, sem ter nenhum aparato científico, o importante é que as pessoas saibam que não 'tá investindo dinheiro... Que é o dinheiro dela, o imposto dela, que ela paga, então esse valor tem que ser bem aproveitado, e hoje a mentalidade da sociedade, a gente 'tá fazendo mais cobrança. A gente quer um serviço de qualidade, a gente quer melhoria de tempo, melhor atendimento e todos esses aspectos. Com esse diálogo que começou a ocorrer, o CCAP ficou mais entrosado, porque a gente chegava, teve um contato melhor...

P43: 05-A-18-C.pdf - 43:3

O ativista percebe na pesquisa uma oportunidade de exercer seu papel de controle social; se vê na função de representar os interesses da sociedade. Assume o papel de representação da sociedade civil que procura entender onde os recursos públicos, advindos de sua contribuição fiscal, é aplicada. Entende que sua presença teve impacto naquele cenário.

Então, quando falou do CCAP, que essa máquina melhoraria, que viria mais rápido esse... o teste sairia em menos tempo, acho... O

pensamento é o quê? Um coletivo, de você ajudar as pessoas que estão precisando. E a gente pensa muito em pessoas que vivem com HIV. Nós, que vivemos com HIV. Povo que você já tem HIV, você vem a ter uma coinfeção, tuberculose, se o resultado sai rapidinho, se iniciar logo um tratamento, eu acho que isso melhora muito a qualidade de vida da gente.

P47: 09-A-19-C.pdf - 47:13

Porque essa pesquisa é fundamental, é importante, não só por testar a máquina, mas por a gente ter a... A possibilidade de encontrar nossos MR, que 'tão perdidos aí pelas ruas e essa pesquisa instigou a procura desses pacientes, porque eles existem e a gente não tá encontrando. Com a pesquisa a gente tá tendo dificuldade de encontrar, imagine se não tivesse esse estímulo, né?

P50: 12-A-28-C.pdf - 50:2

Sobre a validade da pesquisa: a oportunidade de identificar os casos de TBMR que não são identificados no ou pelo sistema de saúde.

Para os ativistas, como visto em diversas outras entrevistas, o esforço de suprir as lacunas na identificação e monitoramento dos pacientes abandonados pelo sistema de saúde, adotar novas políticas e práticas, é mais importante que a incorporação de uma tecnologia dura.

Isso denota o interesse pela mudanças das tecnologias leves, ou seja, dos métodos de trabalho, do modo de funcionamento no sistema - formas de acolhimento, identificação, atenção, busca ativa etc. A introdução de uma tecnologia dura parece um estímulo ou uma oportunidade para a mudança nas políticas que mais interessam aos ativistas.

Bom, primeiro, não olhando só pra pesquisa, mas pro processo... Não o finalmente, né? O processo foi muito enriquecedor. Ele evidenciou muitos nós de relacionamentos dentro dos serviços. Muitos nós! As pessoas não se conhecem, não se falam...

P42: 04-A-8-C.pdf - 42:20

Efeito revelador do estudo PROVE IT: ele proporcionou contato com os profissionais de saúde de diversas unidades, permitiu conhecer melhor os fluxos ou seus impedimentos, ou os "nós" do processo. O ativista ressalta que participar da pesquisa é mais relevante que o próprio resultado dela. Mais adiante desse mesmo trecho, o ativista reitera seu papel para contribuir diretamente em desatar esses nós, ou fazer as pontes, favorecer o fluxo. "...a gente vai, desata os nós e faz a ponte. Porque a ponte 'tá interrompida. Não cruza, não é? E a gente tem muito feito isso."

Então, o fato do Gene nos dar uma resposta em duas horas vai quebrar aquela cadeia de transmissão muito rapidamente. E isso é muito importante. Não só pra nós, né?, como pra toda a comunidade.

P50: 12-A-28-C.pdf - 50:5

A novidade mais “visível” que trazia o estudo era usar o Xpert. A fala acima denota uma expectativa potencializada em função do anúncio da implementação daquele método molecular para o diagnóstico de TB sensível, estendendo ao PROVE IT a ideia de que este contribuiria para aquela implementação.

Então, as novas tecnologias... Por exemplo: se não fosse o CCAP, nós, ativistas, não íamos saber que essas máquinas tavam sendo testadas! Viu a importância do CCAP? Se não fosse nós participarmos do Comitê de Acompanhamento de Pesquisa, ninguém ia saber! Ela daqui a pouco ia tá no mercado, sem que a população, sem que nós, usuários, tivéssemos tido conhecimentos. Pior: nós íamos ser usados pra ser testados, ser testados, sem a gente saber que ‘tava sendo usado. Usado, que eu falo aí, no bom sentido.

P54: 16-A-19-C.pdf - 54:17

O ativista na pesquisa.

É uma coisa absolutamente nova em tuberculose, a gente sabe disso... Não os técnicos, né?, os pesquisadores não estão acostumados... gestores... com sociedade civil participando, muito menos participando de pesquisa. Então, na maioria das vezes, eles esquecem da gente. Esquecem de chamar, esquecem de comunicar... Eu acredito que uma parte esquece porque apaga, mesmo. E outra parte é que eles acham, alguns acham que não deve, que não faz parte, que não deveria, que não poderia.

P42: 04-A-8-C.pdf - 42:2

"Não pode" por que o ativista não sabe, não tem conhecimento de pesquisa. "Apaga mesmo" - o ativista é invisível, inexistente para o gestor e o pesquisador, como sujeito de pesquisa. No cenário de discutir pesquisa, o elemento "ativista" não é visto como sujeito que deva ser consultado, ouvido.

Teve uma reunião que a própria pesquisadora [...] desse projeto, ela veio pra reunião em [...] e não chamou. Eu soube que ia ter, eu fui. Ela ficou meio constrangida, mas disse que não pensou naquele momento, que teria que agregar, não sei o quê. A gente sempre que

pôde, [...] , começou o [...], depois inseriu a [...] e eu...

P42: 04-A-8-C.pdf - 42:4

Conota sua motivação e interesse de pertencimento, adesão à proposta de participação comunitária no estudo. O sujeito afirma que na gestão da pesquisa há o apagamento da figura do ativista, da compreensão do papel do CCAP enquanto componente do estudo, quando a gestão do estudo vai ao sítio e não convida os ativistas para participar das discussões sobre o desenvolvimento do mesmo. Remete à questão do saber dos seus membros.

A percepção de estar sendo utilizado parece constante e presente em várias falas:

Porque o tempo todo é um chega pra lá, entendeu? “Chega pra lá, agora não. Quando eu precisar vocês vêm pra fazer número, pra vocês entrarem no relatório que tinha sociedade civil. Agora não.”

P42: 04-A-8-C.pdf - 42:41

Estávamos juntos, levamos pessoas pra discutir, mas aquele problema: as pessoas precisavam de recursos pra ir até lá. Precisavam sentir que ‘tavam sendo úteis e quando você vê que não é tão útil assim, por que você vai? Escutam, não escutam, tem retorno, não tem retorno... Então, tudo isso foi um problema no desenvolvimento da pesquisa, da nossa parte.

P42: 04-A-8-C.pdf - 42:5

Justifica a desistência de outros participantes comunitários: a falta de apoio e o desestímulo pela descontinuidade dos trabalhos. Justifica uma alegada pouca participação comunitária por uma falta de reconhecimento dos pesquisadores. Por vezes os pesquisadores chamam, conversam, por vezes não. Há uma inconstância na compreensão ou no reconhecimento dos papéis. Daí o desestímulo, já que os ativistas investem recursos próprios. Há uma incorporação do discurso utilitarista: o principal seria “ter uma função”, desempenhar tarefas no estudo, que é a discussão que aconteceu em outros sítios: qual o papel do ativista?

Tem uma parte que eles não falam. A gente sabe disso. Tem uma parte que não fala, não abre... (...) Eu pedi várias vezes pra [...] pra gente fazer uma reunião com as pessoas do [...], pra falar um pouco da sociedade civil, a nossa tarefa, e a pesquisa do nosso ponto de vista. Ela não abriu nunca! Ela não abriu nunca, ela não chamou. (...) Agora, com os outros também a gente fala e eles não abrem tudo...

P42: 04-A-8-C.pdf - 42:19

O ativista se queixa da falta de disponibilidade da unidade de saúde para discutir o andamento da pesquisa e a administração das atividades (governança do estudo). Destaca a autoridade do gestor, mas que não quer discutir.

Entende que poderia contribuir, a partir do seu ponto de vista e conhecimento, mas não encontra espaço para a interlocução na pesquisa. Ainda que seu poder funcione relativamente quando reivindica que os serviços de saúde respondam aos problemas dos usuários.

Essa afirmação denota algumas interpretações. Uma "tolerância" pelo pesquisador e do gestor com o papel do ativista: ele pode estar ali, mas não deve questionar nem procurar opinar. O fato que o ativista cumpriu com funções que cabiam ao serviço denota uma postura utilitarista por parte dos pesquisadores. E reitera o desnível da relação, que reproduz a relação médico-paciente: uma relação assimétrica.

Tem aqueles especialistas que são muito elitizado... Aí você vê o preconceito, você vê a discriminação... E por outro lado você vê aqueles que são extremamente acolhedores e fazem um trabalho brilhante, não são muito racionais, outros já são facilitadores...

P43: 05-A-18-C.pdf - 43:11

O ativista fala da sua sensação de rejeição ou do acolhimento pelos diferentes pesquisadores no estudo PROVE-IT.

A tuberculose ainda tem muito preconceito e discriminação. Muito!

P42: 04-A-8-C.pdf - 42:45

O ativista repete um jargão - da existência de preconceito e discriminação para quem tem tuberculose, num interdiscurso que garante a aceitabilidade da afirmação. Adiante na mesma fala, o sujeito justifica que essa menos-valia ocorre também para os profissionais, parecendo estender a compreensão de que o preconceito com a doença, materializada no paciente, também se reflete nele (ativista) e nos profissionais. O ativista entende que outras doenças parecem mais nobres, como o câncer, e portanto com mais prestígio, recursos e atenção.

A princípio, curiosidade. Curiosidade, ampliar os horizontes pra que eu pudesse concretamente... Porque há cerca de oito anos atrás, eu fiz parte de um estudo chamado Comitê de Ética e Pesquisa. Então, pra mim, quando fala de pesquisa é sempre bom a gente não se negar a fazer parte do processo.

P57: 19-A-9-C.pdf - 57:4

Ativista confirma assertiva de outros sujeitos ao dizer que participar de pesquisa é função do ativista, é seu papel: "é sempre bom a gente não se negar a fazer parte do processo."

Creio não ser necessário notar que o ativista entendeu a sua participação em um CEP como sendo em uma pesquisa. Isso pode demonstrar mera utilização equivocada da linguagem (confundir um comitê como sendo uma pesquisa em si) feita pelo ativista ou pode demonstrar a falta de capacitação e a falta de atenção dos coordenadores desses comitês em esclarecer, pacientemente, aos voluntários comunitários que se dispõem compor aqueles comitês, a entenderem melhor o seu papel, o que é o comitê etc. E com isso favorecer que esse possa distinguir bem os espaços, o que a linguagem demonstra não estar. Esse pequeno escorregão pode demonstrar como muitas vezes os ativistas com baixa escolaridade não recebem a devida atenção, mas são requeridos para cumprir com as exigências de composição dos comitês.

Isso reforça a percepção que têm pesquisadores, técnicos e profissionais de saúde, que os ativistas têm disponibilidade de tempo e condições para arcar com parte de suas funções em comitês, cumprindo cotas, e precisando de pouco ou nenhum apoio.

Acompanhamento e desenvolvimento do estudo.

Nós [...] na unidade, essa pesquisa, nós encontramos várias dificuldade. Em ambas as parte. Quais são elas? Seria o profissional e seria o próprio pessoal do [...]. (...) O trabalho poderia ser melhor se todo mundo se reunisse e trabalhasse em equipe. Na realidade, na minha visão, foi o que eu entendi lá dentro que não teve uma equipe: cada um queria fazer o seu trabalho da sua maneira.

P41: 03-A-18-C.pdf - 41:2

Denuncia a limitação das condições de produção da participação comunitária em função do contexto disfuncional: o estudo se desenvolve sem a devida liderança ou clareza na divisão dos papéis, o que não favorece as relações.

Então quando elas tinham alguém pra se reportar ou pelo menos alguém quer dar uma orientação, isso facilitou bastante. Tanto é que depois que o grupo clínico chegou, que foi o último momen... Já foi uma segunda fase, que primeiro correu sem nenhuma avaliação mais supervisionada. A gente não conseguiu nada, não conseguia alterar os números de paciente, aí quando chegou o corpo clínico que a gente teve já todo um processo mais elaborado, trabalhado, né? Que foi a equipe, inclusive eu saí uma semana. Isso com autorização do estado e do município! Porque foi muito importante ter essa cumplicidade. Porque a gente sozinha a gente não tinha autorização pra ir! Então, foi trabalhoso chegar nessa posição. (...) A rotina se modificou.

P43: 05-A-18-C.pdf - 43:5

O ativista se remete a falta de orientação inicial no estudo para os participantes do estudo, na fase do *baseline*, contra uma "segunda fase", da intervenção, quando houve maior interação com os profissionais. Relata que para desempenhar funções de intervenção, a relação próxima com os gestores de programa (não da unidade) foi o que permitiu ter acesso a unidades e a diversos serviços. Coube aos ativistas boa parte da explicação de como se dariam os fluxos de amostras, documentos a preencher para inclusão no estudo e a própria logística. Entretanto, tais atividades estavam sob responsabilidade dos pesquisadores.

Então a gente 'tá acompanhando, percebemos a importância que é a sociedade estar junto dos pesquisadores, dos gestores, daqueles que estão lá na ponta da pesquisa, funcionários responsáveis, porque a gente percebe que existe muito problema de relacionamento entre eles. Então, não é uma equipe que está toda voltada pra fazer aquela pesquisa, nem todos estão sensibilizados praquilo... (...) Então a gente passou toda sorte de problemas.

P42: 04-A-8-C.pdf - 42:3

Percepção do ativista acerca da governança do estudo: como se deram as relações entre pesquisadores do núcleo com os pesquisadores locais ou com os gestores - e desses todos com os ativistas. Mostra que no jogo de forças entre pesquisadores, profissionais de saúde, gestores, as propostas do núcleo de pesquisadores são eventualmente rechaçadas ou ignoradas pelos diretamente envolvidos na pesquisa nas unidades de saúde selecionadas. Mostra que além dos problemas de comunicação e compreensão, há conflito de poder entre pesquisadores do núcleo e da ponta, e com os gestores.

É lamentável que quando a equipe vem aqui pra identificar e monitorar, há uma mobilização muito mais afimco; mas quando a equipe vai embora, fica muito disperso! A integração. De nós, da sociedade civil com a equipe profissional. Essa intensificação não se dá! A gente, é necessário a gente 'tá correndo atrás, 'tá cobrando, 'tá exigindo de que haja vista de respeito mútuo, entre nós, usuários, entre nós ativistas militantes, com a equipe profissional. A equipe profissional não nos informa! A não ser através do próprio comitê. Que o comitê, ele... Há um... O comitê metropolitano que na verdade não é mais metropolitano: é um comitê estadual de controle da tuberculose, ou de combate, ele acaba publicizando e integrando mais essas informações.

P57: 19-A-9-C.pdf - 57:2

O mesmo relato é feito de forma inversa por gestores e pesquisadores. Em comum, que a mobilização se dá quando os pesquisadores do núcleo estão presentes.

[O sítio] ...ele travou um pouco a gente de tá participando mais, que eu acho que se [...] tivesse entrado no início com [...], como a gente gostaria, uma ativista mais próxima, eu acho que isso também teria ajudado mais o desenrolar das coisas. E eu acho que faltou, assim, eu acho que mais empenho de algumas pessoas... A gente também teve um pouquinho de culpa, porque assim: o movimento social quando ele abre a boca pra falar e ir lá e pegar e buscar, eu acho que ele consegue muitas coisas.

P47: 09-A-19-C.pdf - 47:2

Na percepção deste pesquisador, o ativista se refere a uma falta de empenho dos pesquisadores locais, dado que em sua entrevista se refere às dificuldades nesse sentido. Indica também que se o estudo não desenvolveu da forma esperada; mais uma vez aparece no discurso a corresponsabilidade: poderiam ter empenhado-se mais, denunciado mais as condições, já que reconhece em si a capacidade para imprimir mudança, ou seja, tem os meios e tem poder.

Tinha pessoas que efetivamente contribuíram, foi uma fala muito bonita, a gente até acreditava que aquelas pessoas iam desenvolver um grande trabalho e realmente não apresentou absolutamente nada! Isso foi frustrante, 'tá?

P43: 05-A-18-C.pdf - 43:8

Percepção do ativista sobre o engajamento dos profissionais de saúde no estudo.

Aí, no decorrer passou basicamente um ano e a pesquisa não andava, não andava, não... não tomava proporções... Aí quando [...] colocou uma reunião do [...], né. Começou a participar, a gente entrou pro comitê [Metropolitano], começou a ter um diálogo.

P43: 05-A-18-C.pdf - 43:2

O ativista faz uma associação direta à sua participação em outro espaço, o do Comitê Metropolitano, que não é o do CCAP dentro da pesquisa, favorecendo a possibilidade de “um diálogo” por maior proximidade com a gestão dos programas, buscando evidenciar as limitações na unidade de pesquisa, do sistema de saúde, buscando sua intervenção para a correção dos problemas.

Um ponto negativo. Foi lidar com a realidade! [Ri.] A realidade do projeto, porque você vê em muitos momentos que o projeto foi... Assim... Como é que eu posso dizer?! A gente enfrentou desde... A pesquisa foi projetada de uma forma, né?, na concretização dela aquilo que foi embasado não condizia a realidade, 'tá?. Então você tem que ter outras alternativas, outras soluções, né?, pra atingir a sua meta, no caso. E são fatos que... são fatos que você não tem

controle, né?

P43: 05-A-18-C.pdf - 43:21

O ativista reflete sobre sua situação no contexto da pesquisa: como esta não conseguia realizar a captação da forma esperada, ele se vê compelido a buscar saídas: “tem que ter.” Em condições que ele não controla.

O GeneXpert. Eu acho importante, porque até hoje a tuberculose não tinha tido muitos olhares pra diagnóstico... várias doenças têm pesquisa, têm equipamentos sofisticados, mas pra tuberculose ainda é bem pobre, como... É como uma doença, né?

P42: 04-A-8-C.pdf - 42:23

Destaca o método mais visível, mais divulgado, presente no estudo. Percepção da importância da tecnologia; inovação finalmente chegando para a doença pobre.

A gente achava que o estudo era pra testar a máquina. Mas na realidade a gente tá percebendo que o estudo é pra ver a utilização dessa máquina. Se vai valer a pena implementar ou não essa forma de detecção, de diagnóstico com o GeneXpert.

P50: 12-A-28-C.pdf - 50:4

Tecnicamente eu não tenho muito conhecimento. Mas a gente já teve explicações das equipes que vieram aqui, o próprio [...], que trouxe, explicando pra nós, (...). Mas nos deixa esperançosos de ser... que a máquina desenvolva agilidade nos resultados, e isso vai fazer com que a pessoa se restabeleça mais rápido, e inclusive deixe de ‘tá transmitindo a tuberculose no período mais rápido.

P54: 16-A-19-C.pdf - 54:4

Apesar de se esquivar de dar detalhes do estudo, alegando desconhecimento técnico, sublinha que o engajamento se dá pela esperança de participar de um processo de incorporação de uma máquina que vá dar "agilidade" aos resultados.

A motivação fica clara, mas materializa na aquisição da máquina o alcance dos objetivos.

É porque terceiriza, né? Aí é terceirização, né? Que a maioria, pelo menos em [...], dos agentes de saúde, são geridos por organizações conveniadas. E aí... gira muito. Não tem concurso público, vai contratando em caráter precário, troca, troca... Não fixa. Então... É direto, é uma capacitação infinita, né?

P42: 04-A-8-C.pdf - 42:34

Percepção dos problemas observados no estudo junto à atenção básica em diferentes municípios: o ativista dá seu diagnóstico acerca da falta de compromisso dos profissionais de saúde na ponta.

As pessoas se preocupa, como os gestores, os coordenadores, ele se preocupa em 'tá ali trabalhando na ponta pra ver números. O números de usuários como eles 'tão sendo atendido dentro das UBSs, e aquela preocupação como 'tá sendo o estado e o município em atender a população.

P41: 03-A-18-C.pdf - 41:10

O ativista identifica o interesse primordial do gestor e do pesquisador nos indicadores. Com isso marca o seu lugar, diferencia-se.

5.1.p. Coluna 1, Grupo P (Interrogação 2)

Este subitem traz as percepções do grupo de pesquisadores de cada sítio ou seja os profissionais da área clínica e laboratorial sobre o estudo, seu funcionamento e o relacionamento entre os diversos participantes dos CCAP (ativistas, pesquisadores e gestores). As falas podem expressar diferenças intrínsecas às suas áreas. Como no subitem anterior, buscou-se agrupar as falas que trazem sentidos e percepções relativos aos benefícios pessoais, sociais, a própria percepção no estudo e o desenvolvimento do estudo.

Benefício pessoal da participação no estudo.

O que eu penso é o seguinte: após o término do trabalho, o que que eu vou utilizar aí seria a experiência que eu adquiri durante esse tempo todo, entendeu? [...] Com a implantação do GeneXpert, tanto que eu já até comentei com os colegas de laboratório que participaram, tá entendendo?, eu... A gente se sente assim... Existe uma gratificação do nosso ponto de vista, de nós sermos os pioneiros, tá entendendo? [...] Nós vamos, imagina assim: nós somos divulgadores desse trabalho, que é o GeneXpert, dentro do Programa de Tuberculose a nível de Brasil.

P46: 08-P-16-C.pdf - 46:8

O pesquisador fala do prestígio enquanto motivação – a nova tecnologia sendo posta em prática pioneiramente dentro do seu setor –, conhecer o método, utilizá-lo antes de outros colegas; fala também do interesse, do desejo em pertencer a um pequeno grupo que detém conhecimento, fato que possibilita o reconhecimento do seu trabalho e do lugar de onde fala.

Essa fala remete ao que verificou em outros estudos (TAVORA & NISKIER, 2014) e de certo consenso: muitos profissionais de saúde dedicados à tuberculose sentem-se isolados, esquecidos, desprestigiados. Isso se verifica também na fala dos ativistas e dos gestores entrevistados para este estudo.

Percepção de sua participação no estudo.

Mas pra gente, eu achei interessante o GeneXpert, porque eles têm uma maneira rápida de pelo menos ver se ele tem ou não alguma resistência a rifampicina e já nos direcionar um pouquinho o seu tratamento juntando com a parte clínica, né? E sabe?, eu fico em muita dúvida que, assim: a gente 'tá testando um teste pra ver se o Ministério vai comprar, e o Ministério já comprou, né? [Ri.]

P44: 06-P-14-C.pdf - 44:2

O pesquisador reforça o distanciamento do estudo, que não participa do objetivo primordial de oferecer evidências para tomada de decisão. Alega que o resultado do Xpert traria benefício à clínica quando não houve qualquer alteração no tempo de entrega (resposta) ao paciente, não parece ter havido qualquer impacto durante sua intervenção. Parece um não-saber dos propósitos do estudo, quando a entrevista foi feita no fim da segunda fase da intervenção.

A ironia do pesquisador sobre a relevância do estudo revela também uma descrença em seus propósitos. Há uma curiosidade acerca do novo método, mas não sobre o que o estudo pode proporcionar: o conhecimento do método e de um algoritmo para o diagnóstico e tratamento das pessoas com TBMR que trará mais benefícios à população e ao sistema de saúde.

Desenvolvimento do estudo

Olha, nós sempre tivemos um bom relacionamento, tanto que a nível local, no início foram varias reuniões de sensibilização, pra

levar toda a... Como era a dinâmica da pesquisa, pra estabelecer os fluxos, pra sensibilizar, mesmo as pessoas, né?, que fizemos várias e várias reuniões com as representantes das seis regionais de saúde, na secretaria de saúde do estado a gente teve muito... Duas ou três reuniões em que foi discutida toda... toda... Qual seria a estratégia que a gente ia utilizar...

P51: 13-P-14-C.pdf - 51:13

A boa relação descrita pelo pesquisador com outras instituições não explica por que isso não se traduziu em boa performance do estudo. O pesquisador cita a comunicação havida com diversas unidades de diferentes instituições de saúde, onde eram trocadas informações sobre o desenvolvimento da pesquisa.

Tal afirmação parece denotar que as boas relações institucionais não consistem em garantia de um sistema que funcione adequadamente.

Foi visto em outro sítio como a relação institucional conturbada entre a referência e programas e unidades de saúde dos diferentes níveis foi um entrave para o desenvolvimento do estudo. Entretanto, num cenário onde há uma tranquilidade nas relações, tampouco se verifica uma performance adequada do sistema.

As instituições de saúde parecem ainda estar isoladas e funcionando em função própria, e não dentro de um sistema complementar, universal.

Olha, o PROVE-IT, como 'tá... Eu acho assim: agora, olhando pra trás, eu acho que nós aqui no [...] tivemos um monte de contratemplos, né? Então eu acho um projeto interessante, e eu fiquei com dúvidas no *baseline*, porque eu não sei se o pessoal conseguiu entender como é o funcionamento daquilo, de tanta atrapalhada que a gente teve aqui. De tantas alterações, tantas mudanças, enfim.

P44: 06-P-14-C.pdf - 44:1

Perspectiva do estudo: “interessante”, mas teve “muitos contratemplos”... Na perspectiva pessoal, ficou “com dúvidas no *baseline*”. Importante notar que este é um período meramente observacional, portanto, não há qualquer intervenção. Nessa fase deve-se perceber os próprios procedimentos de rotina e entender as fases da pesquisa para a fase posterior, de intervenção. Usando de uma linguagem truncada, não explícita, o pesquisador mostra que não parece, ao fim da pesquisa, entender do que ela tratava. Pode conotar que não a entendeu desde o princípio. Vale observar a distância do pesquisador do estudo, revelada no discurso. Não há pertencimento. Fala de algo distante, que não lhe toca.

Pra mim, eu acho que ela ainda é muito falha. Tem muito caminho ainda pra percorrer porque existe... Vamos supor: muitas regras diferentes em várias esferas, tá entendendo? Uma que não pode... Tem um... Eu acho que precisa é concentrar a comunicação de uma forma aonde eu aqui nas esfera estadual pudesse me entender muito bem com o pessoal da esfera municipal, 'tá entendendo? Ainda tem muito caminho. Não existe ainda pra mim, do meu ponto de vista, ainda não existe uma... um caminho pra poder... Que a gente possa falar a mesma linguagem em qualquer local, 'tá entendendo? E a gente poder saber, entender o que que 'tá acontecendo numa outra esfera ou hoje... Mesmo com a informática aí em expansão, ainda 'tá faltando muita coisa pra que nós, de laboratório, possamos nos comunicar com outras entidades. Outras unidades também.

P46: 08-P-16-C.pdf - 46:12

Fala de poder, hierarquia, estrutura do sistema de saúde que não favorece o conhecimento mútuo, a comunicação, o entendimento das diretrizes. Ainda que num discurso velado, no qual o pesquisador escolhe as palavras, reconhece as deficiências e suas próprias limitações. A própria estrutura de informação, ou o sistema de informações "com a informática aí em expansão" ainda parece longe de suprir as necessidades de comunicação entre os profissionais, as unidades de saúde, conforme identificou Kenneth Camargo em seu relatório sobre a implementação do GeneXpert (CAMARGO, 2013). O mesmo se vê em outro sítio:

O projeto 'tá andando bem, ótimo, 'tô gostando de trabalhar no projeto... O pessoal muito dedicado, é um projeto que eu vejo que vai melhorar a situação dos resultados dos pacientes... Ou os métodos... 'Tô vendo que tem métodos mais rápidos agora, como esse... a segunda intervenção, aí, esse, o GeneXpert tá excelente. Eu vejo que tem tudo pra melhorar, tem tudo pra o resultado chegar mais rápido no paciente e diagnosticar mais rápido e finalizar o tratamento. Mais... mais rápido.

P55: 17-P-16-C.pdf - 55:1

O interdiscurso: todos saúdam o estudo. Tudo vai bem, todos muito dedicados. Entretanto,

O que precisaria melhorar mais era... era captar mais pessoas que sejam... que tenham o indicativo que a pesquisa pede. Eu acho que tá tendo uma falha, assim, muito negativo... Muito... resistente tem pouco, mas eu acho que também precisa melhorar mais essa parte de pegar a parte de coleta do material... O material tá muito... Não tão bem coletados... Não sei se é a informação, que que tá faltando, mas precisava melhorar isso. Filtrar melhor.

P55: 17-P-16-C.pdf - 55:11

Trata-se de um discurso todo "freado," silenciado, liberado aos poucos. Dúvida no que pode revelar. Ao falar dos problemas da coleta, revela os problemas da estrutura, da

comunicação interna, da relação da rede de saúde, dos fluxos, do entendimento dos procedimentos. Revela a precariedade das relações e da comunicação no sistema de saúde quando antes afirmava "serem boas as relações."

Então, eu fico perguntando assim, se isso é válido ou não? Porque está se investindo muito dinheiro nisso, né? Nós tivemos muito problema aqui de entendimento, de entrosamento de equipe, até porque eu não era [...], você sabe disso, né? Eu não sei se isso aconteceu nos outros lugares, mas eu expliquei quinhentas vezes como fazer e como encaminhar os pacientes e a enfermagem encaminhar pra [...]. Agora, que 'tá com a [...], agora nós já 'tamos no fim [...]. Então é complicado, porque tudo sozinha é...

P44: 06-P-14-C.pdf - 44:3

O pesquisador reitera seu não-pertencimento ao estudo. Parece todo o tempo justificar o seu desempenho. A insistência em questionar o investimento nessa pesquisa por algo já decidido, parece querer encobrir o não entendimento acerca do objetivo do estudo: a comparação de métodos na rotina e a criação de um novo algoritmo. "Tudo sozinha" revela como é o funcionamento da unidade: os profissionais trabalham isoladamente, não se comunicam, não têm o hábito de consultar, de conhecer o desenvolvimento do trabalho do outro, da unidade em geral. É a ideia de que cada um já sabe o que tem que fazer.

No primeiro momento realmente teve uma certa preocupação de envolvimento, né?, um certo envolvimento. Mas posteriormente, assim: acho que não aconteceu nada de... Nem da nossa parte nem deles... Apenas acho que... Não sei se omissão, não sei se diria a palavra 'omissão', mas não houve realmente uma participação efetiva, né?, no desenvolvimento aqui do estudo.

P51: 13-P-14-C.pdf - 51:4

Alguns CCAP tiveram coordenações modificadas ao longo do estudo, e foi impresso um ritmo ou um modo de operação distinto em alguns casos. Segundo o pesquisador, houve comunicação no princípio, mas que se desestruturou. Há um ato falho ao dizer que não houve empenho; entretanto não está claro se no desenvolvimento do estudo ou na comunicação. Se não houve "uma participação efetiva" nem dos ativistas nem dos pesquisadores (em qualquer opção) falta clareza aos mesmos sobre o seu papel ou função.

Nem plantando bananeira, nem fazendo reza brava: ele não conseguiu! Eu falei... E aí as pessoas acham que na [...] 'tavam de férias. Então a gente fica de mãos atadas, né?, [...]. O que teve um fluxo que foi feito, você sabe... Não deu nada. E eu vi, mesmo, esses resultados foram todos negativos, aí.

P44: 06-P-14-C.pdf - 44:4

No contexto dessa fala o pesquisador o denota dupla frustração da iniciativa de realizar uma busca ativa e um esforço de coleta em unidades básicas, feita durante a fase de intervenção do estudo. Fala antes da ausência ou da comunicação repleta de ruídos entre o laboratório e as unidades e a frustração com o diagnóstico de potenciais casos de resistência. Vale ressaltar que nesse esforço, grande parte das amostras sequer tinha TBMR.

Eu atendi um monte de pacientes que as pessoas falavam aqui que tinham elegibilidade que não tinham elegibilidade nenhuma. Quer dizer, tem um papel simples que foi feito, que na minha cabeça, se você tem, leu um programa de tuberculose, você tem obrigação de saber o que está escrito ali. Sem perguntar. Mas eu... Nós tivemos muita mudança aqui. Então... De verdade eu não sei quantas dessas pessoas leram o programa ou não... [Ri.]

P44: 06-P-14-C.pdf - 44:7

É importante ressaltar aqui que tanto esta passagem como as demais falas dos pesquisadores da unidade é um discurso interditado, que revela, numa aparente confusão, o que é permitido falar, o que não deve ser falado. Além disso o seu raciocínio acelerado atropela a fala; ele fala ao mesmo tempo de coisas diferentes quando trata da informação, do “programa”. Acrescente-se que o pesquisador notou uma dubiedade do pesquisador em querer revelar, mas conter-se; um desconforto em ser interpretado, talvez uma vontade de não estar ali sob a condição de entrevistado, mas vendo-se impelido a colaborar, em função de seu papel no estudo. Estava porém motivado a tomar parte da pesquisa e oferecer sua perspectiva, como o fez também no grupo focal.

Revela que, numa unidade de referencia, não pode afirmar que os procedimentos, as normas e as diretrizes sobre o diagnóstico e tratamento da tuberculose sejam conhecidos de todos profissionais.

Nessa parte da entrevista, o pesquisador serve-se de termos imprecisos: ora usa "programa" para referir-se ora a às diretrizes (do programa), ora ao protocolo do projeto da pesquisa. Além disso refere-se ao material impresso em linguagem simples explicando o estudo, o qual foi produzido e distribuído pelos participantes comunitários nas unidades de saúde, para profissionais e usuários. O pesquisador revela sua

insatisfação com a função de triar casos que não caberiam ser referenciados ao estudo. Seria uma perda de tempo ou trabalho extra inútil. Mais uma vez, ao levantar essa questão, o profissional revela que não há um entendimento entre os pesquisadores locais e os pesquisadores centrais do estudo. O método do trabalho aparentemente não foi discutido a contento, o que justifica o seu não-pertencimento ao estudo.

Usa a retórica confusa e apressada para esquivar-se de qualquer comprometimento. Na sequência, evita entrar em conflito com os outros pesquisadores, ainda que antes (e depois disso) afirme que não houve entendimento ou o devido envolvimento com o estudo.

Ah, o diálogo!... Como pessoa... E eu não tive nenhum problema com a coordenação [...] do projeto no [...], nem com a coordenação [...], muito ao contrário. Nem com [...], com [...] ... Sempre que eu precisei, eu fui muito bem atendida, eu fui assessorada, quando eu precisei daquele ombro amigo de trabalho, de dúvida, eu não tive problema nenhum. Com a equipe, assim, que coordenou no Rio eu não tive problema nenhum.

P44: 06-P-14-C.pdf - 44:8

Parece contraditório dizer que não houve problemas – talvez não pessoais, com a equipe central – quando todo o tempo o estudo enfrentou inúmeras dificuldades. O discurso do pesquisador é crivado de contradições, porém demonstra diversas facetas do mesmo problema: a má comunicação entre pesquisadores na ponta e os pesquisadores centrais; os problemas de gestão e divisão de tarefas na unidade; a relação precária com as unidades de saúde que atende; um protocolo de pesquisa que parece jamais ter sido esclarecido e que apresenta diversas alterações no fluxo de trabalho do profissional da ponta.

E pra mim ficou muito solto. As coisas. Pra mim! Muito solto. Muito solto. Eu sei fazer a planilha porque eu fui atrás e quando [...] saiu de férias, [...] me passou. Eu também não tinha muita dificuldade, né? Pra mim. Mas eu 'tô na área.

P44: 06-P-14-C.pdf - 44:9

Neste caso, aparentemente o saber do profissional não o auxiliou. A alegada falta de dificuldade não se verificou ao longo de todo o estudo, que revelou uma continuada falta de compreensão sobre os instrumentos da pesquisa. “Ficou muito solto” como metáfora do não esclarecido, do não dito. Os pesquisadores da ponta sentindo-se desamparados.

5.1.g. Coluna 1, Grupo G (Interrogação 3)

Relembrando: este subitem traz as percepções do grupo de gestores. Na totalidade deste estudo, os gestores são, por formação, profissionais de saúde. Nesta coluna os gestores falam de sua percepção sobre o estudo, seu funcionamento e o relacionamento entre os diversos participantes dos CCAP (ativistas, pesquisadores e gestores).

Como nos subitens anteriores, buscou-se aqui agrupar as falas que trazem sentidos e percepções relativos aos benefícios pessoais, sociais, a própria percepção no estudo e o desenvolvimento do estudo.

Percepção de sua participação no estudo.

Como foi que eu soube, meu Deus?! Eu não lembro! [Ri.] Eu lembro... Como foi?! Eu não me lembro mais. Eu sei que me chamaram pra uma reunião, que a pessoa da equipe parece que não poderia ir, acho que da Atenção Básica ... Aí fui olhar e pelos dados do SINAN, que é onde tem o banco de dados de todos os pacientes que deram entrada, então foi a hora que eu me coloquei à disposição da pesquisa e achei uma coisa muito interessante, né?

P49: 11-G-22-C.pdf - 49:1

O gestor apaga da memória a articulação que os ativistas fizeram para sua participação no estudo. Cabe ressaltar que é que o gestor levanta os dados dos casos de pacientes candidatos à TBMR na sua área, demonstrando interesse no tema, a relevância da proposta. Essa fala responde à coluna 3: os ativistas vão buscar um gestor de outra área e outro nível para participar do CCAP.

Ficou confusa aquela discussão pra mim, que vieram os estrangeiros e que depois entrou o pessoal da sociedade civil, naquele dia me embaralhou, eu fiquei confusa com a pesqui ... Tem muitas orientações se superpondo, são muitas informações ao mesmo tempo, e a gente não tem só isso pra se dedicar. Então ficou uma coisa que um escuta de um jeito, outro interpreta de outro... Um pouco assim, eu achei.

P49: 11-G-22-C.pdf - 49:4

O gestor confirma as dificuldades de comunicação entre os pesquisadores e os gestores nos sítios; receberam informações confusas e orientações sobrepostas.

O estudo buscava avaliar como os métodos funcionavam em condições normais rotina. Como diversas falhas administrativas, gerenciais e técnicas ficaram evidenciadas

na observação da rotina durante o estudo, em particular a não observância das diretrizes, gerou a impressão que "os profissionais deveria dar as respostas," (trecho não transcrito aqui, mas parte da fala) no sentido de produzir respostas, criar respostas.

Desenvolvimento do estudo.

Essa pesquisa foi um pouco difícil, né?, [...], porque... Acho que teve-se muita resistência da equipe, vamos dizer, principal. Da unidade que tocava o projeto. Então, o que eu percebo e que acho que aconteceu também comigo [Ri.]: a gente cansou!

P39: 01-G-22-C.pdf - 39:21

Percepção do gestor sobre o estudo. "Resistência da equipe ... principal. Da unidade que tocava o projeto"; Gestor parece identificar uma "resistência" mais difusa: além do sítio, dos pesquisadores da ponta, estaria dentre os pesquisadores do núcleo, "principais." Resistência em ouvir, em negociar condições mais favoráveis.

No começo foi muito complicado porque na verdade o [...], que assumiu a discussão, porque era na unidade dele, a unidade dele sempre foi muito complicada, o laboratório de referência com graves problemas interpessoais entre os profissionais que lá trabalham...

P45: 07-G-12-C.pdf - 45:5

"Na unidade dele." Mais do que um vício de linguagem no português, esse dado é revelador da apropriação do público pelo privado, tão comum em nosso país. O gestor é "dono" da unidade. Ele determina o seu modo de funcionamento e o que nela se faz, independente das recomendações do sistema de saúde, de diretrizes do programa. Essa fala denuncia a existência de unidades de referência com funcionamento feudal, que se pode verificar em diferentes partes do país, com seus senhores acastelados em seu próprio saber, em territórios quase impenetráveis, dentro do próprio sistema de saúde. Lá sequer os programas têm ingerência; isso aponta para a gravidade desse problema, e a diversidade de limitações com a qual outros setores – seja o setor acadêmico, seja o setor comunitário, seja o setor privado – terão que lidar, caso queiram com elas interagir.

Eu acho mais fácil a comunicação entre a gestão do que entre a academia e a gestão. Sempre achei. Continuo achando. Às vezes fica uma coisa muito hermética.

P49: 11-G-22-C.pdf - 49:15

Com gestor [...] acho que a gente se dá super bem. A gente trabalha harmoniosamente, né? [...] ajudando [...], acho que a gente... Estimulando, né?, dessa forma. Em termos gerais. Agora, com a unidade em si, a gente também procura envolvê-los em tudo que se faz. Mas é uma unidade, né?, como falamos no início, ele 'tá sendo... Teve a troca da gerente, teve toda uma alteração, ali no quadro de profissionais da unidade...

P39: 01-G-22-C.pdf - 39:25

Gestor fala dos limites da relação com outros níveis. Mesmo que haja estreita colaboração entre a gestão nos níveis estadual e municipal, não se pode garantir que a mesma relação vá se reproduzir com uma unidade de saúde, principalmente quando é subordinada a um outro nível de gestão (estado, município). Há limites na estrutura organizacional do sistema de saúde que requer negociações, pactos, principalmente quando se trata de intervenção na rotina entre unidades de níveis distintos.

A gente procura escrever... sempre mandar de forma escrita, mas muitas vezes é difícil. Às vezes você quer dizer uma coisa e chega completamente diferente as notas, mesmo técnicas, às vezes chega errado, né? A informação chega errada na ponta!

P39: 01-G-22-C.pdf - 39:39

Gestor reitera as dificuldades de comunicação no sistema de saúde: o baixo nível de atenção ou de observância às instruções, informações ou até mesmo às diretrizes dentre os profissionais de saúde. No âmbito do estudo PROVE IT, isso se estende aos pesquisadores, uma vez que estes são profissionais de saúde, além daqueles da assistência primária.

Ressalte-se que foi inicialmente a dificuldade dos profissionais de saúde – e mesmo os pesquisadores locais – em compreender os objetivos do estudo PROVE IT, os seus critérios de inclusão e exclusão que levou a iniciativa dos ativistas em produzir um material escrito (*folder*) que auxiliasse tanto profissionais de saúde quanto ao esclarecimento acerca do estudo a pessoas com possíveis casos de TBMR.

Existe uma dificuldade muito grande, acho, não sei se você quer que eu fale isso agora, se você vai perguntar... De conseguir os casos, né? Porque eu credito toda essa dificuldade pela descentralização. Quando o paciente vem pra cá, ele já vem diagnosticado. O que ninguém consegue tratar o MR, ele é mais que MR, e acaba sendo difícil você incluir no projeto, né? Porque ele já vem com o diagnóstico feito da UBS.

P40: 02-G-11-C.pdf - 40:5

As diretrizes (Manual de Normas: BRASIL, 2011) indicaram a descentralização do diagnóstico para as UBS. Em alguns estados isso se deu. O gestor aponta que o planejamento do estudo não observou a rotina, uma vez que o estudo pressupõe o diagnóstico de TBMR na referência, enquanto as diretrizes requerem que o diagnóstico seja feito na UBS. O paciente que chegasse na referência com o diagnóstico não seria elegível para o estudo.

Com essa fala, o gestor expõe a precariedade da comunicação, do entendimento entre os pesquisadores do núcleo e eles: aqueles não atentaram às diretrizes vigentes, denotando que não ouviram atentamente o programa ou não consultaram a gestão da unidade de referência, e portanto não conhecia o fluxo da rotina, propondo uma alteração na mesma. O que seria incompatível com a proposta de um estudo pragmático em condições de rotina. Tal entendimento se confirma com a fala de outro gestor:

Eu tinha muitas dúvidas em relação ao [...] participar, porque como o objetivo do projeto era você identificar um MR, um multirresistente, antes de ele iniciar o tratamento, eu achava que o [...] não seria capaz disso, porque o [...], como as outras [...] referências do Estado [...], já recebe o caso triado!

P45: 07-G-12-C.pdf - 45:1

Parece que não houve negociação: os pesquisadores centrais fizeram uma proposta fechada conforme seu desenho de estudo e expectativas de captação, sem atenção à rotina que pretendia ser revelada pela fase de *baseline*. Esse relato expõe um desnível entre o pesquisador central e a gestão, denotando um conflito entre o saber hegemônico da academia contra a prática da gestão e o contexto das unidades de saúde.

Então isso a gente discutiu muito, aí eu queria colocar, eu achava que talvez devesse colocar outros locais... Enfim. A dúvida permaneceu e a vida mostrou que não necessariamente era o [...] o melhor lugar.

P45: 07-G-12-C.pdf - 45:2

Essa fala parece denotar uma imposição de agenda pelos pesquisadores do núcleo, sem se aperceber das condições vigentes, fundamentais para o sucesso do estudo. Se não houve troca e reconhecimento dos saberes, não houve aprendizado. Isso resultou na sensação de frustração que permeia o discurso de todos gestores, pesquisadores locais e ativistas, pelo não alcance das metas do número de sujeitos esperados para o estudo.

Bom, você é da tuberculose, e a pessoa da tuberculose ainda não consegue ver o laboratório como importante! E aí, é o que a gente

tem dito ao longo dessas reuniões: "Gente, tuberculose começa e termina em laboratório".

P48: 10-G-12-C.pdf - 48:18

Nesse trecho o gestor analisa as diferentes percepções entre os profissionais de saúde, e afirma haver uma desvalorização do elemento diagnóstico, da função laboratorial. Cabe analisar o sentido que "a tuberculose começa e termina em laboratório," denotando a distância que os profissionais de saúde e gestores têm do sujeito, do indivíduo acometido pela doença. Ele é menos relevante. Relevante seria a doença, que precisa ser corretamente diagnosticada, materializada.

Nessa passagem parece que o gestor desmaterializa o sujeito e materializa a doença.

Em dois anos... Provavelmente nós trocamos algo em torno de 50% dos funcionários. Todos à beira da aposentadoria. Então, tem uns aqui que você sai e pergunta: Olha, o senhor precisava fazer isso, por que o senhor não fez? 'Eu estou aqui esperando o meu tempo pra ir embora. Eu não vou aprender mais nada, eu não quero aprender mais nada.' Então, talvez por isso eu não sinta tanto a participação, porque se nem o Programa entrava aqui, que dirá [Ri.] a participação popular!

P40: 02-G-11-C.pdf - 40:14

Percepção das limitações do estudo numa unidade de referencia: (i) resistência dos profissionais com mudanças ou incorporação de novas tecnologias, novos métodos ou procedimentos; remete à acomodação que o servidor público parece ter na função que lhe é garantida; (ii) o isolamento da unidade de saúde de referencia, que se distanciava até mesmo com a interlocução com o respectivo programa e finalmente (iii) descrença ou desconhecimento dos funcionários da unidade quanto à possibilidade de interlocução com a "participação popular", comunitária.

A gente usa uma palavra: negligenciada, que uns gostam, outros não gostam, mas no fundo, no fundo, quer a gente queira ou não, ela na verdade ela foi negligenciada! ... E essa pesquisa, ela vem melhorar... Vem mostrar que a tecnologia não é só pros agravos que têm recursos. Que eu acho assim, essa uma grande diferença.

P48: 10-G-12-C.pdf - 48:3

Perspectiva do gestor sobre o engajamento do profissional de saúde que se dedica ao enfrentamento da doença. O trecho é retirado de uma extensa fala de retórica marcadamente "política," na segurança do intradiscursos (anunciando o que já é consenso), que busca agradar os pesquisadores (e leitores). Apesar de refletir

sinceridade da posição pessoal e da perspectiva profissional é contraditória quando fala da paixão e do abandono ou frouxidão do combate à doença.

Houve um desgaste pelas regionais, de conseguirem chegar...
Houve até quem dissesse: 'Ah, não tô aguentando essa pesquisa, porque o pessoal fica botando banca!' Não sei o quê e tal... Eu digo: "Não, vamos tentar, vamos ver!"

P49: 11-G-22-C.pdf - 49:8

Apesar do gestor alegar que as relações são "boas" entre os diferentes níveis de governo e entre as unidades de saúde do município e as do estado, ele destaca que houve uma certa imposição de autoridade ("o pessoal fica botando banca") provavelmente referindo-se às dificuldades de comunicação entre unidades de vigilância municipais, unidades de saúde da atenção primária e a referência, sítio do estudo.

O próprio [...], que lá dentro mesmo a coisa ficou... A gente conseguiu ver um dia muito claramente que eram coisas totalmente dicotomizadas, né? Ninguém sabia onde era a sala de digitação, de notificação de casos do próprio hospital! A equipe não sabia! Não sabia, assim, estruturalmente, onde se situava! Então nesse dia a gente foi lá e descobriu como era! Né? Que a coisa era desse jeito.

P49: 11-G-22-C.pdf - 49:9

Gestor cita episódio que demonstra os problemas de comunicação internas no próprio sítio da pesquisa, onde os pesquisadores locais não se apropriavam - ou não se interessavam - sequer pelo registro das informações de vigilância (notificação dos casos). Atribui reiteradamente a responsabilidade do desempenho do estudo aos profissionais da unidade.

Centro de Estudos ... ele age de maneira nuclear, porque antes era fragmentada. Não se articulavam. Hoje o [...] é o centro de tudo, e ele tá vendo se a gente consegue paralelamente fazer um instituto para que a gente possa receber pesquisa de natureza também particular.

P56: 18-G-11-N.pdf - 56:2

A gestão afirma que as pesquisas se dão de forma "fragmentada" (entenda-se talvez por pesquisas ocorrendo aleatoriamente, sem maior controle da gestão), e passariam a ser geridas de forma "nuclear" (talvez em núcleos isolados de pesquisa), dentro do Centro de Estudos. Esse estudo também passaria a receber estudos do setor privado.

Parece que essa afirmação corrobora com o entendimento de um certo isolamento das unidades de referência do sistema de saúde, onde as pesquisas e as iniciativas se dão de forma fragmentada, sem supervisão ou participação da gestão da unidade.

Todo residente que a gente forma aqui que vai para o interior, é como se fosse uma célula nossa no interior. Mas essa célula não pode tá dando conta dessas quatro doenças de política nas quatro doenças, não é? ... Então tudo se concentra muito aqui no hospital e a gente fica sobrecarregada. Nós temos uma demanda reprimida de TBMR, nós temos uma demanda reprimida de DPOC, porque a gente absorve o estado todo. Então, de maneira nenhuma foi pensado numa descentralização disso. A gente tem muita dificuldade.

P56: 18-G-11-N.pdf - 56:4

O relato do gestor retrata atividades ainda bastante centralizadas, ao contrário da situação diversa em alguns outros estados. A unidade de referência concentra a atenção especializada do estado, provavelmente sem dar conta da demanda: "... a gente absorve o estado todo ... a gente tem muita dificuldade."

5.2. Coluna 2

Responde à percepção da participação comunitária no estudo PROVE IT. Nesta coluna fala-se mais do outro, menos de si. Aqui buscou-se agrupar as respostas pelos diversos sentidos e percepções trazidos pelos sujeitos: impulso (ou não) do estudo; a forma da participação comunitária: entre o mero acompanhamento e a intervenção; as condições dadas; a identidade multifacetada: quando se incorpora o discurso do outro (setor, ator).

5.2.a. Coluna 2 - Grupo A (Interrogação 4)

Este subitem pode ter uma certa similaridade com a coluna 1, grupo A (interrogação 1), já que fala do ativismo, que pode ser percebido como o próprio. Mas aqui buscou-se falar mais da percepção geral do engajamento comunitário em pesquisa.

...É como uma chama, né? Você acende uma fogueira, aí você vai pondo combustível, ela vai... ou se mantendo, ou, se você puser

mais combustível, mais lenha pra queimar, vai alastrando. Se você parar de colocar combustível, aquilo vai apagando, apagando, você vai tirando uma lenha, um pau de lenha, outro, outro, outro, vai acabar. Vai apagar.

P42: 04-A-8-C.pdf - 42:38

O ativista usa uma metáfora sobre o estímulo da criação da mobilização social em torno do estudo e de seu posterior esvaziamento de condições.

Sabe, [...], é completamente... É diferente do movimento Aids. É diferente do movimento hanseníase. Tipo assim: trabalhar nesse segmento da tuberculose em si, ela nos faz acreditar que a gente precisa muito saber que as dificuldades...

P57: 19-A-9-C.pdf - 57:11

O ativista conota as dificuldades extras que encontra na TB, área ainda de certa forma desconhecida, onde não tem pleno conhecimento do funcionamento e das relações. Fala de seu estranhamento.

Impulsionando o estudo.

... E nós percebemos que quando a gente entrou, andou, né? O projeto andou.

P42: 04-A-8-C.pdf - 42:6

Aqui o ativista demonstra que se apropriou do estudo, contrariamente ao que disse anteriormente na sua entrevista; a contradição seria a polissemia da Análise de Discurso: ele está transformando, fazendo uma ruptura na significação de seu papel. Antes o estudo não lhe pertencia. Quando o ativista entra, o estudo anda. Ele então é parte, torna-se parte.

Teve muita divergência no começo, porque o CCAP teve uma hora que ficou que era mais uma... Eu até me afastei um pouco, você percebeu que eu fiquei um pouco afastada do CCAP? Porque tinha mais briga do que tomada de decisões. (...). Agora não, agora a gente tá vendo as coisas andarem, as pessoas interessadas em fazer com que aconteça, né?

P50: 12-A-28-C.pdf - 50:1

Uma das vezes que eu fui ao Rio de Janeiro, eu vi eles interessado. Os ativistas interessado no movimento. Em querer 'tá ouvindo informação pra 'tá passando informação. Então se for do jeito que eu vi lá no Rio de Janeiro, uma das últimas reuniões que eu fui, eu vi os ativistas interessado ali, preocupado em obter as informações.

Os ativistas, eles ‘tão aprendendo para ‘tá repassando pra população no seu estado de origem.

P41: 03-A-18-C.pdf - 41:21

Perspectiva do engajamento de outros ativistas nos respectivos CCAP do estudo PROVE IT: a composição de um movimento comum, de uma partilha de interesses entre pessoas de diferentes partes do país.

E aí nesse... O CCPA, por exemplo, a gente não teve... Nós deveríamos ter incluído o doente. O doente. Ele tem que falar. Nós estamos falando do doente mas não com o doente. Mesmo a gente, que é sociedade civil, que você vê, que você vê relato, tudo, não é a mesma coisa! Então eu acho que o CCAP tem que ter representante das pessoas que estão participando daquele processo. Daquela pesquisa.

P42: 04-A-8-C.pdf - 42:12

Entende o ativista que além da participação de seus representantes, os estudos deveriam envolver, consultar diretamente os afetados pela doença: legitimidade dos papéis, da legitimidade dos saberes de que fala Paulo Freire enaltece (FREIRE, 1999).

O CCAP, na verdade, nosso CCAP... A gente só tem se encontrado quando você tá aqui. E eu reclamo com o [...], com [...]: “Gente, vamos nos encontrar? Vamos ver o que que a gente pode fazer?” “Olhe, tá acontecendo isso!” Eu fui no [...], o [...] me pediu cartazes. “Vamos ver se a gente consegue resgatar esses cartazes, ou então pedir mais cartazes pro [...]!” “Depois a gente conversa! Depois a gente vai.” E depois, e depois e depois... [...] eu não encontrei ainda um caminho de fazer com que as pessoas se reúnam. As pessoas do CCAP se reúnam sem você estar aqui. Isso é um pouco constrangedor, porque eu acho que o movimento, ele tem que funcionar independente...

P50: 12-A-28-C.pdf - 50:6

O ativista denuncia a falta de coordenação local do CCAP, falta de regularidade ou de agilidade nas suas atividades. Note-se que são os próprios ativistas os responsáveis pela coordenação e condução das atividades que definirem. A fala denota que há diferentes percepções dentre os ativistas sobre o andamento do estudo e da necessidade de ajuste de funcionamento do próprio CCAP. Isso denota também uma precariedade na comunicação entre os pesquisadores e a coordenação local do CCAP, o que é expressa em outras falas, em diferentes sítios. Há aparentemente um elemento de desmotivação.

Cabe se questionar o que desmotiva ou desinteressa na participação mais regular, mais organizada dos membros comunitários na pesquisa: recursos financeiros

limitados, a relação insatisfatória com os pesquisadores locais, dificuldade de articulação política?

As condições para a participação dos ativistas: financiamento.

O pesquisador vai fazer pesquisa sem dinheiro? [...] Não vai! A gente sabe que não vai! Não vai. Então, o pesquisador tem todos os recursos e essa sociedade civil... “Ah, esse pouquinho dá pra eles.” É isso que tem que mudar.

P42: 04-A-8-C.pdf - 42:47

O ativista reclama recursos para desempenhar sua função. Se há recursos para a pesquisa, tem que haver para a mobilização social em torno dela. O pesquisador não pode agir sem recursos. O ativista tampouco. Segundo o ativista, o que tem que mudar é a percepção dos pesquisadores, de que eles, ativistas, podem ou devem trabalhar com nada ou quase nada, em termos de recursos.

Essa fala convida a aprofundar a discussão sobre a (não) remuneração para participação (dedicação) a comitês e conselhos, como por exemplo os CEP, CONEP. Para vários órgãos que se servem do trabalho voluntário se pressupõe que a participação se dá com anuência da instituição ou organização que “cede” seu funcionário ou empregado, que continua sendo remunerado por suas atividades das quais está ausente. Entretanto para os ativistas, que vêm de organizações de base comunitária, esses já se dedicam em caráter voluntário, ou têm remuneração em atividade específica, por exemplo, a coordenação de um projeto. As organizações comunitárias não contam, na maioria das vezes, com recursos para financiar seus ativistas. Daí ser a participação em acompanhamento de pesquisa ser visto como “trabalho extra.”

Papel dos membros comunitários: acompanhar ou intervir?

Prá acompanhar a pesquisa, né? (...) Eu me sentia no papel de fiscalizador do tratamento que iam ser dados a essas pessoas. Pra que elas não fossem só usadas como cobaias, pra que elas fossem usadas, também, mas que tivesse um retorno pra elas, entendeu? Nossa maior preocupação era essa: tá encaminhando as pessoas e saber que as pessoas não iam só ser estudadas. Elas não iam só fazer parte de uma estatística! Elas iam estar, acima de tudo, contribuindo pra melhoria do serviço! Mas que elas também seriam beneficiadas por isso! Elas não iriam receber nada por isso,

mas que elas iam ser beneficiada, porque elas iam ter o tratamento que elas 'tavam necessitando naquela hora, dentro de um prazo mais rápido, e uma atenção mais... focada na própria pessoa. A nossa preocupação era essa: 'tá fiscalizando se realmente 'tava acontecendo isso!

P54: 16-A-19-C.pdf - 54:9

Talvez esse trecho revele o sentimento do ativista quando se engaja numa iniciativa de acompanhamento do estudo. Vale lembrar que vários ativistas na tuberculose vêm da aids, e portanto estão imbuídos da expectativa do tratamento adequado, mais do que do diagnóstico, portanto dão ênfase a ele - e que em última instância é o objetivo: tratar adequadamente e no menor tempo possível.

Essa postura do ativista, buscando monitorar, ou seja, fiscalizar em minúcias se houve o acolhimento e se a pessoa recebeu o tratamento adequado para a sua condição, gera certamente a resistência por parte dos profissionais de saúde. Trata-se de "fiscalização," o que deixa o fiscalizado sempre em situação de desconforto de ter "seu" espaço "invadido," seus métodos e processos questionados, e seu desempenho posto à prova.

Eu entendo que é um comitê externo pra acompanhar e auxiliar os pesquisadores em como conduzir de uma forma mais rápida e mais efetiva os resultados de uma pesquisa. Infelizmente, nem todas as pessoas que compõem o CCAP têm essa visão. Mas pra mim é essa a concepção de um CCAP.

P52: 14-A-19-C.pdf - 52:3

Esse entendimento se alinha com o observado em outro sítio, porém destoa do entendimento da maioria dos ativistas.

Ao usar as palavras "comitê externo" para definir o CCAP, o ativista denota uma percepção de que o acompanhamento à pesquisa deve ser feito de forma a supervisionar, mas não participar das atividades do estudo, ou das funções da pesquisa.

Essa diferença de entendimento é bastante relevante e ajuda a entender as diferentes concepções dos CCAP que se observam no mundo. Conforme o item 2.6, não se trata de considerar certo ou errado que os ativistas que compõem um CCAP optem por participar diretamente das atividades de intervenção como se viu no PROVE IT. São formas diferentes de organizar um CCAP, com formas diferentes de participar do processo de desenvolvimento de um estudo. Com consequências e resultados sempre diversos, conforme suas particularidades, composição, contexto.

Assim. Eu acredito que [...] primeiro, operacionalizar, criar uma rotina pra que o CCAP ele funcionasse de acordo com as demandas

da pesquisa, mas sem perder de vista qual era o papel dele, e ao mesmo tempo [...] fazer com que os demais membros que, assim, as pessoas que são do movimento social puro... O que eu percebo é que as pessoas do movimento social puro, elas ainda têm um viés sobre... de percepção do que é o CCAP. Muitos acham e lidam e tentam fazer com que o CCAP seja um espaço de estruturação de políticas!, e não é.

P52: 14-A-19-C.pdf - 52:5

Esse raciocínio remete a aspectos de identidade e compreensão, bem como reflete as relações entre pares. A dupla - ou tripla - identidade que alguns atores, sujeitos deste estudo apresentam (por vezes são simultaneamente gestores, acadêmicos ou pesquisadores, profissionais de saúde e ativistas) faz com que diminua a paridade do pensamento dentre os sujeitos do mesmo grupo: há sempre divergências conceituais segundo cada caso, conforme sua formação, seus interesses, seu conhecimento. (FOUCAULT, TOURRAINE).

O ativista define os atores do movimento social "puro" como aqueles que não têm essa identidade composta, portanto não gozam de uma perspectiva plural; segundo ele, os ativistas puros teriam uma motivação genuína, já que são membros de grupos afetados ou vulneráveis às doenças, e uma agenda política relativa a esses interesses. Nessa lógica, este pesquisador se questiona se os ativistas "híbridos," ou seja, aqueles que têm diferentes perspectivas profissionais, técnicas ou mesmo científicas, necessariamente têm uma única perspectiva ou se detém o privilégio da verdade, ou pelo menos uma opinião mais acertada do que o ativista "puro." Parece que não. Como se viu acima, a perspectiva de cada indivíduo dependerá de sua bagagem (FOUCAULT, 2011). Observou-se em diferentes sítios que ativistas comunitários têm formação técnica ou mesmo superior em saúde. Entretanto estes também tomaram a decisão por intervir. Outro aspecto a ser lembrado é que os pesquisadores locais ou do núcleo não recusaram a iniciativa comunitária; ao contrário, a acolheram, ainda que eventualmente com alguma desconfiança ou reserva.

A discussão sobre o espaço do CCAP configurar-se ou não num foro político, mais que um foro técnico, permite várias abordagens.

No caso específico dos CCAP do estudo PROVE IT, notou-se dentre os diversos ativistas dois entendimentos: um, a de que o comitê comunitário de acompanhamento não devesse se envolver em atividades diretas de intervenção, portanto mantivesse distancia do desenvolvimento do estudo. Um outro entendimento, que preponderou, considerou que os ativistas, como colaboradores interessados no êxito do estudo,

devessem colaborar para criar, potencializar ou aumentar as ações de recrutamento de pacientes elegíveis para o estudo, no que este pesquisador chama de “intervenção” (que não se confunde com a fase do estudo). Como já foi visto anteriormente, iniciativas de recrutamento fora da rotina das unidades foram necessárias, do contrário o estudo não atingiria um número suficiente gerar evidência. Essa foi uma decisão técnica dos pesquisadores do núcleo.

Deve-se lembrar que não está em questão se as atividades promovidas pelos ativistas foram ou não eficazes em aumentar o número de recrutados. O que está em questão são os sentidos que levaram a uma decisão ou a outra.

Havia um objetivo de caráter técnico e científico no estudo PROVE IT: oferecer evidências do funcionamento e da performance de diferentes métodos diagnósticos para TBMR em situação de rotina no SUS, para auxiliar na decisão (política) para uma questão técnica: adotar um ou mais métodos, e respectivos logaritmos. Entretanto, como já foi visto, toda definição de diretrizes em saúde pública no Brasil, ainda que tenham caráter eminentemente técnico, dependem de determinação política: faz-se necessário a decisão (por meio de edição de norma, diretriz, lei), por parte do Poder Executivo, de adotar um método, incorporar uma tecnologia (BRASIL, Lei 12.401/11). Além disso, a definição de incorporação tecnológica, e consequente mudança na política de saúde, tem repercussão não só de caráter administrativo ou gerencial no sistema de saúde, mas produz um efeito de "jurisprudência" nas políticas de saúde, ou seja, é em si definidora da prática política. Em outras palavras, a forma como se fez é representativa de como se dá o processo de tomada de decisão, ou seja, como se faz. Quando o Ministro da Saúde anunciou a decisão pela adoção de um método diagnóstico molecular antes que fosse gerada evidência pelos estudos em andamento no país (TAVORA & NISKIER, 2014) ele definiu que há uma ascendência ou um predomínio da definição de caráter político sobre o técnico, ao arremeter à acima referida lei. Ainda que se justifique que o Ministro tomou uma decisão que mais tarde foi confirmada enquanto acertada, em função das evidências apresentadas posteriormente ou que tenha baseado sua decisão em evidências produzidas internacionalmente (Ibid.).

Há portanto uma linha tênue, ou talvez mesmo uma interseção - mais que uma divisão - entre o que é técnico e o que é político, na decisão pela incorporação de tecnologias. Há interesses de caráter político da gestão (deixar sua marca, ou seu legado histórico), há interesses políticos de estado (por exemplo, alinhar-se com a política

internacional, como já foi visto no capítulo 2), há interesses financeiros diretos ou indiretos da indústria que fornece os insumos e quem apóia ou promove as políticas – que podem ser organizações internacionais, grupos de interesse ou outros .

O ativista incorporando identidade oposta.

Então eu já tive discussão, dentro do Hospital [...], com o médico, eu perguntei como é que era o tratamento... Eu 'tava, fui me tratar com problema respiratório que... rinite, e perguntei sobre tuberculose, ele disse que não fazia tratamento supervisionado lá. Que ele entregava. Daí eu fiz uma discussão com ele sobre a necessidade, sobre a importância, e ele falou que não, que lá no Hospital [...] as pessoas eram todas responsáveis, que tomavam direitinho, quer dizer: ele não estava sensível. Portanto, não manda fazer [tratamento supervisionado].

P42: 04-A-8-C.pdf - 42:30

O ativista parece assumir o discurso ou o papel do gestor ao reclamar o TDO para os usuários daquela unidade visitada. O ativista repete a função normatizadora, característica dos profissionais da tuberculose, quando não aceita o argumento do médico que seus pacientes são "responsáveis" e tomam seus medicamentos. Repete o paradigma universal do TDO sem discussão, num intradiscurso consolidado pela abordagem medica, quando o tema é controverso dentre os ativistas.

Assim: eu percebi a relação, vamos chamar de profissionais e movimento. Eu percebi a relação dos profissionais com o movimento social, uma relação muito horizontal, né? Porque, embora as pessoas do movimento social não entendessem alguns aspectos técnicos, mas os profissionais eles entendiam, valorizavam e buscavam essa visão que o movimento social tinha de como captar os pacientes. Como facilitar esse acesso. Porque como a pesquisa era no nível de alta complexidade e referência, eles não conseguiam entender direito como é que a coisa acontecia em grande escala, que é o que acontece na atenção básica, por exemplo.

P52: 14-A-19-C.pdf - 52:10

O ativista incorpora a perspectiva do profissional de saúde e usa o interdiscurso: entende que os outros ativistas não compreendem a complexidade do estudo. Afirma que a relação entre os pesquisadores (profissionais de saúde) e os ativistas é horizontal

– ao contrario do que entendem outros ativistas –, ao mesmo tempo que sublinha o desnível entre os sujeitos, numa incongruência de papéis e de entendimentos.

Que que eu pretendo fazer com os achados da pesquisa: peraí. Não tinha pensado nisso aí, não. [Os dois riem.] Os pacientes têm que tratar, né? E ver, tipo assim, uma intervenção pra reduzir a tuberculose multirresistente. Diminuir o abandono dos tratamentos... Ver uma forma de diminuir o índice de abandono e consequentemente de resistência, né?

P50: 12-A-28-C.pdf - 50:11

Para o ativista o processo de intervenção prática e o alcance das metas do estudo parece bastar, pois interessa que "os pacientes têm que tratar." O ativista apaga o papel de reivindicação e assume a função ou o papel do profissional de saúde.

Assim, eu acho que uma grande contribuição social no que diz respeito à sobrevivência dos pacientes a melhoria da qualidade de vida e também em termos de redução de custos para execução das políticas.

P52: 14-A-19-C.pdf - 52:1

O discurso do ativista, que neste caso é também um profissional de saúde, incorpora o sentido que se verifica no discurso dos pesquisadores: de saúde pública. Ele destaca o tema da avaliação econômica, das vantagens técnicas de um novo método diagnóstico e os reflexos na melhoria dos dados epidemiológicos da TBMR. Apaga o discurso acerca dos direitos individuais, da garantia de acesso, de aspectos de benefícios pessoais para as pessoas afetadas:

Eu sou profissional da saúde, não é? Então, assim: pra mim eles são um reflexo de como a tecnologia evoluiu nos últimos anos. E como a tuberculose era tratada, como ela cresceu nos últimos anos e esses pacotes, 116E?, vamos chamar assim, o potencial que eles têm de dar um impacto nos dados epidemiológicos. Principalmente no que diz respeito à multirresistência...

(Ibid.)

Essa preocupação parece que, direta ou indiretamente, faz parte do rol das preocupações dos ativistas de maneira geral, assim como dos pesquisadores e dos gestores. Apenas os ativistas não costumam dar ênfase às preocupações epidemiológicas, salientando a preocupação com a melhoria de vida das pessoas afetadas pela tuberculose. Isso fala da identidade do sujeito: se os profissionais de saúde (gestores e pesquisadores) preocupam-se com a epidemiologia ou com aspectos da saúde pública, dá-se por sua formação e de seu lugar de trabalho, portanto de sua

perspectiva. Os ativistas reiteram sempre seu lugar: de usuário do sistema, de quem conhece as condições sociais das populações vulneráveis e para as quais buscam melhoria.

5.2.p. Coluna 2, Grupo P (Interrogação 5)

A coluna 2 responde sobre o engajamento comunitário no estudo.

Olha, [...], é o seguinte: nas reuniões... É que eu... Imagina assim: quando se fala o que é a nível de laboratório, é que o laboratório, ele tem uma visão mais específica na realização do exame e a transmissão do resultado desse exame para o clínico, né? E o canal... E o CCAP nesse laboratório (é) apenas um canal, um elo de ligação, né? Agora, eu acredito que o CCAP numa outra área, até numa área clínica, aí, sim, eu acredito que ele tenha mais... ele tenha mais participação do que praticamente a nível de laboratório. Porque o pessoal de laboratório, ele está especificamente ligado naquele momento de realização do exame, verificar se não 'tá faltando, se o material, ele 'tá adequado, se na transmissão, também, dos resultados...

P46: 08-P-16-C.pdf - 46:5

Há aí uma forma de atribuição de valor ao setor comunitário a partir de sua perspectiva: para o laboratório, ele é “apenas um elo de ligação”, ou seja, cuida da sua comunicação com outros setores dentro da instituição e com outras unidades de saúde. Cumpre o papel que caberia àquela área. O pesquisador ainda conjectura que, para a clínica, talvez aquela participação tenha uma importância aumentada. Expressa sua resistência em dialogar com o outro (seja outro profissional de saúde, seja o ativista), pois seu trabalho é muito marcado por procedimentos técnicos, é muito especializado; os outros não entenderiam do que ele quer tratar. Com esta fala o pesquisador não só atribui função secundária aos ativistas comunitários na pesquisa, quanto confirma sua visão de que a única forma cabível de participar na pesquisa é ter uma finalidade no fluxo de trabalho. Inquestionavelmente uma visão utilitarista e vertical da participação comunitária.

Olha, [...], assim: a princípio, quando [...] colocou qual era o objetivo do CCAP, então nós achamos muito interessante, achamos que o CCAP realmente poderia nos ajudar bastante, né?, já que são pessoas que têm interesse em relação à patologia em si, né?, a tuberculose... Alguns pessoas que já foram... tiveram o problema, mas, assim: aqui no nosso centro, aqui no [...], eu achei que, assim, ficou muito a desejar a participação, né? Poderia ter contribuído

muito mais, né?, dentro de tudo que foi repassado [...] e todo o esforço que foi feito, e assim: quando [...] se afastou, por motivos aí que não sei... Não interessa no momento... Se afastou no sentido que você passou algum tempo sem vir aqui, então, assim: ficou... As reuniões não aconteceram mais, então, assim: houve uma desarticulação total do CCAP local.

P51: 13-P-14-C.pdf - 51:3

Essa fala do pesquisador local remete a uma transferência de responsabilidade do desempenho do estudo para o ativismo. Segundo ele, os problemas enfrentados pelo estudo, notadamente no recrutamento, não sofreram "nenhum impacto" com a presença dos ativistas.

Pois é, na verdade... Ah, a finalidade dele é que ele é a população civil ajudando a fazer o trabalho. Eu nunca me lembro qual é a sigla...

P44: 06-P-14-C.pdf - 44:5

"População civil ajudando a fazer o trabalho" dos profissionais de saúde, pesquisadores? Reforça-se o entendimento utilitarista dos ativistas. A "finalidade" que deve ter cada participante do estudo (pesquisador, ativista) parece ignorar a função de supervisão que o controle social deve desempenhar em saúde.

O CCAP, enquanto espaço para discutir o desenvolvimento do estudo, não parece fazer parte do contexto ou do cenário do pesquisador local, mesmo ao fim de quase três anos de estudo.

Porque aquela coisa: o governo quer que o povo faça o trabalho da academia, mas não paga. E eles querem ser pagos. Tem que ser pagos! Eles vão 'tá dispondo de um tempo.

P44: 06-P-14-C.pdf - 44:11

O pesquisador local parece solidarizar-se com os ativistas no discurso de aparente vitimização, exploração sofrida pela "academia", aqui representado pelo pesquisador do núcleo, com a condescendência da gestão. Não entende que a pesquisa – apesar de ser um coordenador – seja parte das suas funções, ou de uma instituição de referência (e teoricamente de pesquisa). "Como nós estamos dispondo do nosso, né?", continuou naquela fala.

Isso sim, isso eu acho interessante e importante, porque a pesquisa é pra população, visando à melhora do diagnóstico e a rapidez pra população! População doente, enfim... E eu acho que foi importante, e eu acho que a [...], que foi com quem eu tive mais

contato aqui, ela se portou muito bem nas reuniões. Ela sabe das dificuldades, até porque a gente conversou e [...] também colocou.

P44: 06-P-14-C.pdf - 44:6

Apesar de falar do benefício social do estudo, que caberia na coluna 1, aqui o pesquisador usa um termo paternalista ao se referir à participação do ativista: "se portou bem", conotando aí diferenças de saber, de hierarquia, poder. A relevância da presença comunitária estava no ativista testemunhar as dificuldades que os profissionais da unidade enfrentaram.

Houve um esforço, mas houve esforço [...], mas [...] também teve problemas aí, que eu sei que teve. Então [...] se sentiu meia emperrado e entendo que [...] tenha se sentido, porque uma coisa é lindamente se falar numa reunião "Vamos fazer" e na prática ninguém se mexe, né? Eu falei pra [...]: "O negócio é o seguinte: a rádio corredor me falou que a prefeitura 'tava de férias, então como é que a gente vai fazer as coisas?"

P44: 06-P-14-C.pdf - 44:10

O pesquisador local, nesse trecho da entrevista, reconhece o "esforço" do ativista num contexto difícil, com reduzida cooperação. Discute com pesquisador central como a pesquisa se desenvolverá em dada situação. O papel ou a inserção do ativista nesse cenário parece ser rapidamente apagado, já que é secundário (ele meramente tem uma "função" na execução da pesquisa): a prioridade entre os pesquisadores, parece ser garantir as condições para a produção dos resultados da pesquisa, que foram definidas porém "teve problemas" e "na prática ninguém se mexe;" denotando que não houve mudança de comportamento ou atitude.

Eu vou falar pra você, francamente. [Ri.] Até o trabalho eu nunca tinha escutado falar em CCAP. Até o projeto. Tá? Escutei alguma coisa aqui ou ali, [...] Ponto. Eu acho que falta muito mais, viu? [Ri.] Falta. Eu acho que a população precisa se mobilizar muito mais. Porque é pra população, isso tudo é em última instância, pra população, e não é de graça, não, porque todo mundo 'tá pagando os impostos! [...] O dinheiro que você 'tá pagando é pra reverter em benefícios pra você.

P44: 06-P-14-C.pdf - 44:13

Aqui, apesar do pesquisador se referir aos benefícios do estudo para a sociedade, destaca-se um certo tom de ironia acerca do papel comunitário e do CCAP, como falando de algo em que não acredita. Assim como o próprio estudo, que chama de projeto, parece desconhecer o papel ou a função do CCAP. Entende que os ativistas são os

representantes da “população”, dos contribuintes, como se o profissional de saúde também não o fosse. Parece que isso revela o fosso social entre uma elite capacitada, educada, profissional que eventualmente tem contato com a população pobre, expondo o que Lilia Schwarcz e Heloisa Starling (2015, p.19) chamam da ambivalência do país. Darcy Ribeiro (1995, p.210) dizia que “no Brasil, as classes ricas e as pobres se separam umas das outras por distancias sociais e culturais quase tão grandes quanto as que medeiam entre povos distintos.”

Ela cobra, ela é bastante atuante, né? [...]. E [...] eu vejo... Acho que [...] ‘tá aprendendo, [...] ‘tá crescendo aí, pelo que pude perceber. Mas não encontrei mais, nem o outro menino. Como é o nome dele?

P40: 02-G-11-C.pdf - 40:11

Aparentemente num inadvertido vício da linguagem, o gestor usa a palavra "menino" para referir-se a um homem maduro. Essa fala denota a desigualdade nas relações que se falou acima. "Eles estão aprendendo", ou "estão crescendo", ou seja, estão buscando meios de participar, de colaborar, mas são débeis ainda; quase infantis. Note-se que o gestor faz uma descrição hierárquica dos ativistas, começando com uma pessoa mais visível do movimento, aparentemente mais madura, passa por um aprendiz, e termina com um menino. Demonstra assim o desnível das relações entre o gestor e os ativistas, e entre estes.

5.2.g. Coluna 2, Grupo G (Interrogação 6)

Percepção do gestor sobre a participação comunitária no estudo.

Eu acho que eles foram pouco ouvidos.

P39: 01-G-22-C.pdf - 39:27

Gestor se referindo aos ativistas. Foram pouco ouvidos pelos pesquisadores, pelos gestores? O contexto da pergunta na entrevista se referia aos ativistas sendo pouco ouvidos pelos pesquisadores, pela gestão da unidade, sítio do estudo. Porém a fala revela que há um isolamento do ativista, cuja opinião ou perspectiva não é relevante.

Ai!... [Ri.] Eu acho acomodados, sabe, meu filho?! E aí...

P48: 10-G-12-C.pdf - 48:6

Perspectiva de outro gestor em diferente estado.

Bom, eu nunca tinha acompanhado um projeto com CCAP. Achei até... no início fiquei surpresa, né? [...] Achei bom porque eles ajudam você a entender, quer dizer: é a outra parte que falta, quer dizer... Que às vezes, se você diz 'a unidade às vezes não enxerga o todo', a gente também, enquanto gestor, também não percebe a necessidade do outro ou a necessidade do paciente ou da população. Muitas vezes, por mais que você queira entender. E acho interessante.

P39: 01-G-22-C.pdf - 39:16

A construção da linguagem denota que há um esforço em justificar a presença do ativista na pesquisa. "Foi bom" ou "interessante". Ou seja, parece produzir sentidos contraditórios (dizer que foi tolerável). Parece revelador que o CCPA tenha contribuído para que o gestor, que não percebe "a necessidade do outro [gestor, profissional de saúde] a necessidade do paciente ou da população." E também que o CCAP tenha revelado "várias dificuldades ... que as unidades tinham:" os gargalos do sistema, os problemas de comunicação ou de entendimento; e no acolhimento "conversar com o doente, levar esse..." fazer chegar o paciente ao serviço e à pesquisa. E ao longo do discurso aumenta o grau de satisfação com essa participação. "Achei bastante, muito interessante," como num refletir sobre o assunto.

Eu vejo isso. Por quê? Se tem fluxo definido, tem uma clientela definida, né?, tem todos os critérios de inclusão... Ou seja: a pesquisa 'tá toda desenhada! Tá ali. Era fazer o quê? Acontecer! E por que que não foi mais? Porque as pessoas não assumiram...

P48: 10-G-12-C.pdf - 48:8

Gestor transfere para os ativistas a responsabilidade do controle dos fluxos e recrutamento da pesquisa. Note que os pesquisadores são eximidos de qualquer responsabilidade nesse sentido, sequer são mencionados.

Porque curar tuberculose é fácil, curar o doente tuberculoso é que é difícil!

P39: 01-G-22-C.pdf - 39:23

O gestor fala aí do ativista enquanto elemento que pode contribuir com melhor entendimento do sujeito do cuidado. Trazer um melhor entendimento sobre o doente. Tratar a MTB é fácil, objetivo, há medicamentos e normas. Cuidar do sujeito é complexo, subjetivo, difícil. Há um contexto a ser considerado.

No início chocou muito com a questão do comitê. As duas... Os dois momentos pareciam às vezes se chocar e muitas vezes também confundia. Tanto confundia a cabeça de alguns gestores ali naquele momento, né?, de executores, como também da própria participação que não se via em nem um nem outro. Mas, assim: foi delineando ... A formação do MCP.

P48: 10-G-12-C.pdf - 48:1

Num pequeno lapso, o gestor confunde troca o acrônimo do CCAP pelo MCP. O gestor - assim como rigorosamente todos gestores, profissionais de saúde, pesquisadores, e ativistas entrevistados - exalta a oportunidade de participar da pesquisa, de tê-la em seu estado, na sua cidade ou em sua instituição. Entretanto faz algumas considerações que devem ser esclarecidas, já que são muito confusas em seu discurso. Os gestores encabeçam - ou coordenam - as atividades dos Comitê Metropolitanos contra a Tuberculose em seus estados, que passam a ser uma entidade abrigada pelo governo, buscando manter a sua sustentabilidade desde o fim do projeto do Fundo Global em 2012, o qual promoveu a criação dos diversos comitês metropolitanos e financiava grande parte de suas atividades. Com o fim do projeto do Fundo Global, diversos Comitês Metropolitanos passaram a chamar-se Comitês Estaduais contra a Tuberculose.

Assim como o CCAP, que é um comitê de acompanhamento em pesquisa, o Comitê Metropolitano é composto por representantes de diversos setores: gestores estaduais, municipais, coordenadores de programas e de unidades de saúde, profissionais de saúde, ativistas em saúde. Entretanto ambos comitês têm missão, objetivos e identidades diferentes. O CCAP acompanha um estudo em especial, e se atém ao que está a ele relacionado, ainda que sejam questões amplas que afetem o estudo de forma direta ou indireta (como por exemplo a estrutura e o funcionamento dos serviços de saúde). O Comitê Metropolitano é um espaço multisetorial para discussão das questões mais amplas relativas à tuberculose naquele estado. Entretanto, diversos membros do CCAP (ativistas, pesquisadores, além obviamente dos gestores) participam tanto deste quanto daquele, como citado anteriormente. Segundo os relatos, frequentemente os membros do CCAP levaram demandas e discussões relativas a ele para o espaço do Comitê Metropolitano. Isso deveria ser esperável, uma vez dentre as funções do CCAP está promover a socialização de informações relativas ao desenvolvimento da pesquisa. Os comitês também serviram, em diversos estados, para facilitar a interlocução ou a mobilização de diferentes atores com os temas que tocam ao enfrentamento da doença.

Há aparente contradição nessa situação. Alguns gestores, que foram de importância estratégica no estabelecimento dos CCAP em seus estados, parecem por vezes incomodar-se com o que seria um conflito ou uma confusão: "os dois momentos pareciam às vezes se chocar e muitas vezes também se confundia," conforme diz o gestor.

Como visto acima, a proposta do CCAP seria buscar e estabelecer a interlocução com diferentes atores (mesmo fora do próprio CCAP) para promover o conhecimento acerca do estudo e do funcionamento real do sistema de saúde para o tema da tuberculose. Portanto, uma vez que os problemas verificados pelos membros do CCAP no decorrer do estudo tocavam o próprio desempenho do sistema de saúde no estado e nos diferentes município, deveriam, supostamente ser da agenda da discussão dos comitês metropolitanos.

A queixa de alguns ativistas, observados em diferentes entrevistas em diferentes estados, é que os comitês por vezes se reverteram em espaços meramente burocráticos, de divulgação de informações oficiais, e não de articulação para o enfrentamento coletivo de obstáculos sentidos pelos que lutam pelo combate à tuberculose. "O Estado acha que a tuberculose 'tá mais controlada. Não sei aonde, mas eles acham. Toda reunião do Comitê de Tuberculose a gente escuta eles dizerem isso. É uma confusão." Segundo trecho de entrevista do mesmo ativista, analisado anteriormente:

Tem uma menina do [...] que ela tá sempre nas reuniões do Comitê de Tuberculose. E isso é uma dificuldade muito grande. Não só pra elas, que 'tão lá com as pacientes que têm tuberculose, trazer esses pacientes como pra chegar pra gestão e dizer como é que tá aqueles pacientes! É muito difícil. Então, assim: a gestão tinha que 'tá mais junto com a gente pra poder a gente conseguir fazer com que o CCAP tivesse funcionado um pouquinho mais "tranca", aqui [...]. Que não foi falta de a gente ir lá, falar, porque foi: foi avisado... Até o secretário 'tava sabendo disso.

P47: 09-A-19-C.pdf {28}

Ou seja: não parece haver espaço no comitê para a divulgação dos obstáculos enfrentados pelos usuários dos serviços (como no caso da egressa do sistema penitenciário), pelos problemas do sistema de saúde no estado, observados a partir das atividades do estudo PROVE IT. Em outro trecho, o mesmo ativista expõe:

Tem uma pessoa que eu acho, assim, fundamental, ... do município, é uma pessoa que ela fala muito, ela bate muito nessa tecla, né? De vim, das pessoas participar, de 'tá todo mundo unido. Essa última reunião do coisa do Comitê de Tuberculose, [...] tentou passar pros membros que estavam lá: foi barrada, literalmente ela foi barrada,

né?, pela [...]... Foi barrada pela [...], porque o comitê não tinha sido convidado pro CCAP, quando na realidade isso não é verdade, né?

(Ibid.)

A afirmação parece carecer de respaldo, já que havendo membros ativistas, gestores e profissionais de saúde comuns nos dois comitês, desde seus respectivos inícios, há uma interseção claramente estabelecida entre os dois grupos. Mas há mesmo entre os gestores evidentes obstáculos para discutir os problemas no sistema, o que terminou por refletir no estudo.

Uma coisa, meu filho, é você mandar fazer o *folder* e eu pregar; outra coisa é o leito. Outra coisa é eu 'tá ali. É eu querer. Então eu acho que faltou isso. Faltou esse... esse querer fazer e acontecer. Pra melhorar.

P48: 10-G-12-C.pdf - 48:11

Visão do gestor: os ativistas deveriam cobrir os horários descobertos no sistema de saúde. Desdenha do material informativo produzido pelos ativistas, mas reclama a falta de empenho em conseguir mais leitos. Seria uma responsabilidade dos ativistas "esse querer fazer e acontecer."

Contrariamente, os ativistas lembram que não só buscaram suprir as carências de horário descoberto pelos profissionais, como de fato um ativista chegou a ser oficialmente lotado no setor de atendimento às pessoas com tuberculose exatamente para auxiliar na triagem para o estudo.

Ainda acho... Ainda acho que é muito de cima pra baixo. Ainda acho que a base, não é?, os usuários ainda não são ouvidos como deveriam. E esquecem muito o operacional. Assim, por a tecnologia estar muito ligada com a academia... E eu falo isso sem problema porque eu sou da academia, então eu não tenho nenhum prurido de 'tá falando isso, eu acho que falta escutar mais.

P48: 10-G-12-C.pdf - 48:14

Sobre a incorporação de tecnologias no sistema de saúde e sobre o processo de decisão. Admite que é autoritária, defende interesses que não necessariamente são os do campo ou do usuário. Reconhece que este não é ouvido, numa aparente contradição com o entendimento anteriormente expresso de incapacidade ou de desinteresse do movimento social, que representa esse usuário.

Eu acho que eles têm boa vontade, mas eu acho que é uma questão mais do serviço! Né? O serviço... Ele conseguiria, junto ao serviço,

muito mais respostas do que com essas outras alternativas que foram lançadas, né?

P49: 11-G-22-C.pdf - 49:6

(Responde também à coluna 1G) Entende que os ativistas tiveram "boa vontade," ou foram esforçados, mas que o estudo cabia ao serviço, aos profissionais da unidade.

Essa entrevista parece ter provocado uma reflexão acerca dos papéis e das dinâmicas entre os diversos atores, mas que permanece algo turvo, não muito bem delineado. Antes, esse gestor entendia que os profissionais deveriam providenciar as respostas no sistema; agora sugere que o foco do projeto deveria ter sido dado ao desempenho do serviço (entende-se do sítio da pesquisa) mais respostas teriam sido encontradas, ou mais resultados produzidos. Entretanto isso não se verificou ainda que o estudo tenha se dedicado a analisar os métodos diagnósticos em condições de rotina.

5.3. Coluna 3

Responde sobre os meios de participação ou contribuição comunitária ao estudo ou às políticas de saúde. Neste subitem foi feito um agrupamento com os aspectos que emergiram de forma mais recorrentes dentro das respostas dos participantes deste estudo: o papel de representar o usuário do sistema; a função de supervisão que desempenha, que leva à exposição ou a denúncia dos entraves no sistema de saúde; a ponte que os ativistas caracterizam ao facilitar a comunicação entre as unidades de saúde, entre os participantes do estudo, e do estudo com a sociedade; e finalmente, cumprindo parte das tarefas que caberiam aos profissionais e técnicos de saúde.

5.3.a. Coluna 3, Grupo A (Interrogação 7)

Representar os usuários.

A finalidade do CCAP é trabalhar com o usuário. Saber cada dificuldade que eles têm junto com o estado e o município. Então, essa é a necessidade do CCAP em meu ponto de vista. É a minha visão que eu tenho.

P41: 03-A-18-C.pdf - 41:9

O ativista fala da "missão" do CCAP no estudo: conhecer a perspectiva do usuário do

serviço, em minúcias as suas limitações, para bem representá-lo. E por conseguinte difundir ou fazer conhecer aos demais membros do estudo as condições em que o usuário acessa o serviço.

Servindo de ponte para a comunicação da unidade com o sistema, com a sociedade

E eu acompanhei todo o processo, porque a gente discutia aqui, a [...] ligava e a pessoa não estava no laboratório, a pessoa não atendia o telefone no laboratório... (...) Então, as pessoas que não se falavam das UBS com o pessoal que não se conheciam... O tratamento... O tratamento, a referência... Uma das referências é o [...], e as pessoas desconheciam quem trabalhava lá! As pessoas das UBS responsáveis. Então havia... nem se falava! Inclusive, até hoje quando eles precisam saber, quando eles precisavam saber de uma resposta, eles usavam a intermediação da [...], ligavam prá cá, prá [...] ligar e poder trazer a resposta.

P42: 04-A-8-C.pdf - 42:7

Os ativistas passam a realizar uma mediação entre as unidades da atenção primária e a unidade de referência para TBMR nesse sítio. Além de informar as unidades básicas sobre o projeto e instruir sobre os procedimentos para a adesão ao estudo (instrumentos a preencher, TCLE, etc) e para o envio das amostras para o laboratório da unidade de referencia, cumpre a função desta em comunicar àquelas seus resultados. “Ligavam prá cá, prá poder trazer [ter] a resposta.” O ativista vai até a referência buscar pessoalmente, dentro do laboratório, o resultado que a unidade de referência deveria automaticamente prover ao sistema de registro de informações laboratoriais. Evidencia com isso a antítese do que deveria ser todo o ordenamento de procedimentos e de informação dentro do sistema de saúde: fluxos contínuos, ordenados, retorno seguro.

Você chega na ponta, quando você vê o doente relatar, quando você vê o que acontece de fato nas UBS, nas unidades que atendem tuberculose, não é bem isso que se fala. Não é bem isso que se faz. Então as pessoas muitas das vezes não ficam sabendo do que se passa de fato. E a gente faz essa ponte. E quando a gente faz essa ponte e faz uma denúncia, imediatamente nós somos atendidos.

P42: 04-A-8-C.pdf - 42:17

Função e poder: o ativista se apropria do papel do representante, da voz da pessoa afetada. Ele se identifica como a ponte entre o usuário do serviço e o gestor, que na maioria das vezes desconhece a realidade da ponta, ou como o sistema funciona.

Há expressamente um reconhecimento do próprio poder, quando diz que suas demandas repercutem nos governos locais.

Não só lá no hospital, mas no [...], ficar uma pessoa: “como é que tá o estudo”... Não sei. A [...] deu uma relação dos que tinham mandado pro [...]. Tirou cópia dos que tinham mandado lá no caderninho e entregou pro [...].

P47: 09-A-19-C.pdf - 47:21

Articula também com outros municípios. Em função da precariedade da comunicação entre outras unidades (sentinelas) e a referência, e a falta de retorno de informações acerca dos pacientes encaminhados, o ativista se incumbe ou é incumbido (por outro município) *de monitorar os encaminhamentos: passa a acompanhar nominalmente os casos referenciados e garantir o retorno dos resultados às unidades*. Em diferente região do país, descreve a mesma condição vista em outro sítio.

Pedir pra mandarem pra capital mais paciente e tudo, mas ele não me convidou pra participar desse evento. Não sei, talvez tivesse uma pessoa, já tivesse sei lá, a lotação do carro completa, uma coisa assim, né?, que... Mas ele foi. Ele foi. A equipe foi. Eu soube que eles fizeram umas outras atividades.

P50: 12-A-28-C.pdf - 50:10

Assim como em outros sítios, os ativistas vão a *outros municípios* da sua região metropolitana para buscar otimizar o fluxo entre unidades dos pacientes (ou amostras) com provável TBMR. *Organizaram seminários para profissionais de saúde e usuários nas diferentes unidades de saúde*.

Servindo de ponte para a comunicação com outros níveis da gestão, outros setores

[O] Secretário do estado. Foi na reunião que [...] foi lá, que ele falou que não sabia o que que era, o que que era o CCAP!

P47: 09-A-19-C.pdf - 47:11

Aqui o ativista aponta mais uma forma de contribuição: a articulação direta com o Secretário Estadual de Saúde, põe o estudo na agenda, além de estabelecer o contato com a gestão do Município. Discute a pesquisa, levanta seus obstáculos. Faz um papel que caberia aos pesquisadores. Se apropria da responsabilidade pelo sucesso do desenvolvimento do estudo. Demonstra interesse, motivação. Tem identidade com o

CCAP, se apresenta como membro. Denota poder ao romper a barreira de comunicação com as instâncias mais altas da gestão.

Inclusive, eu já conversei com os meninos pra gente sentar e ver qual seria o caminho que a gente ia ter que seguir. A Câmara dos Vereadores? O Conselho Municipal de Saúde? O Conselho Estadual de Saúde? O Comitê da Tuberculose? Agora a gente convidou o pessoal da Promotoria Pública.

P50: 12-A-28-C.pdf - 50:15

Lista as alternativas de *advocacy*, possibilidades de interlocução. Entende que apesar das condições precárias de produção, tem alternativas viáveis de buscar apoio.

Denuncia, expõe as condições do sistema de saúde: seu papel de supervisão

Quer dizer que se eu chegar aqui com tuberculose, morrendo, eu vou continuar na fila de espera. Se vocês soubessem que eu, [...], que faço parte do CCAP, vocês tinham me atendido imediato.” E eles confundiram o nome de um outro, de um paciente com meu nome, [...] eles achava que era o paciente. Eles até me pediram desculpa. E falou pra mim: “[...], me desculpa. Eu achei que era o paciente.” Foi aí onde eu cheguei pra eles: “Quer dizer que o paciente pode ficar lá fora enquanto vocês ‘tão aqui dentro?! Conversando! Jogando conversa fora!” Foi bem! Foi do meu jeito que eu falei. Eles me pediram desculpa...

P41: 03-A-18-C.pdf - 41:4

Na passagem descrita, o ativista exemplifica um dos meios que já se tratou anteriormente neste estudo: como a participação comunitária acaba por expor as condições do funcionamento do sistema. O ativista é confundido pelos profissionais de saúde como um *mero* usuário – já que se parece com um, fala como um, é identificado como um. É atribuído poder ao ativista quando ele é reverenciado com um pedido de desculpas, após ser identificado na condição privilegiada de participante – não como sujeito – de um estudo em desenvolvimento no sistema.

Então, é assim: falta de vontade. Eles deixam perder, eles não têm noção de responsabilidade. Então, a questão é do outro, o problema é do outro, né? E isso que a gente sentiu que depois foi melhorando, porque, se não fizesse, a gente ia falar! Nós íamos falar, tanto pro Programa Estadual quanto pro Municipal quanto pra Coordenação de Programas. Nós íamos falar, porque essa era a nossa tarefa. Não queríamos nem saber. (...) Tinha um propósito. Tinha uma pesquisa

em andamento!

P42: 04-A-8-C.pdf - 42:9

“Nossa tarefa.” Função, identidade. Poder simbólico: o papel que se espera do ativista; aquele que denuncia, aquele que pode evidenciar, já que rompe com os compromissos corporativistas entre os profissionais de saúde, entre os pesquisadores, e entre os gestores. O ativista aponta essas incongruências – e sua insatisfação com o funcionamento inadequado dos componentes do sistema de saúde. A sua presença é marcada pelo compromisso ético (público) que tem o ativista com a causa – sua e de quem representa: o usuário –, (SILVA, 1999) e antes com o interesse individual (FOUCAULT, 2006)

Geralmente tem alguns gestores, raras são as exceções, que eles se deslumbram no poder e que às vezes querem transmitir uma coisa que na realidade não ‘tá acontecendo. Aí a gente precisa não brigar, mas tentar conversar... A princípio, um diálogo, uma conversa e a gente espera ser compreendido. Por quê? Porque você não ‘tá tentando passar praquela situação de embate uma coisa que não seja verdadeira. Você ‘tá lutando por uma verdade, por uma coisa que você vivencia. Então você tem que mostrar praquele gestor a sua posição. Quer ele ache bom ou não. Depois você pede desculpas e diz: ‘Você me desculpe, mas era isso que eu tinha que dizer... Eu sou ativista e tinha que dizer isso pra defender a minha... as pessoas que confiam no meu trabalho e me permitem eu ‘tá aqui as representando.

P54: 16-A-19-C.pdf - 54:13

Essa é a parresia de que fala Foucault (2011, p.63). A perseguição da verdade, sob risco. Lutar por uma verdade. A convicção da experiência, do saber que ela contém, na expressão dessa verdade. "para defender minha..." lógica, coerência, identidade, até mesmo no sentido de sua “reputação,” honra. Isso é feito no embate.

O Estado acha que a tuberculose ‘tá mais controlada. Não sei aonde, mas eles acham. Toda reunião do Comitê de Tuberculose a gente escuta eles dizerem isso. É uma confusão.

P47: 09-A-19-C.pdf - 47:22

O ativista denuncia que há embates sobre os entendimentos da ação do estado: questiona a retórica de avanços e do "controle" da tuberculose, em espaços coletivos; demonstra assim que conhece o contexto e enfrenta a gestão.

Cumprindo funções de técnicos e profissionais de saúde

...Aí foi aonde eu entreguei a geladeirinha pra o escarro ser entregue lá pro [...].

P41: 03-A-18-C.pdf - 41:4

Em outro momento, a gente percebeu também, com o fato da [...] estar incluída pra cuidar da logística dos motoboys pra colher, buscar o escarro onde tinha que ir...

P42: 04-A-8-C.pdf - 42:6

Dentre as diversas funções simultâneas, cumpre a função de facilitação do fluxo das amostras para envio entre a unidade básica de saúde e a referência.

Eu avalio através da população. Através do número, do índice de atendimento, vendo se ele está... Se o paciente, na verdade o usuário 'tá sendo cuidado ou não. Então a minha avaliação seria isso daí. Eu chegaria em torno de uma UBS, puxar o prontuário dos pacientes e saber que eles 'tão sendo atendido. Então essa seria a minha avaliação. Eu teria que ver números e dados ali.

P41: 03-A-18-C.pdf - 41:19

O ativista revela que o CCAP acompanhou a revisão dos registros dos casos presumidos ou potenciais TBMR nas unidades de saúde. Diz que o movimento precisa conhecer os números, saber "se o usuário 'tá sendo cuidado". Isso é feito pela proximidade com a gestão dos programas, que abrem portas, ou melhor, os "livros" - registros de caso, prontuários, chamados "livros verdes", na sua presença, ao lado deles. Continua dizendo:

Sim, tem como a gente conseguir. No meu caso, eu teria como, porque como eu tenho conhecimento com [gestor], posso 'tá entrando em contato com [gestores]... Eles entram em contato na UBS, porque eu, como cidadão, chegando lá na UBS, eles não vão me atender. Eles não vão puxar os número específico e passar pra mim. Jamais eles vão fazer isso. Só através, sendo intermediado através de pessoas responsável daquele setor. No meu caso, eu, se eu pedir pra saber números e dado, eu tenho como saber.

(Ibid.)

O próprio pesquisador presenciou algumas visitas a unidades básicas de saúde onde isso era feito pelos gestores juntamente com os ativistas e profissionais da unidade. Em ocasiões posteriores, os profissionais sentiram-se à vontade para reclamar aos ativistas as respostas aos casos encaminhados à referência, havendo aí troca de informação e acompanhamento direto dos casos.

...As pessoas têm medo que uma pessoa com tuberculose chegue perto. Têm medo de atender! Se é um usuário de droga que tá, que vai pra fazer, ainda piora mais a situação desse paciente. Pra conseguir trazer essas pessoas pra fazer o tratamento, no [...] existem vários pacientes perdidos, que vão lá fazer consulta, abandonam o tratamento, voltam pras ruas, voltam pro uso de álcool e drogas, [...]. Fica muito difícil. Eu não sei como captar esses pacientes...

P47: 09-A-19-C.pdf - 47:5

O ativista elenca dificuldades correntes que observa nas unidades de saúde: por medo ou despreparo, os profissionais não sabem acolher e perdem os pacientes, já que estes não voltam. *Traz a perspectiva de seu conhecimento de lidar com populações chave*, que não lhe causam espanto, estranheza ou repulsa, como aparentemente ao profissional. Paradoxalmente afirma que em dadas condições não sabe “como captar esses pacientes,” em função do sentido comum que foi dado aos ativistas de contribuir diretamente com o recrutamento. Isso parece demonstrar as limitações para agir pelos profissionais, ou pelas unidades de saúde. Ativista demonstra, entretanto, estar articulado, pensando *estratégias* com a gestão: a introdução das unidades de referência municipais, com apoio da Vigilância do Município, como já se observou em outro sítio. Passa a articular para o *monitoramento da busca ativa dos casos*, de recuperação dos pacientes que descontinuaram ou não iniciaram tratamento:

A ideia que [...] deu seria as regionais estar entrando... O posto de saúde das regionais estar entrando pra ver se o paciente é da regional não vê o posto de saúde com a assistente social naquele posto de saúde pra ver o endereço, o telefone daquele paciente pra ir atrás dele... Acho que captar, mesmo, o paciente na residência pra ver o que que aconteceu. Mas é difícil, muito difícil!

5.3.p. Coluna 3, Grupo P (Interrogação 8)

Ativistas cumprindo funções de técnicos e profissionais de saúde

...é a população civil ajudando a fazer o trabalho.

P44: 06-P-14-C.pdf - 44:5

O pesquisador reitera que cabe aos ativistas desempenhar parte do trabalho dos próprios pesquisadores, profissionais e técnicos de saúde, relativamente à pesquisa.

Servindo de ponte para a comunicação da unidade com o sistema, com a sociedade

Ela sabe das dificuldades... Ela viu os obstáculos que a gente tinha.

P44: 06-P-14-C.pdf - 44:6

Os ativistas participam e conhecem as condições da produção da pesquisa. Entretanto o pesquisador não diz o que os ativistas fazem com essa informação ou esse conhecimento. Pode-se subentender que há o reconhecimento por parte do pesquisador de um poder reivindicatório, ao menos potencial, por parte dos ativistas.

O CCAP, pra mim, durante todo esse período... Como é que eu posso explicar? Ele contribuiu muito. [...] Isso assim: na comunicação entre nós...Quando eu digo nós é o [...], junto com as unidades solicitantes. Porque é claro: tivemos a participação de outras unidades de municípios aqui [...], e o CCAP, nesse ponto, ele foi nosso intercâmbio entre esse pessoal e o [...].

P46: 08-P-16-C.pdf - 46:3

Responde igualmente às colunas 3 e 4: para o pesquisador os membros comunitários cumprem a função de ponte de interlocução dentro do sistema de saúde, sem o qual, aparentemente não seria possível desenvolver a captação proposta pelo estudo.

Bem, em relação, assim... Por exemplo, a [...], eu acho que houve, né?... Eu não participei diretamente, mas eu acho que foi agendado reunião com o secretário de [...] com a coordenadora do programa de tuberculose do município de [...], né? Foi feito contato também com o Hospital [...], com as pessoas responsáveis pelo ambulatório de TB/HIV... Então foram momentos importantes. Agora, eu, assim: eu fiz o que poderia ter sido mais importante, se não tivesse havido essa quebra de continuidade.

P51: 13-P-14-C.pdf - 51:8

O pesquisador que de início afirmou categoricamente a falta de empenho comunitário segue listando as atividades de mobilização ou de informação desempenhadas pelos ativistas, entre os quais os trabalhos de intervenção em duas unidades de referência que serviram como sentinelas. A estruturação da relação do fluxo e a negociação com os chefes das unidades foi desempenhada na verdade pelos ativistas. Entretanto o pesquisador entendeu que essas atividades foram descontinuadas, ou seja, não tiveram repercussão, "impacto no estudo," como disse antes nessa fala.

Parece haver uma expectativa, como dito anteriormente, tanto por parte dos pesquisadores, quanto dos gestores, e mesmo dos próprios ativistas, que esse elemento novo na pesquisa, o ativista, viria não só estabelecer a ponte de comunicação com outras

unidades no sistema de saúde, mas viesse a cobrir as lacunas de pessoal no sistema de saúde.

Aí eu acho que tem problema em conjunto, né? E acho que tem que trabalhar em conjunto, porque eu acho assim: a gente, sabe vendo os trabalhos, que o Brasil é o 22º em tuberculose, enfim.

P44: 06-P-14-C.pdf - 44:14

Ao tratar do tema dos meios de contribuição comunitária, o pesquisador entende que não há uma autonomia de uma parte, mas há reconhecimento de uma concertação de atores no exercício do enfrentamento da doença. Porém reserva aos pesquisadores, aqueles que detém o conhecimento, o saber: “a gente sabe, vendo os trabalhos”.

...ele contribuiu muito... Isso assim: na comunicação entre nós...Quando eu digo nós é o laboratório, junto com as unidades solicitantes.

P46: 08-P-16-C.pdf - 46:3

E o CCAP, no caso, especificamente nesse trabalho, ele foi nosso elo de ligação.

P46: 08-P-16-C.pdf - 46:5

Parece não haver estranhamento por parte do profissional que alguém que não tenha formação profissional, ou mesmo técnica, em saúde, de outro setor na sociedade, venha a desempenhar sua função. Talvez por dar como lugar comum que trabalha em condições pouco adequadas (sem profissionais suficientes, sem recursos técnicos suficientes).

... aonde cada um, tanto a nível de pesquisador, pessoal do CCAP, cada um tentando se empenhar, né? (...) contribuir com a sua presença ali dentro do trabalho. E fora isso daí, eu não sei te informar direito, mesmo, como era o canal, o elo de ligação, saber o que que tinha, comunicação, canal... Saber o que que ‘tava se passando... Não tenho.

P46: 08-P-16-C.pdf - 46:6

Após afirmar que os ativistas serviram como “elo de ligação ... ali dentro do trabalho”, o mesmo pesquisador declara não saber de que outra forma os ativistas participaram ou contribuíram. A associação entre ativismo e *advocacy* parece estar apagada, ou seja, o papel que se pressupõe definidor do ativismo enquanto defensor de interesses ou é ignorada ou é na verdade desconhecida pelo pesquisador.

5.3.g. Coluna 3, Grupo G (Interrogação 9)

Cumprindo funções de técnicos e profissionais de saúde

...Eu acho que eles tentaram. Eles se colocaram à disposição pra irem falar com as pessoas que estavam na unidade... Ou irem nas unidades básicas do município pra tentarem conversar com os doentes... Pra tentar fazê-los... Mostrar o que é o projeto, o que não é, né?

P39: 01-G-22-C.pdf - 39:28

Apesar do gestor elencar alguns dos meios de contribuição comunitária, ele sugere que o engajamento comunitário pode ter sido em vão. Denuncia novamente seu entendimento de que o papel do CCAP é o de captar participantes para o estudo e de estabelecer o elo de comunicação inexistente entre pesquisadores, profissionais de saúde e população. “Mostrar o que é o projeto, o que não é”: o ativista na função de esclarecer e sensibilizar profissionais de saúde, sejam na unidade de referencia, seja nas unidades sentinela de captação de sujeitos, além da própria sensibilização dos pacientes, que poderiam potencialmente participar do estudo.

A gente tem... Tem uma ativista aqui que eu acho ela muito boa, [...]. Ela vestiu a camisa. [...], ela, a meu ver foi a única... Não ‘tô jogando confete nem tirando o mérito de outras pessoas, não, mas você vê o envolvimento dela em relação a essa pesquisa! Se todos os outros membros do comitê tivessem o envolvimento da [...], os resultados com certeza seriam outros. Não tenho dúvida.

P48: 10-G-12-C.pdf - 48:17

O gestor refere-se a um profissional de saúde do sistema, que também é um ativista, que a partir das iniciativas comunitárias, inclusive dentro da unidade de referência, foi alocada de um nível para outro para auxiliar no recrutamento do estudo, o qual não estava sendo desempenhado a contento pelos profissionais do sítio. O ativista é um profissional de saúde, funcionário público, e portanto tem valor diferenciado.

Houve um apagamento das outras ofertas feitas pelos ativistas que se dispuseram anteriormente a ajudar diretamente no sítio, com outro ativista, para ajudar no registro de casos nas planilhas do estudo.

5.4. Coluna 4

Percepção da relevância da participação comunitária para a mudança de políticas. Esta coluna inclui as percepções ou expectativas pela conclusão do estudo PROVE IT, de seus resultados. Esse fator relaciona-se ao processo de participação dos atores comunitários e o entendimento de sua relevância.

5.4.a. Coluna 4, Grupo A (Interrogação 10)

Percepção de relevância indefinida

Esse resultado, eu gostaria de saber a finalidade do resultado. Se foi concluído ou não.

P41: 03-A-18-C.pdf - 41:15

Ao ser perguntado sobre o método diagnóstico, o ativista emenda essa fala com o pensamento anterior: “a gente começa a fazer um trabalho, como eu falei antes, ele tem que ter começo, meio e fim. Então isso já é uma meta.” Conhecer os resultados de seus esforços é a sua gratificação, conforme afirma em sua entrevista. O anseio em conhecer esses resultados sugere dúvida sobre a relevância de sua participação em todo o processo.

Mas interferir nessa política, nesse poder, é muito complicado! Tanto é que nós estávamos no Congresso, fazendo a reunião do CCAP, tá?, pra apresentar e o ministro declara lá que vai comprar as máquinas do GeneXpert. E a gente 'tava fazendo um estudo, né?

P43: 05-A-18-C.pdf - 43:16

Ativista se refere ao V Encontro Nacional de Tuberculose, ou II Fórum da Parceria Brasileira contra a Tuberculose, que aconteceu em 30.05.2012, em Brasília, quando houve o anuncio da compra dos equipamentos diagnósticos, o que gerou desconforto a vários participantes do evento, os quais entenderam que as pesquisas diagnósticas que aconteciam naquele momento, encomendadas pelo próprio PNCT, eram atropeladas pela decisão ministerial pela incorporação da tecnologia, antes da criação das evidências por meio dos resultados dos estudos.

Então eu acho que isso acaba emperrando, né? E acaba que o pessoal que é do serviço, o profissional, eles não entendem por que

que tem tanta confusão por uma coisa que aparentemente é tão óbvia! Porque o que é técnico é técnico. O que é político é político. Simples assim. E que tem espaço pra discutir o técnico e tem espaço pra discutir o político. E que o político, no CCAP, ele vai ser discutido, mas não durante a execução, e sim quando a gente tiver os resultados em mãos, e que a gente vá barganhar uma alteração de política! Então cada coisa a seu tempo.

P52: 14-A-19-C.pdf - 52:12

A reflexão desse ativista parece apontar para uma limitação do alcance das ações comunitárias, dadas suas características, e portanto da própria relevância para a mudança de políticas. O movimento social se enfraqueceria por conta da própria forma aparentemente equivocada de funcionamento, antes de lograr impacto num momento de incidência política direta, de barganha numa negociação.

Percepção de relevância potencial

Eu acho que a gente não teve organização, não teve tanta gente a ponto de interferir diretamente junto a secretários de saúde, entendeu? Não tivemos... Faltam pessoas. Falta financiamento, né?, pra gente poder organizar, fazer uma ação organizada, né? E exigir mais.

P42: 04-A-8-C.pdf - 42:35

O ativista parece dizer que há relevância potencial para contribuir ou influenciar nas políticas junto aos gestores. Entretanto ressalta que a limitação de recursos é impeditiva para um maior escopo e eficácia de ações.

Ela só é implantada através das dificuldades. Porque um exemplo: se 'tá faltando uma máquina pra um diagnóstico, então precisa ser implantado. Através de movimento, de 'tá falando em reuniões assim aberta... Em vários estado...

P41: 03-A-18-C.pdf - 41:17

Destaca a relevância (potencial) do envolvimento comunitário para gerar argumento, em vários estados, criar notoriedade para uma demanda. "Prá chegar até as pessoas responsável que precisa desse desenvolvimento para ser implantado um aparelho...", ou seja, fazer chegar aos que decidem as evidências sobre a incorporação da tecnologia.

Percepção de relevância

A importância de ter pensamento diferente. Saberes diferentes, né? Paulo Freire, o grande educador nordestino, ele já dizia que não existem saberes... Deixa eu ver se eu me lembro da frase... “Não existem saberes iguais, existem saberes diferentes.” É alguma coisa assim nesse sentido. O que ele quis dizer mesmo é que todo saber é importante, né? Que mesmo que tenha aquela pessoa mais humilde, né?, pra ele também tinha uma importância.

P54: 16-A-19-C.pdf - 54:6

Acho que a gente avançou nos últimos anos, né? Porque não se falava... Hoje se fala. Tem gente que, por exemplo: onde a gente vai, passa e leva a discussão, né? Eu ‘tô dizendo “nós”, mas eu penso em quantos ativistas de outros estados também, a discussão permanece ali. Vem o interesse...

P42: 04-A-8-C.pdf - 42:42

O ativista se identifica como "nós", algo maior, que também está em outros lugares do país: conota um movimento maior, uma mobilização maior do qual faz parte. Identifica-se enquanto portador de saberes sobre a tuberculose e com o poder de informar e ensinar, por onde passa. Parece que o próprio estudo proporciona essa função de divulgar que há uma nova tecnologia na praça, promove a circulação de alguma informação acerca dele.

O que muda é que você começa concretamente a ter um conhecimento de coisas que você desconhece. O que muda é que você começa a saber lidar com seus processos de multiplicidade de coisas que nos acontecem no dia a dia, do que propriamente quando você não participa você não avança você não consegue trabalhar contigo e nem com os demais. Você não consegue dar resposta praquilo que você representa.

P57: 19-A-9-C.pdf - 57:8

O ativista fala do papel - de representante comunitário - que tem que dar conta: há uma responsabilidade institucional contida aí; portanto há relevância. O conhecimento que a pesquisa favorece amplia as habilidades para fazer essa representação.

Esse raciocínio, ou lógica, também explica o que outros ativistas também declararam: o espaço de participação em pesquisa tem que ser ocupado, é um espaço político, de capacitação técnica.

Porque o ativista, ele tem muita força. Quando ele realmente ele se envolve com o trabalho e levanta aquela bandeira, ele tem a

possibilidade de mudar muita coisa: de fazer uma emenda, de quem sabe até ajudar numa... fazer parte de uma lei, né? Agora, é necessário estimular mais pessoas pra trabalharem com ONGs...

P50: 12-A-28-C.pdf - 50:14

A relevância do ativista parece inquestionável. Questionável porém parecem ser as condições de produção do mesmo ativista, pois precisam de estímulo, apoio.

Percepção de ausência ou pouca relevância

[...] mas que a gente não consegue sair pela importância, né?, e pela relevância que isso tem socialmente. Você tá fazendo aquele controle social, você tá querendo que aqueles dinheiros pra que são destinados cheguem na ponta, realmente! Que os gestores destinem ele pra que as funções dele saíam pra ser efetivado. E esse trabalho é que a gente faz com amor, mesmo, em troca de nada. Em troca do bom atendimento às pessoas que são atendidas como usuários no serviço no Brasil.

P54: 16-A-19-C.pdf - 54:7

É um movimento frágil, a gente mal começou a organizar, teve um apoio que deu sustentabilidade... Pequeno que fosse o projeto do Fundo Global, que saiu em abril, a partir daí a gente não teve mais nada... Enquanto a Aids tem alguns financiamentos... Ainda tem. Tem pouco, mas ainda tem. A tuberculose não tem! Agora mesmo tem uma chamada pra questão das paradas LGBT, mas é... Aids... Deixa lembrar... Hepatites e doenças sexualmente transmissíveis. Não entra tuberculose pra essas ações que eles estão propondo, que o Ministério 'tá propondo no campo dessa população mais vulnerável. Não tem abertura.

P42: 04-A-8-C.pdf - 42:39

Percepção do ativista sobre a fragilidade do próprio movimento. O contraditório se apresenta a todo tempo no cruzamento dos discursos ou na própria retórica de cada sujeito: ambos ativistas acima tem percepções mistas. O mesmo afirma percepção de relevância e ausência dela, ou baixa relevância.

[...] teve uma abertura no Programa da Tuberculose pra se discutir isso. Mas enquanto [membro da] parceria brasileira (...) Primeiro, que não senti muito a receptividade dos outros pesquisadores, outros técnicos, né?, que eles são todos... Eles são todos saber, todo poder, né? Então eles ouvirem o outro lado da tuberculose foi uma coisa até bem simples que foi discutido... Tem gente que ficou com a mesma postura, de começo a fim. Você vê que não tem uma reação nem no semblante! Aqui ele fica imóvel, intocável.

P42: 04-A-8-C.pdf - 42:43

Percepção do ativista acerca de sua imagem para pesquisadores e gestores: pouco saber, pouco poder, pouca relevância. A agenda comunitária ainda parece não ter espaço nos foros técnicos de discussão de políticas públicas.

Não sei se a questão da gestão, do governo... Então, pra eles, não são repassadas pra gente. São adotadas... (...) Quando a gente vem saber já 'tá com um tempo que isso acontece e a gente não sabe. E assim: e são muito lentas...

P47: 09-A-19-C.pdf - 47:24

Sente-se afastado do processo de adoção das políticas, do processo decisório. Está falando de algo distante, que não é de sua alçada. Desconhece o processo: não detém esse saber. Paradoxalmente, em outro momento, o mesmo ativista afirma categoricamente seu entendimento da capacidade de reivindicar, e poder, com isso, influenciar.

5.4.p. Coluna 4, Grupo P (Interrogação 11)

Percepção de ausência ou pouca relevância

[...] nós não sentimos nenhum impacto no estudo com... Pela falta de atividade de ação do CCAP local.

P51: 13-P-14-C.pdf - 51:3

Percepção de relevância indefinida

De que forma ele pode ajudar? Se ele fizer... tiver fazendo um trabalho com a determinada, com determinado meio de política de transferência, que seja GeneXpert. Que seja ele. Ou Fita Hain. Que o governo permita que o médico faça, que ele pague, que seja patrocinado pelo governo!, eu acho... Que nem é feito na Inglaterra, né?

P44: 06-P-14-C.pdf - 44:12

O pesquisador reconhece que há uma potencial função de demanda por parte da sociedade civil, influenciando no processo político da transferência de tecnologia. Porém não sabe explicar bem como isso pode acontecer. Num discurso confuso, tenta traçar um paralelo com processo de incorporação de tecnologias pelo *National Health Service*, NHS, o equivalente ao SUS no Reino Unido. Cabe resgatar que pelo menos em uma

oportunidade nos workshops anuais do estudo PROVE IT, a comparação de como se dava o processo de transferência de tecnologia acontecia em outros países, e o caso do Reino Unido foi citado, já que o NHS se assemelha ao SUS, em função de se tratar de sistema de acesso universal à saúde.

Olha, que toda decisão... Olha... [Ri.] Eu vou deixar de responder a pergunta, [...]. Vou deixar de responder.

P46: 08-P-16-C.pdf - 46:10

O profissional se esquivava em comprometer-se quando diretamente perguntado a quem cabe as decisões em políticas de saúde no Brasil, refletindo o discurso contido, silenciado. Entretanto escorrega logo a seguir, declarando entender que há relevância da sociedade civil em “tomar a linha de frente”, certamente na demanda pelo objetivo de incorporar uma nova tecnologia:

Eu acredito que sim. A participação da sociedade em si é muito importante. Muito importante na *decisão*. [Itálico do pesquisador] Porque se deixar apenas para (...) determinadas pessoas tomar conta disso, acho que a gente vai ficar parado muito tempo. E se não houver, claro, a participação da sociedade civil (...) Como pode falar pra você?... Tomar a linha de frente, ‘tá entendendo?, em relação a isso daí, a gente fica sem ver coisas... boas melhorias. Então a participação dos ativistas eu acredito que é muito importante, sim.

P46: 08-P-16-C.pdf - 46:11

O pesquisador reconhece que o mecanismo decisório das políticas públicas é lento e tem à frente “determinadas pessoas” que aparentemente não têm comprometimento com a presteza da mudança de políticas. Seriam esses os gestores ou os responsáveis pelas agências ou comitês que adotam ou recomendam, respectivamente, a adoção de uma nova tecnologia?

Relevância potencial

Apesar da gente trabalhar, na questão da tuberculose, que era, assim, muito fechada, né? Era, assim, um programa muito verticalizado e que, eu acho, com a questão da Aids veio mostrar que a participação social realmente pode transformar, pode modificar o panorama ... Então, assim: eu acho que quanto mais pessoas envolvidas e comprometidas, maior vai ser a força de pressão pra que essa situação possa mudar, né? Possa interferir na política de saúde.

P51: 13-P-14-C.pdf - 51:10

Fala de uma relevância potencial, mas não efetiva para os ativistas da tuberculose.

Assim: eu acho que se 'tiver bem organizado, se tiver conhecimento da estrutura e tiver reivindicações que sejam plausíveis e que realmente se identifiquem com a questão da mudança, não no sentido só de querer mudar por mudar, mas bem fundamentada, eu acredito que sim.

P51: 13-P-14-C.pdf - 51:11

A resposta do pesquisador parece burocrática, ainda que razoável. Há uma avaliação subliminar que as reivindicações comunitárias carecem de embasamento ("mudar por mudar") desconhecem os caminhos que levam à mudança de política, ou o "conhecimento da estrutura," entende-se que de governo.

Diferentes variáveis podem incidir sobre um processo decisório, as quais não são necessariamente predeterminadas. Por vezes pressões exógenas, e inesperadas, produzem efeitos na estrutura de um sistema e acaba por modificá-lo. Parece que conhecer o sistema pode ser uma vantagem para quem busca modificá-lo ou incidir em suas políticas, porém não é condição limitante para a ação. As políticas de aids são exemplos de como se foram formando os marcos legais a partir das necessidades das pessoas afetadas pela epidemia e a partir, e principalmente das reivindicações sociais. Amy Nunn (2009, p.75 e segs.) mostra como foi se dando as reformas legislativas e se formatando o marco jurídico para a garantia do acesso ao tratamento ao longo dos anos 1990.

Soraya Maria Vargas Cortes (2002, p. 18-49) demonstra a inconsistência de afirmações alguns autores como Grindle & Tomas (1991) que classificam como "sociedades civis fracas" que se verificam na América Latina, as quais se pautariam por "processos informais, ao invés de formas públicas de pressão." (p.23) A autora descreve como os fóruns de saúde e mais tarde os conselhos de saúde se caracterizam por estruturas formais, as quais vêm moldando as políticas de saúde no país desde os anos 1980.

Cabe ressaltar que os espaços de discussão de políticas públicas são compostos em grande parte por ativistas que são usuários do sistema de saúde, por vezes membros de movimentos de alguma patologia ou deficiência. São com frequência pessoas de baixa renda, pouca escolaridade e pouca erudição. Como lembra Vargas Cortes (Ibid., p.24), ativistas, com essas mesmas características, influenciaram nos processos de tomada de decisão no período da reforma do sistema brasileiro de saúde, e seguem participando

dos foros de políticas públicas em saúde, portanto estão organizados, têm espaços formais e logram fundamentar suas demandas.

Portanto parece que os ativistas têm as condições para incidir nas mudanças de políticas.

5.4.g. Coluna 4, Grupo G (Interrogação 12)

Percepção de ausência ou pouca relevância

Então, me parece bastante difícil a implantação de, vamos dizer, tecnologias que custem um pouquinho mais, né? Acho que se a gente tivesse movimento social importante, acho que isso com certeza teria vindo mais rápido. Na verdade, como nós conseguimos o nosso meio líquido, foi através do movimento da Aids mesmo. Quer dizer, veio do Programa de Aids, [...] e a partir daí é que a gente conseguiu estender pra outros laboratórios e manter, aí sim, pelo programa. Pelo Programa de Tuberculose.

P39: 01-G-22-C.pdf - 39:34

Há uma comparação explícita entre o movimento de aids e o movimento de tuberculose. Aquele tem força, pressionou e conseguiu a melhoria dos laboratórios; importante. Este é fraco, desimportante: consegue mobilizar pouco; ainda tem pouco poder.

A gente tem um apoio aqui da nossa assessoria de imprensa. ... Então, mas assim: eu acho que nós somos privilegiados porque a gente trabalha desde o profissional que 'tá ali na assistência até a questão do secretário e passando por toda a organização da sociedade, com o apoio nosso do [...].

P48: 10-G-12-C.pdf - 48:10

Apesar da alegada carência de pessoal, o gestor faz um longo detalhamento da conquista dos espaços políticos que a luta contra a tuberculose logrou dentro das prioridades estaduais. Elenca as capacitações regulares feitas a todas secretarias municipais do respectivo estado; fala das intervenções lúdicas para visibilidade do problema, que vai a escolas, universidades e espaços públicos; fala da prioridade lograda para recursos para pesquisa sobre a tuberculose, e de uma antiga relação com a academia. Fala dos espaços privilegiados dentro da secretaria e com o secretário, onde consegue priorizar o tema TB; tem apoio da assessoria de imprensa. Demonstra o saber, a autoridade, o poder.

O que o gestor parece sublinhar em sua retórica é a capacidade produtiva e a amplidão de suas ações, contra a inércia ou a incapacidade das organizações

comunitárias. Destaca essas conquistas como um contraponto da relevância e eficiência da gestão contra a pouca relevância e limitações do setor comunitário.

Há um entendimento de pouca relevância política do movimento social, comparado com o poder da gestão.

Como já dito, todo o discurso expressa a autoridade do estado, da gestão, do saber. Cumpre eficientemente seu papel no poder. Entretanto apresenta uma retórica fechada, que vê os demais atores - sejam profissionais de saúde, sejam ativistas - como sujeitos em outro patamar hierárquico, em outro nível, com o qual não há troca.

Isso expõe o distanciamento que tem o gestor das diferentes perspectivas, seja do profissional, seja do usuário.

Acho que você tem que mostrar que aquilo funciona. Então tem que ser através da avaliação, através do dado e isso, lógico, junto com uma pressão, né? Seja por parte do próprio gestor, mesmo, mas tendo uma sociedade, um ativismo junto, acho que isso só pode dar mais força. Acredito que deva trabalhar junto. Acho que é a melhor forma de, né?

P39: 01-G-22-C.pdf - 39:37

Reclama o seu papel do detentor de conhecimento do funcionamento do sistema, e de autoridade: pode influenciar no processo de tomada de decisões. Reafirma a importância da pesquisa, de avaliar, ter dados e poder com eles pressionar. Porém reclama que esse trabalho deva ser "junto", ou seja, coordenado, legitimado pelas organizações comunitárias, que representam os usuários.

E acho que foi importante, por exemplo o projeto Fundo Global, que deu... O começo foi bem [Ri.] confuso, mas acho que deu uma... plantou uma semente, né? E acho que ajudou aqui a fortalecer alguns movimentos. E principalmente acho que aproximou o movimento de TB e de Aids, que acho que é importante, isso. As duas doenças têm que trabalhar juntas, mesmo. (...) Acho que o ativismo da Aids conta com pessoas melhor preparadas, me parece. Do ponto de vista geral, né? E então o da tuberculose, acho que pela população-alvo, né?, ser de risco, ser um pessoal menos favorecido, às vezes você tem um ativista que não tem tanta... tanto preparo, né?, e tem dificuldade, muitas vezes, em entender as coisas que são faladas. E isso às vezes eu acho que dificulta, tanto a... Acho que dificulta o trabalho dele... Ele pode ter a boa vontade, mas às vezes ele não consegue entender o problema, levar isso, discutir isso, né?

P39: 01-G-22-C.pdf - 39:38

O gestor lembrou na sua fala que até alguns anos antes, o movimento em TB não existia.

Cabe ressaltar a observação feita pelo gestor acerca da uma aproximação do movimento de tuberculose com o movimento de aids, no contexto do comitê.

Parece acertada a afirmação, já que segundo se observou em relatos ao longo do estudo, o espaço dos comitês metropolitanos favoreceu um entrosamento entre ativistas de tuberculose e HIV e aids, que em alguns estados compõem movimentos distintos, ainda que com tenham membros comuns. Houve maior contato entre organizações comunitárias de TB e aids em função disso, ainda que o movimento de aids tenha tentado manter em alguns estados uma certa distância do movimento de TB, em função de suas especificidades e prioridades. Cabe ainda lembrar que em alguns estados, o respectivo movimento comunitário de TB não foi formado exclusivamente por ativistas da aids, ou não foi liderado por ele, como é o caso de São Paulo.

O discurso do gestor traz mais uma vez uma certa depreciação do ativista em tuberculose em relação ao da aids, como se aquele “pudesse menos” que este. Não parece a este pesquisador que o ativista em tuberculose seja via de regra menos qualificado que o da aids. Os ativistas comunitários têm um perfil sócio-econômico bastante semelhante, e são, em sua grande maioria, pessoas de menor grau de escolaridade (SANTOS FILHO, 2006). Não há mais “preparo” no movimento da aids; há uma estrutura de organizações mais complexa, mais robusta e com mais de três décadas de experiência, de prática como movimento, como coletividade. Entretanto, nota-se em ambos movimentos carências muito semelhantes, para não dizer as mesmas: recursos extremamente limitados, visibilidade razoavelmente restrita para o resto da sociedade, evidentes apenas em grandes datas ou situações de desabastecimentos ou crises. As limitações de recursos, de saber e de poder podem ocorrer de formas diferentes (ou semelhantes) em qualquer movimento.

Não preciso dizer pra você que o gestor não tem liberdade de escolha seria uma mentira: eu acho que tem, sim, liberdade de escolha. Mas tem muita coisa que interfere em volta, envolvida nisso, pra você dizer que escolhe um ou outro, né? Tem muita variável nisso. Você acaba, baseado nas evidências que você tem, que alguém que usou, como você...

P40: 02-G-11-C.pdf - 40:17

O gestor aponta seu lugar ou papel privilegiado na definição das políticas, incorporação de tecnologia incluído, porém influenciado por variáveis, que podem ser evidências científicas, mas podem ser agendas ou interesses de indivíduos, grupos ou setores

específicos. Continua confirmando:

Perguntado se a evidência científica influencia na decisão pela incorporação tecnológica:

Pra mim ele influencia quando ele demonstra claramente as vantagens e as desvantagens de alguma coisa! Você ter um trabalho consistente, uma apresentação de resultado consistente, que convença. E volto a dizer aquilo que eu já disse: depende de como ele apresenta o resultado, se é convincente ou não e você ter recurso pra incorporar isso ou não. E a política envolvida, enfim. Todas essas variáveis que nós sabemos que 'tão envolvidas.

P40: 02-G-11-C.pdf - 40:21

O poder da gestão é reafirmado. O discurso parece confirmar um embate entre a técnica, aliada da administração dos recursos contra o saber científico.

Questionado se o ativista poderia influenciar nas políticas de incorporação de tecnologia, o gestor afirma: "Eu acho que pode. Tudo depende de como... Das possibilidades e do que esteja... O que que você esteja querendo mudar." Adiante clarifica, num discurso longo e complexo, que sobre questões operacionais, administrativas. Parece acreditar que a sociedade civil possa contribuir ou influenciar mais acerca da incorporação de um método, do que por exemplo, trocar um médico numa unidade de saúde.

Essa afirmação parece paradoxal. Ao longo dos anos este pesquisador observou que as demandas dos usuários ou queixas das organizações dos movimentos sociais em saúde provocaram diversas mudanças no âmbito da micropolítica nos serviços de saúde: na organização interna, administrativa, de pessoal e métodos em unidades de saúde. A realocação de profissionais parece uma tarefa bem menos penosa que o processo de incorporação de uma nova tecnologia, dado o investimento, tempo e processo que ela exige. Portanto não parece ser isso que o gestor diz.

A fala do gestor conota a maior resistência dos profissionais de saúde em alterarem sua prática, seu modo de funcionar. Haveria menor resistência da gestão – ou dos que definem as políticas públicas –, e mesmo dos próprios profissionais de saúde, em incorporar uma tecnologia dura (MERHY & FEUERWERKER) – ou seja, um aparelho – do que incorporar uma tecnologia leve, um novo método de trabalho, um novo modo de funcionamento no sistema. Aquele seria um desafio menor para os ativistas do que este. E continua exemplificando com uma iniciativa que adotou na respectiva unidade de referencia, devido à sua proximidade com a área de maior incidência de tuberculose da cidade: o oferecimento à população circulante da área da unidade do teste rápido para o

HIV, com aconselhamento e subsequente triagem dos indivíduos que apresentassem sintomas respiratórios. Relata:

Agora, esse trabalho que nós estamos fazendo de rua agora, é junto com a aids, e nisso a gente faz uma busca ativa, que é a grande discussão do pessoal aqui dentro, que 'esta instituição não se presta a busca ativa'. Eu acho isso ridículo! (...) Eles não querem! Pra eu colocar esse livro aqui na porta e pegar sintomático respiratório aqui na porta, você não imagina o que já ouvi! Esta pesquisa, este teste rápido, aqui, pros 350, o povo do corredor aqui falou que eu 'tô ficando é louca, que eu 'tô me importando com aids e não com tuberculose. Então por aí se tira uma ideia da coisa aqui, né?

P40: 02-G-11-C.pdf - 40:24

A descrita resistência dos profissionais residiria em mudar a sua prática na unidade, alegando desvio de missão institucional. Não seria um problema com o método, a tecnologia usada (o teste rápido). Entretanto, essa justificativa do gestor quanto aos níveis de dificuldade de incorporação de tecnologia parece ser um viés da gestão de olhar as limitações por seus próprios obstáculos.

A criação do comitê. Pra mim, é uma... Eu acho que é um rumo em relação à participação da sociedade. Agora, eu acho que o CCAP aqui [...]... Eu acho que ele não trabalhou como deveria, sabe, [...]? Lamentavelmente. Eu achei assim: no início o envolvimento das pessoas, mesmo sem entender muito o que é que iria fazer, mas depois ficou limitado a duas ou três pessoas que eu acho que não assumiram como deveriam assumir... E muitas vezes a gente queria envolver, mas a gente sabia que era a mobilização social que deveria fazer esse papel, e não a gestão... Ficou naquele só de "Vou ali na reunião" e não pegaram a massa: "Vamo lá! O que que a gente pode fazer? Vamo numa regional. Vamo numa unidade de saúde! Vamo fazer um trabalho! Vamo chamar os usuários! Vamos trabalhar com os conselhos! Vamos trabalhar com as associações de moradores!" Ou seja, essa visão de mobilização social, eu acho que falhou nesse processo.

P48: 10-G-12-C.pdf - 48:4

Esta fala é iniciada mais uma vez com um aparente conflito entre o Comitê Metropolitano e o CCAP. Segundo o gestor, a participação comunitária no estudo merecia "um puxão de orelha" (termo usado na fala), uma repreensão. Foi fraca, passiva "ficou naquele só de 'vou ali na reunião...'" A declarada assimetria de poder e autoridade contidas no discurso contradiz o princípio ou proposta do próprio CCAP que é a de reunir os interessados no estudo para conhecerem as condições evidenciadas e eventualmente corrigir rumos. Entende, num discurso contraditório, que a gestão não podia se envolver mais no recrutamento do estudo, em função da limitação de pessoal,

"duas ou três pessoas", mas que "a captação ficou muito mais a nível de gestão." Elenca uma série de ações supostamente ignoradas pelos ativistas, que segundo seus relatos ocorreram, tanto nesse quanto em outros sítios.

Entende que "a diretriz ... do CCAP ... [é] pra que se trabalhe"; ou seja, o gestor nesse sítio repete o entendimento de outros sítios que a função de recrutar os sujeitos para o estudo em condições de rotina no sistema de saúde não é tarefa dos profissionais e técnicos de saúde; pelo menos não exclusivamente. Resgate-se que o engajamento dos ativistas em ações de intervenção para potencializar o recrutamento deveu-se exatamente à incapacidade (ou impossibilidade) dos profissionais no sistema, os quais respondem à uma gerência, em desempenhar suas funções satisfatoriamente. A proposta do CCAP era de "supervisão" do estudo, "acompanhamento" como o próprio acrônimo relembra, não necessariamente de intervenção na rotina do fluxo de atendimento e referência dos usuários do sistema, os quais foram os sujeitos do estudo PROVE IT.

Eu acho que é uma questão que tem que ser instalada a nível de país, mas que tem que ser muito bem trabalhada com a sociedade civil pra que elas não achem, vamos dizer assim, entre aspas, a incapacidade ou ache que não são capazes, né?, de 'tá contribuindo. E podem contribuir muito! A gente sabe que pode! Mas eu acho que foi... Precisa ser melhor trabalhado!

P48: 10-G-12-C.pdf - 48:5

O desconhecimento do método científico é a justificativa dada pelo gestor para "explicar" ou justificar a "incapacidade" dos membros comunitários em "estar contribuindo". Mas reconhece que há potencial, que entretanto requer educação ou capacitação, num esforço mais amplo, para todo país.

Cabe questionar qual é a expectativa do gestor do papel que deveriam os ativistas desempenhar: como os ativistas deveriam estar contribuindo. Anteriormente o mesmo sujeito entendeu que os ativistas deveriam ter se engajado mais, e agora acrescenta que falta conhecimento científico. Há claramente um reconhecimento que as condições para a participação comunitária não estão dadas e que o resultado, segundo seu entendimento, foi fraco, sofrível, incompetente.

Esse desconhecimento do outro, do sujeito que é o usuário do serviço, e o desinteresse do gestor em aproximar-se dele, demarca claramente os territórios tanto do saber quanto do poder, que não quer ser questionado. O gestor, com experiência acadêmica e longo exercício da função detém a autoridade.

A mesma situação se observa em outras entrevistas de gestores, em outros estados.

O discurso de conhecimento e valorização do movimento social, em trecho anterior a esta parte da entrevista, não parece refletir no entendimento que tem dessa experiência. Aqui, para o gestor, o ativista não teve garra, não teve empenho, não se dedicou o suficiente, e tampouco tem saber que o qualifique.

Percepção de relevância indefinida.

Numa mesma entrevista, pode-se colher percepções de vários matizes: relevância potencial, de relevância, de ausência, e mesmo de irrelevância.

Eu acho que faz parte da minha crença que todas as atividades que a gente tem que fazer, tem que fazer com o movimento social! Porque se a gente conseguisse captar recursos pra eles poderem trabalhar, nossa: isso seria maravilha.

P45: 07-G-12-C.pdf - 45:10

Ainda que o gestor afirme veementemente seu entendimento da relevância da participação comunitária para as ações de enfrentamento da tuberculose, essa afirmação traz o sentido de algo potencial, do que essa participação pode aportar. Mas não parece dizer que aporta. Ele não deixa escapar a proposta de uma tutela, de um funcionamento combinado, entre o setor governamental e o setor comunitário. Devem agir em conjunto. Com a garantia de financiamento, ou patrocínio, haveria também a garantia de subordinação e hierarquia. Porém, na contradição que se encontra em tantas falas, o mesmo sujeito afirma:

A participação de vocês junto ao Fundo Global foi, embora que a proposta do Fundo Global era que fosse um projeto não gerenciado pela instituição governamental, mas sim pelo movimento social, eu acho que o papel do movimento social teve no Fundo Global foi primordial pra dar a cara que ele ganhou! ... A criação dos comitês metropolitanos foi absolutamente inovador... Englobando o movimento social... Porque a criação do Comitê Metropolitano foi uma invenção do movimento social.

P45: 07-G-12-C.pdf - 45:23

Primeiro, cabe ressaltar que o gestor identifica este pesquisador enquanto membro do movimento social. Há algumas questões que cabem esclarecer: o projeto do MCP brasileiro junto ao Fundo Global não foi gerenciado pelo movimento social, mas pelos receptores principais (RP) do recurso do Fundo, a FAP e a FIOTEC, duas fundações, uma privada e a outra pública. A autoria do projeto e a supervisão dele coube ao MCP; entretanto tampouco este foi oficialmente liderado pelo movimento social. O Presidente

do MCP Brasil foi sempre o Secretário de Vigilância em Saúde, acordo feito entre os membros do MCP. O Vice-Presidente sim, foi representante das pessoas afetadas ou representantes comunitários, cumprindo um requisito do Fundo, de envolver o setor comunitário e dar visibilidade a este. O outro ponto a esclarecer é que o conceito de Comitês Metropolitanos na verdade foi sugerido ao MCP em 2006¹⁰⁸ pelo Presidente da FAP, como alternativa para a criação de MCP locais, em todas as onze regiões metropolitanas onde o projeto foi executado.

A afirmação do gestor concorda com o que, já foi visto anteriormente neste estudo, houve significativo crescimento da visibilidade das organizações comunitárias executando ações de enfrentamento da doença.

Sobre uma experiência prévia, prática, da incorporação de tecnologia já adotada no âmbito do seu estado, o gestor relata que não houve participação do movimento social:

[...] se a gente for falar um pouquinho da questão da incorporação tecnológica, talvez valha a pena eu falar como o Estado [...] conseguiu adotar o meio líquido. Na verdade, está aí uma questão que foi adotada pela via técnica. Como que o Programa de Tuberculose do estado, do município e o [...] conseguiram impressionar os gestores pra que houvesse a compra. Foi com questões técnicas, né? Nesse aspecto, o movimento social não... Na verdade não esteve presente...

P45: 07-G-12-C.pdf - 45:24

A ausência da participação aí relatado justifica-se pelo fato do engajamento comunitário nas políticas ter se dado nos últimos anos. O gestor entende que até agora isso não se verificou na tuberculose, apesar de ter ocorrido por meio do movimento de aids, como visto anteriormente, beneficiando por decorrência as condições daqueles laboratórios de tuberculose.

O gestor entende que a limitação do poder comunitário em tuberculose se dá em função da não-vinculação à gestão governamental ou à academia:

Não! Eu acho que não trabalha junto, não. Por isso que dá com os burro n'água. Por isso que acaba não tendo força. Primeiro porque a pesquisa, ela não é discutida com quem na verdade 'tá necessitado de resposta naquele campo, né? Por outro lado, o gestor, ele também não se abre pra que o pesquisador tenha interesse em querer responder às perguntas dele, né? E o movimento social, no meio dessa loucura aí, ele fica mais é perdido, dando cabeçada ora no pesquisador ora no gestor.

¹⁰⁸ Este pesquisador, como Vice-Presidente do MCP Brasil na ocasião, coordenou as atividades de detalhamento do projeto de tuberculose junto ao Fundo Global entre abril de 2005 e setembro de 2007.

P45: 07-G-12-C.pdf - 45:29

Contrariamente à afirmação do gestor, foram as “cabeçadas” ora no gestor ora no pesquisador que provocaram o aceleração e a expansão das políticas de enfrentamento da aids, assim como de outras enfermidades e deficiências. O que se observou nos últimos quinze anos foi que o alinhamento das ações e da retórica do movimento de aids com as diretrizes nacionais levaram ao seu enfraquecimento, esvaziamento e carência de recursos. Atualmente, o movimento de aids está claramente num processo de afastamento ou distanciamento do Departamento de Aids, buscando recuperar sua identidade, sua agenda e sua missão.

O apadrinhamento governamental que se verifica em alguns sítios não parece que vá garantir o fortalecimento e certamente não favorecerá a autonomia das organizações comunitárias.

Já para a mudança de políticas, o gestor entende que há contribuições diretas do movimento social, nas políticas nacionais de tuberculose:

[...] o que que inovou? De repente o comitê técnico assessor do Programa Nacional tem componentes que o movimento social... O que mais?... Porque basicamente, né?, os movimentos sociais, eles tinham mais força no Rio e depois em São Paulo, e com a chegada do Fundo Global, ele acabou criando força no país como um todo! Não é? Então, hoje a gente pode dizer que existe um movimento social da tuberculose no país como um todo, né?

P45: 07-G-12-C.pdf - 45:25

Este pesquisador concorda com a afirmação do gestor: não há um movimento absolutamente uniforme no país, que age igual, funciona igual e toma as mesmas iniciativas em todos os lugares, mas há membros do movimento social em tuberculose no país, que se expressam e se posicionam acerca de políticas públicas e serviços, em todas as macrorregiões, para o qual os comitês metropolitanos foram fundamentais. Há semelhanças e diferenças, como esta tese quer demonstrar: são os contextos, os componentes do movimento em seus diferentes *loci*, assim como outras variáveis, que concorrem para determinar as condições de produção, ou seja, como eles funcionam e se têm relevância.

Portanto, este pesquisador entende que não há diferença entre contribuir ou influir diretamente na incorporação de tecnologia dura (uma máquina ou equipamento) e tecnologia leve e leve-dura (mudanças de métodos de trabalho, de esquemas terapêuticos, de diretrizes de tratamento, de fluxos de tratamento).

Porque a criação, por exemplo, da parceria, ela só surgiu por um cutuco internacional. E eu posso dizer isso porque eu fui uma das primeiras que foi nas reuniões da parceria. Se não tivesse tido o cutuco internacional [Ri.], não teria surgido. (...) Agora, o cutuco internacional serviu, porque o Brasil tinha que mostrar serviço nesse aspecto, né?

P45: 07-G-12-C.pdf - 45:26

O gestor aponta outro espaço onde a participação comunitária se destaca na discussão e definição de políticas públicas em tuberculose: a Parceria Brasileira contra a Tuberculose. Ressalta, entretanto, que tal iniciativa deveu-se a uma transferência de políticas do âmbito internacional para o âmbito nacional, e de um alinhamento governamental com as políticas globais, como já foi visto anteriormente. Sublinha que há uma influência direta da agenda das agências internacionais, como foi a própria mobilização social em tuberculose no Brasil, como visto anteriormente.

Este pesquisador entende que não parece haver uma carência de iniciativas comunitárias, nem de em função de uma série de respostas que foram dadas a problemas que se apresentaram no país nos últimos anos: a busca de formação de atividades de intervenção direta do enfrentamento da doença, a criação de espaços de discussão das políticas públicas (os fóruns),¹⁰⁹ as iniciativas no campo do legislativo federal e de diversos estados com a criação das Frentes Parlamentares contra a Tuberculose.¹¹⁰

O que parece haver por parte de gestores e pesquisadores, e de certa forma essa foi a motivação desta pesquisa, foi avaliar a relevância das diferentes formas de contribuição que se observaram nos últimos anos. A fala do gestor expressa a sensação de “pouco,” de “vazio,” de “oco” ou sem substância do movimento social. Há sempre a comparação com o movimento de aids, que tem uma história marcadamente diferente da recente história do movimento de tuberculose no Brasil. E paradoxalmente muitos dos mesmos componentes.

¹⁰⁹ <https://www.youtube.com/watch?v=iiX4DQj2Dz4>

¹¹⁰ <https://www.youtube.com/watch?v=Q99s170k1Bs>

5.5. Cruzamento dos dados do estudo de caso

O que se observou nas interrogações feitas em cada coluna apresenta uma série de recorrências que podem assim resumir-se:

Coluna 1

- Ativistas, pesquisadores e gestores são unânimes em expressar, inicialmente em suas falas, a satisfação em participar do estudo e ressaltar as oportunidades e benefícios que o mesmo proporciona.
- Observa-se que grande parte dos ativistas entrevistados são membros principalmente do movimento de aids como de outros movimentos, como da segurança alimentar e da hanseníase. Há diversos ativistas que também atuam na assistência às populações marginalizadas, em especial população em situação de rua e população privada de liberdade. Muitos dos ativistas entrevistados declararam-se pessoas vivendo com HIV e aids, já tendo sofrido com a tuberculose, sentirem-se vulneráveis a ela (ou às suas consequências).
- Dentre os pesquisadores locais, responsáveis pelo componente clínico ou laboratorial de cada sítio, assim como dentre os gestores, em sua maioria são pessoas já dedicadas à tuberculose há muitos anos (vários há muitas décadas). Esses profissionais têm formação em medicina, enfermagem ou biomedicina.
- Dentre os benefícios pessoais elencados pelos ativistas, observa-se frequentemente menção aos conhecimentos sobre a doença e o funcionamento detalhado dos serviços de saúde. Também é frequente a afirmação de que o estudo promove uma aproximação tanto com gestores e com os profissionais de saúde das unidades, o que permite aperfeiçoar as relações e gerar favorecer situações futuras.
- Dentre os benefícios pessoais elencados pelos pesquisadores observou-se as vantagens de conhecer de antemão os diferentes métodos moleculares em cada sítio (ou Xpert MTB/Rif ou LPA) e um certo

prestígio associado ao domínio das novas técnicas antes da implementação dos métodos a serem escolhidos.

- Dentre os gestores frequentemente verificou-se menção ao prestígio e à valorização que a realização de estudos proporciona a seus respectivos estados, municípios, programas e unidades de saúde.
- Pode-se dizer que transversalmente observou-se dentre os participantes o entendimento do benefício social do estudo, pelo objetivo de buscar reduzir o tempo de início do tratamento adequado para TBMR, e como bônus, conhecer o funcionamento real do sistema, com seus gargalos e entraves, que não refletem as recomendações e diretrizes para a TBMR.
- Os elementos de novidade para quase todos os entrevistados foi a criação de um CCAP e principalmente da participação do ativista na pesquisa em tuberculose. Nenhum pesquisador ou gestor local tinha antes trabalhado com pessoas afetadas ou vulneráveis à tuberculose como participantes de um componente de pesquisa, que não fossem como sujeitos dela. Para os ativistas (normalmente vindos da aids) que tinham experiência prévia com pesquisas (em boa parte com CEP ou outros CCAP), a novidade era trabalhar com tuberculose e com métodos diagnósticos.
- Um aspecto transversal a todos os relatos dos entrevistados foi a precariedade da comunicação, em todos os sentidos. Todos os entrevistados queixaram-se da falta de clareza na comunicação por parte dos pesquisadores do núcleo nas instruções e orientações que frequentemente se sobrepunham e modificaram suas rotinas. Por parte dos gestores e pesquisadores locais, em particular, a queixa foi que o estudo não observou as condições locais quanto ao fluxo e procedimentos, o que exigiu diversas adaptações na rotina de trabalho e gerou diversos desgastes.
- Ainda sobre a comunicação, verificou-se queixas quanto ao empenho e dedicação entre os participantes: ativistas, pesquisadores e gestores expressaram suas percepções de como o outro grupo não colaborou para que o próprio tivesse uma melhor participação ou desempenho.

- Os participantes comunitários expressaram um sentimento de utilização ou apropriação de sua participação como força de trabalho gratuita e voluntária para auxiliar os profissionais e técnicos de saúde no desempenho de funções de sua responsabilidade. Por sua vez, tanto pesquisadores locais quanto gestores, atores tradicionais na pesquisa em saúde pública, expressaram claramente seu estranhamento (de forma vez positiva, vez negativa). Isso levou ao entendimento que a participação comunitária no estudo deveria ser enquadrada como função, o que justificava a mencionada apropriação ou uso dos ativistas. Registrou-se desconfortos e tensões entre os grupos.
- Em função do acima exposto, notou-se que há um apagamento da função de supervisão que o controle social deve exercer sobre as atividades em saúde.
- Ficou evidente logo a princípio a todos os participantes, porém com maior surpresa para os comunitários, que o estudo revelava bastante mais que os objetivos aos quais se propunha (conhecer os métodos diagnósticos em condições de rotina): desvelou o real funcionamento das unidades, a dedicação (ou falta dela) dos profissionais e técnicos de saúde, o isolamento das unidades de saúde no SUS, e o isolamento dos profissionais e dos gestores dentro das respectivas unidades e programas. Revelou a precariedade da comunicação como marca indelével no sistema de saúde e documentou de forma inequívoca a verticalidade e a autoridade que caracteriza as relações dentro da tuberculose.
- Essa marca da autoridade presente nas relações foi evidenciada pelo discurso contido, frequentemente silenciado, e hesitante dos profissionais de saúde. Em todos os sítios notou-se a preocupação dos clínicos e biomédicos em medir em princípio suas palavras durante as entrevistas, mas que aos poucos escorregavam em atos falhos ou falas contraditórias que revelavam sua perspectiva. Por outro lado, a sensação era de conforto por parte dos gestores, mesmo quando expressavam algum descontentamento ou desaprovação, mesmo quando se referiam aos pesquisadores do núcleo, revelando a autoridade da qual estão

imbuídos. A hierarquia e a estrutura do poder no sistema de saúde é marcado todo o tempo.

- Por fim, o elemento expresso por todos os participantes que marcou definitivamente o estudo foi uma sensação de frustração pela persecução do impossível: atingir o “n” proposto pelo estudo. Um número superestimado de casos de TBMR potencialmente elegíveis, que não pôde ser verificado com as unidades ou com a gestão antes do início do estudo pelos pesquisadores do núcleo – tanto pela inexistência de um sistema de informação de suspeitos quanto pela precariedade na comunicação entre os pesquisadores para confirmar esses números –, levou já de início – no período do *baseline* – a diversos rearranjos que se sucederam e marcaram negativamente todo o estudo. Vale lembrar que a identificação dos sítios da pesquisa e do modelo de estudo foram estabelecidos antes da descentralização do atendimento da pessoa com possível caso de TBMR, definido pelo Manual de Normas do MS (2011). Essa situação serve como exemplo de como as estimativas feitas pelo governo e pela OPAS-OMS (seguindo diferentes indicadores, conforme visto no início desta tese) podem estar equivocadas e levar a erro. Como relatado pelos participantes, era evidente que, diante da captação de participantes para o PROVE IT na fase inicial, não se atingiria na fase de intervenção o número necessário para gerar dados robustos para a boa completude do estudo. Isso levou os ativistas a engajarem-se em atividades de intervenção buscando potencializar o recrutamento de sujeitos para a pesquisa. Tal decisão foi percebida de diferentes maneiras: alguns membros comunitários dos CCAP entenderam que era necessário ajudar a “salvar” o estudo (já que o sistema não detectava ou acolhia da forma esperada), e outros que sua função deveria ser de acompanhar seu desenrolar e contribuir com seus entendimentos. Dentre os pesquisadores, havia uma velada angústia de não atender ao desempenho esperado e uma dessintonia ou uma dissonância nos seus discursos: apesar dos responsáveis locais na época da entrevistas estarem na instituição desde longa data e a maioria coordenando desde o início, apresentaram uma retórica de distanciamento da

responsabilidade e um não pertencimento ao estudo, como se o desconhecessem. Em um sítio houve uma sucessão de trocas de responsáveis pelas áreas clínica e laboratorial, mas não se tratavam de elementos novos (ou estranhos) nesse sítio. E finalmente por parte dos gestores havia um certo desconforto com a imposição de agenda dos pesquisadores principais e a constante necessidade de ajuste de unidades sentinela que auxiliassem na captação de participantes, que nunca chegou a ser satisfatório.

Coluna 2

- Os ativistas descrevem razões tanto do estímulo quanto do desestímulo à sua participação em tal iniciativa. Há certamente diversas motivações como foram vistas que os mantiveram numa empreitada voluntária por alguns anos (interesse em beneficiar-se com os conhecimentos, dos contatos, das experiências). Entretanto, todos foram unânimes em relatar as más condições de produção do seu trabalho sob diversos ângulos.
- Dentre as condições de produção de trabalho do ativismo a questão mais regular (mas não unânime) é a da falta de compreensão do seu papel por parte dos pesquisadores, no caso do estudo PROVE IT, mas dos profissionais de saúde e gestores de uma forma geral. Como foi visto na coluna 1, os pesquisadores e gestores entendem que os ativistas são pessoas disponíveis – ou por que são aposentadas pela doença, ou se dedicam a uma causa de forma regular ou são desempregadas – e portanto estão disponíveis para o trabalho não remunerado.
- A outra questão mais relevante é o certo desprezo ou descaso sentido pelos ativistas por parte de pesquisadores e gestores. Note-se mais uma vez que essas questões não são unanimidade, como foi visto na análise no subitem anterior, porém bastante recorrentes, indicando relevância desse sentido.

- A falta de apoio financeiro regular para que os ativistas tivessem melhores condições de executar atividades básicas foi outra das questões centrais na percepção da participação comunitária no estudo.
- Certa questão, que teve variação de sítio a sítio, refere-se a uma certa volatilidade na participação das atividades do CCAP, pelas questões enumeradas acima. Enquanto ativistas regularmente relatavam que o projeto se acelerava com as visitas dos pesquisadores do núcleo, pesquisadores e gestores faziam os mesmos comentários sobre os ativistas. Esse antagonismo parece anular-ser mutuamente e provavelmente indica correção.
- Um outro aspecto relevante que já foi inicialmente levantado na coluna 1 porém aprofundado na coluna 2 foi a discussão se a participação comunitária em pesquisa deve prevalecer como acompanhamento e supervisão, mantendo distância do monitoramento de atividades ou de intervenções diretas, ou se deve compreender também as intervenções diretas como participação na pesquisa. Isso colocou a discussão entre a participação técnica e política do ativista.
- Finalmente dentre os ativistas um aspecto significativo a ressaltar, e presente em diversas ocasiões foi a incorporação do discurso alheio, seja do profissional de saúde ou do gestor. Esse dado parece refletir não só o império dos saberes médicos mas uma certa carência de autonomia de seus conhecimentos ou mesmo do seu reconhecimento. Parece não haver ainda respaldo para discutir questões em pé de igualdade com os profissionais da tuberculose, como os ativistas têm habito de fazer no campo da aids.
- Para os pesquisadores locais, a percepção da participação comunitária teve dois aspectos mais recorrentes: o primeiro e mais importante já foi visto, que se trata de sua percepção de que é “natural” ou cabível que os ativistas cumpram funções de profissionais e técnicos de saúde. “É a população ajudando a fazer o trabalho.” O outro aspecto refere-se também a algo que já foi ventilado: um certo desdém ou desprezo pela participação comunitária, que julgam ignorante e despreparada. “Não entendem o que estão fazendo.” Porém num sentido comum de

paternalismo ou de superioridade ponderaram frequentemente que “estão crescendo e aprendendo.”

- Por sua vez, os gestores tiveram percepções bastante variadas acerca da participação comunitária. Elas variaram entre “eles são acomodados” e “eles são pouco ouvidos,” ou compreendidos ou respeitados. Há entendimentos de participação comunitária sem nenhuma significância a que tiveram significante relevância no processo.

Coluna 3

- Conforme o agrupamento das respostas feito para as interrogações dessa coluna, há uma considerável recorrência de afirmações entre os sujeitos de cada grupo acerca dos meios de participação ou de contribuição comunitária para o estudo:
 - o representação dos usuários: esse aparece como o aspecto mais recorrente tanto no entendimento dos participantes comunitários quanto dos demais grupos (pesquisadores e gestores). Seria tanto uma questão de identidade porém um meio de contribuição, participação; ou seja, aportam legitimidade aos processos de discussão de políticas.
 - o estabelecimento de ponte entre as unidades (ou seus funcionários, profissionais e técnicos) e o sistema de saúde (demais unidades, gestores); e
 - o ponte com outros serviços e níveis da saúde. Tanto os ativistas entenderam que essa função de “ponte” era necessária, já que a falta de interlocução e de iniciativa nesse sentido por parte dos profissionais e as das unidades no sistema impedia o avanço dos trabalhos; por sua vez os profissionais assumiram que aquela era uma função cabível aos ativistas, já que sua prática não incorporava grande interlocução. Como visto, as unidades mantêm um considerável isolamento e os profissionais dentro delas isolados em suas funções.
 - o executando tarefas que deveriam estar a cargo de técnicos e profissionais de saúde. Esse aspecto destacou-se já que não só na comunicação, sobre os qual referem-se os pontos acima, mas questões sobre o manejo do fluxo de

amostras, de encaminhamento de pacientes, instruções a técnicos e profissionais de diferentes unidades sobre o coleta, condicionamento e transporte de material (amostras), os ativistas cumpriram funções que cabem ao sistema de saúde. Entretanto tanto profissionais quanto gestores “naturalizaram” essas atividades; mais uma vez “a população ajudando a fazer o trabalho.”

Importante notar que nesse sentido há um entendimento que perpassou os grupos: havia uma ausência de comunicação e de cumprimento de atividades que foi suprida pelos ativistas. Os demais grupos absorveram e naturalizaram essa relação.

Coluna 4

O cruzamento das respostas à esta coluna traz o principal achado deste estudo: como entenderam os ativistas sua participação e como entenderam os demais acerca de sua relevância.

Conforme foi visto claramente há discursos e afirmações que vão da ausência de relevância a afirmações de força e poder dos ativistas. Entretanto, dentre os ativistas há um entendimento preponderante que suas questões ou sua agenda não prevalece frente às demais e portanto não têm espaço relevante na definição das políticas públicas em tuberculose.

Para os pesquisadores, apesar da retórica favorável ou do reconhecimento dos esforços, entendem que para a definição de políticas, a relevância comunitária aparece como nula ou indefinida. Note-se que esse grupo era particularmente estranho às atividades comunitárias: na sua grande maioria, desconheciam a interlocução com ativistas em saúde; sua primeira experiência foi por meio dos CCAP.

Finalmente para os gestores o entendimento variou entre a irrelevância e a indefinição, mas trazendo elementos de potencial capacidade de influir nas políticas. Dentre os gestores destacaram-se as comparações com o movimento da aids, as diferenças no empenho ou dedicação (os ativistas da tuberculose seriam menos dedicados ou menos empenhados, como foi visto), mas com as justificativas de ser um movimento recente. Por outro lado, na retórica dos gestores, nota-se uma afirmação da sua própria relevância, ou seja, do entendimento que são os membros da gestão e do executivo que dão o rumo e a palavra final na definição das políticas em tuberculose.

6. Conclusões e recomendações

Os achados do estudo de caso levam à conclusão que nenhuma das duas hipóteses formuladas no item 3.2. se confirma integralmente; ambas estão parcialmente corretas.

A primeira hipótese formulada foi que os atores comunitários envolvidos no enfrentamento da tuberculose cumpririam apenas um papel formal nos espaços técnicos e políticos, de mera legitimação das políticas governamentais e das agências internacionais, portanto com menor relevância para a definição das políticas nacionais de tuberculose.

Como foi respondido pelos entrevistados em ambos estudos, verificou-se que há de fato uma expectativa da parte de gestores e pesquisadores que os ativistas desempenhem um papel de legitimação das políticas públicas de tuberculose ao participarem dos diversos foros, liderados pela gestão, na função de representantes dos usuários dos serviços do SUS, sem maior capacidade de influência.

Entretanto, os ativistas cumprem mais do que um mero papel formal nos processos de política em geral, bem como em situações técnicas específicas como no caso de um estudo como o PROVE IT. Há uma participação mais ou menos vigorosa conforme o tempo e lugar, mas que traz inquestionavelmente contribuições e provoca mudanças nos processos; portanto altera políticas. Registrou-se, como verificado em ambos estudos, um embate em diversos âmbitos – Parceria Brasileira, comitês metropolitanos, comitês assessores, fóruns de ONG, e conselhos de saúde – sobre as prioridades e agendas, onde os ativistas da tuberculose vêm participando de forma cada mais proativa e vigorosa.

Registrou-se que a participação do movimento social em tuberculose ainda não tem a robustez ou a relevância necessária para lograr impor modificações nas agendas públicas ou diretamente nas políticas públicas, mas os ativistas têm papel cada vez mais significativo em diferentes foros e participam ativamente dos processos, como foi amplamente verificado. Assim sendo a primeira hipótese é parcialmente verdadeira.

Quanto à segunda hipótese, ela considerou que haveria em curso um processo de afirmação do protagonismo dos atores do movimento social em tuberculose, com relevante participação na definição das políticas públicas.

Seguindo o mesmo raciocínio, e considerando os resultados da análise, há inquestionavelmente um processo de afirmação do protagonismo do movimento social em tuberculose em várias frentes, em diferentes iniciativas como a Parceria Brasileira contra a Tuberculose, as diferentes Frentes Parlamentares nos estados e municípios e no Congresso Nacional, onde há visibilidade, e contribuição para as políticas, mas sem ainda apresentar a necessária relevância para definir propriamente as políticas, mas sim trazendo diferentes contribuições às mesmas.

Desta forma concluiu-se que o movimento social em tuberculose é um fato, e que há inequivocamente uma contribuição para a mudança nas políticas de tuberculose no Brasil. Essa contribuição pode ser mais ou menos expressiva dependendo das condições de produção que disponham os ativistas e das condições de política em cada contexto.

Certamente, quanto ao estudo de caso, trabalhou-se sob condições específicas, de contexto, tempo, lugar e composição dos diferentes membros. Essas condições dependerão sempre de variáveis específicas e irão sempre apresentar resultados diferentes. Entretanto, registraram-se sentidos e percepções que também se verificaram dentre os entrevistados no estudo nacional.

As condições da tuberculose aparecem como constantes são: a centralização, a personalização e a autoridade. As relações, como visto em ambos estudos, estão diretamente ligados a essas condições. Em um cenário tão fortemente demarcado e apropriado é certamente mais difícil lograr uma reorganização de forças.

Porém o elemento comunitário, o ator, ativista, ou o movimento como um fenômeno maior, que adquire contornos próprios em cada contexto, aparece como novidade na tuberculose e nitidamente detém grande poder simbólico.

Certamente em função do movimento da tuberculose ser em grande parte composta por ativistas da aids, a transferência do poder simbólico é inevitável: o ativista em TB detém todo o potencial de capacidade de mudança que foi observado e materializado na aids.

Parece que a simples presença ou a participação de atores num espaço técnico-político, ou a simples existência de um movimento de tuberculose no jogo de forças políticas, materializa esse poder simbólico. Essa significação de poder, ainda que

potencial, favorece todo o processo de legitimação de políticas que interessa a quem detém o poder, que no caso deste estudo são gestores e pesquisadores.

Assim sendo, há uma relevância. A existência do ativismo em tuberculose interessa não só aos ativistas. Por mais que o ativismo represente necessariamente interesses diversos daqueles que governam e definem as políticas, e portanto conflito potencial, o processo democrático parece não poder prescindir dessa legitimação. No caso específico do Brasil é um requerimento legal, como foi visto. No âmbito internacional, é também uma tendência e uma crescente recomendação, para também favorecer a legitimação ou o reconhecimento das políticas naquele nível.

6.1. Recomendações

Se há duas recomendações centrais que se deduzem deste trabalho é que deve haver continuidade nos esforços (i) de inclusão comunitária em pesquisa e (ii) de análise das políticas em saúde. Todas as outras recomendações são derivadas destas.

O envolvimento e capacitação dos ativistas em pesquisa habilita-os a discutirem com maior propriedade tanto aspectos técnicos quanto políticos de incorporação de tecnologia e de mudanças de políticas, o que, em última instância interessa aos diferentes atores.

A análise de políticas favorece o entendimento de como se dão os processos e permite planejar passos a seguir. Portanto, trata-se de instrumento do qual não se deve prescindir, se de fato mudanças são desejadas.

Não se pode esperar que as práticas e perspectivas dos profissionais de saúde – pesquisadores e gestores em particular – vão mudar repentinamente. Há uma cultura cristalizada pela educação médica da superioridade desse saber sobre os demais. Romper com o isolamento do saber e da falsa impressão de estabilidade do poder – por mais que os indicadores denunciem a pouca efetividade das políticas – é um processo contínuo.

Entretanto, cabe aos pesquisadores, toda vez que liderar uma iniciativa científica, articular e negociar com a devida atenção as condições em que procuram desempenhar suas atividades. Boa gerência, comunicação e articulação tanto técnica quanto política, caso menosprezadas, podem trazer sérios prejuízos à realização dos trabalhos.

Cabe também aos pesquisadores prever as condições adequadas de participação não só dos técnicos, mas também daqueles que podem contribuir para o alcance de seus objetivos: os ativistas. Eles trazem o oxigênio que a tuberculose precisa, novos saberes e novos conhecimentos a um setor que carece tanto de mudanças de abordagens.

Não se pode esperar que os ativistas em TB venham a ser numerosos e totalmente dedicados à causa, já que se trata de doença que não cria vínculos ou pertencimento. O ativismo em TB será portanto dependente de elementos de outros movimentos que priorizem essa vulnerabilidade. Além disso, ao que tudo indica, uma vez que não se prevê a venda ou prestação de serviços, o ativismo em TB também dependerá de incentivos e financiamento que ele não tem condições próprias de gerar.

Pode-se dizer que não há um claro limite onde começa e onde termina o que é técnico e o que é político. Exercer funções técnicas tem repercussões políticas e vice-versa. Assim sendo, as habilidades técnicas que sejam desenvolvidas pela educação em tratamento e pesquisa proporcionará necessariamente impacto positivo na participação política.

Portanto, a iniciativa de formatar e apoiar as atividades dos CCAP em tuberculose aparece como uma oportunidade. Essa participação portanto deve planejada, prevista e mantida ao longo da realização dos estudos e mesmo após o seu termino, para avaliar seu impacto.

Considerações finais

Esta tese foi privilegiada por uma série de circunstâncias que favoreceram sua execução. Apesar de todas as limitações reveladas pelos estudos, a iniciativa da criação de CCAP na tuberculose favoreceu a reflexão de como mudanças podem ocorrer na tuberculose.

As práticas no sistema de saúde, o modo de operar da tuberculose e a prática da (não) comunicação entre unidades e profissionais do sistema, e entre a academia e os serviços e programas, quanto com os “novos” elementos comunitários, são todas condições em rearranjo.

Não há garantias que o movimento de tuberculose esteja fadado ao sucesso. O embate será longo e duro, provavelmente com revezes, como se viu na aids. Há práticas cristalizadas, interesses bem estabelecidos e um certo loteamento dos espaços.

A tuberculose parece querer manter o estado de coisas como se conhece. Numa acomodação confortável que mantém a impressão de “controle” e “naturalidade” das condições, que não estão nem sob controle nem são naturais.

O futuro vai depender de como cada ator se posicione no jogo de poder e na defesa de seus interesses. É um futuro por construir onde todos são responsáveis pelos seus resultados. Seja no âmbito local, nacional, internacional ou global.

Referências

ADLER, Emanuel; HAAS, Peter M. "Conclusion: epistemic communities, world order, and the creation of a reflective research program". In: International Organization (Cambridge Journals Online). Publicado em 22 de maio de 2009. DOI: 10.1017/S0020818300001533

AVAC. UNAIDS. Good participatory practice. Guidelines for biomedical HIV prevention Trials. 2011. Brochura. Disponível em PDF em http://www.avac.org/sites/default/files/resource-files/Good%20Participatory%20Practice%20guidelines_June_2011.pdf . Acessado em 22.6.2015 às 11:53.

BARDACH, Eugene. A Practical Guide for Policy Analysis. The Eightfold Path to More Effective Problem Solving. 4ª edição. Sage: 2012.

BISSELL, Karen Elizabeth. A global-regional-national analysis of policy transfer: the DOTS strategy and Mexico. Tese de doutorado. London School of Hygiene and Tropical Medicine, setembro de 2004. 141 p.

BOBBIO, Norberto. Teoria geral da política: a filosofia política e as lições dos clássicos / Norberto Bobbio; organizado por Michelangelo Bovero; tradução Daniela Beccaccia Versiani. Rio de Janeiro: Campus, 2000.

BOBBIO, Norberto. Elogio da serenidade e outros escritos morais/Norberto Bobbio; tradução marco Aurélio Nogueira. - 2a.ed. - São Paulo: Editora UNESP, 2011.

BOURDIEU, Pierre. O poder simbólico/ Pierre Bourdieu; tradução Fernando Tomaz (português de Portugal). 16ª Ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2012

BRASIL. Lei 12.401 de 28 de abril de 2011, que estabelece a criação da CONITEC. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Lei/L12401.htm . Acessado em 16.6.2015 às 09:39.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. SUS – Instrumentos de Gestão em Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2002. Disponível em PDF em http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sus_instrumento.pdf . Acessado em 5.7.2015 às 23:19.

BRASIL. Ministério da Saúde. SVS. CGPNCT/DEVEP. Blog da Saúde. Apresentação Padrão do PNCT; documento PowerPoint em versão PDF. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em https://doc-14-0s-apps-viewer.googleusercontent.com/viewer/secure/pdf/0b92tr7o22nnd8uhbp8pv7994jb14cme/d751vv80lc75romr47r48etjfr3hl8t/1433429625000/drive/07680929531206309455/ACFrOgB99mdoHy3gTjRwyV3E26btTaY7A0CCXb5P_Hvba9m-

[KdlYTM2LxBW5YpHt9xOHNKuaACjYg-Ti044hxNbWR44FMqV089oj6eWXfZphfk EDUJujKEFCha3gkU=?print=true&nonce=6665rmfgu0o10&user=07680929531206309455&hash=hfit6fcd20o5316kjc6dr3arlhbK5m0](https://drive.google.com/file/d/0B0CE2wqdEaR-aGREUmwtdzFjMkk/view) . Acessado em 4.6.2015 às 12:08.

BRASIL. Ministério da Saúde. SVS. CGPNCT/DEVEP. Blog da Saúde. Apresentação padrão do PNCT; documento em PowerPoint. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em <https://drive.google.com/file/d/0B0CE2wqdEaR-aGREUmwtdzFjMkk/view>. Acessado em 24.2.2015 às 10:14.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose no Brasil. Brasília: Ministério da Saúde, 2011. 284 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Panorama da tuberculose no Brasil: indicadores epidemiológicos e operacionais. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Documento em PDF. Disponível em [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/panorama%20tuberculose%20brasil 2014.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/panorama%20tuberculose%20brasil%2014.pdf). Acessado em 24.2.2015 às 12:32.

BROMLEY, Elizabeth; MIKESELL, Lisa; JONES, Felicia; KHODYAKOV, Dmitry. Framing Health Matters. From Subject to Participant: Ethics and Evolving Role of Community in Health Research. *In American Journal of Public Health*, vol. 105, nº 5, maio de 2015. Documento em PDF.

BUSE, Kent; GILSON, Lucy; MURRAY, Susan F.; DICKINSON, Claire. How can the analysis of power and process in policy-making improve health outcomes? Briefing paper 25. Overseas Development Institute: outubro de 2007. Documento em PDF. Disponível em <http://www.odi.org/sites/odi.org.uk/files/odi-assets/publications-opinion-files/478.pdf> . Acessado em 28.6.2015 às 15:58.

BUSE, Kent; MAYS, Nicholas; WALT, Gill. Making Health Policy. Col. Understanding Public Health. Open University Press, 2005. 206 p.

CAMARGO, Kenneth Rochel de. A avaliação qualitativa de aceitabilidade do Xpert MTB/RIF entre profissionais de saúde, gestores em saúde e pacientes. Relatório. Projeto InCo.TB. Documento em formato PDF. 2013.

CAREGNATO, Rita Catalina Aquino; MUTTI, Regina. “Pesquisa Qualitativa: Análise de Discurso versus Análise de Conteúdo”. *In: Texto Contexto Enfermagem*, Florianópolis, out.-dez.2006; 15(4): 679-84.

CHOMSKY, Noam. Sobre natureza e linguagem/ Noam Chomsky; organizado por Adriana Belletti e Luigi Rizzi; tradução Marylene Pinto Michael; revisão da tradução Evandro Ferreira e Silva. São Paulo: Martins Fontes, 2006. (Tópicos)

COELHO, Márcia Oliveira; JORGE, Maria Salete Bessa. “Tecnologia das relações como dispositivo do atendimento humanizado na atenção básica à saúde na perspectiva do

acesso, do acolhimento e do vínculo.” *Ciência & Saúde Coletiva*. Vol.14 Supl.1 Rio de Janeiro, set/out 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232009000800026&script=sci_arttext . Acessado em 16.6.2015 às 18:44.

COESION SOCIAL. “El aprendizaje entre pares en la elaboración de políticas públicas - Contribuyendo a la construcción de políticas en material de cohesión social en América Latina y Caribe”. In *Cohesión Social*. (doc. em PDF) FIIAPP. Madri: abril 2010.

CÔRTEES, Soraya Vargas. “Construindo a possibilidade da participação dos usuários: conselhos e conferencias no Sistema Único de Saúde.” In *Sociologias*, ano 4, nº7. Porto Alegre: jun-jul 2002. p. 18-49.

CÔRTEES, Soraya Vargas. “Sistema Único de Saúde: espaços decisórios e a arena política de saúde”. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 25(7):1626-1633, jul, 2009.

CÔRTEES, Soraya Vargas. “Viabilizando a Participação em Conselhos de Política Pública Municipais: arcabouço institucional, organização do movimento popular e policy communities”. In: Hochman, G. (org.). *Políticas públicas no Brasil*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2007.

COURT, Julius; HOVLAND I.; YOUNG, John. *Bridging Research and Policy in Development: evidence and the change process*. Rugby, Warwickshire: ITDG Publishing, 2005.

COURT, Julius; MENDIZABAL, Enrique; OSBORNE, David; YOUNG, John; JONES, H. Civil society, research based knowledge, and policy. *Knowledge Management for Development Journal* 2(3): 86-96. Artigo. Documento em PDF disponível em <http://journal.km4dev.org/index.php/km4di/article/viewFile/80/137> . Acessado em 4.7.2015 às 10:23.

COURT, Julius; MENDIZABAL, Enrique; OSBORNE, David; YOUNG, John. *Policy Engagement: How Civil Society Can be More Effective*. Manual do programa RAPID (Research and Policy in Development Program). Overseas Development Institute (ODI), 2006. Brochura. Disponível em PDF em <http://www.odi.org/sites/odi.org.uk/files/odi-assets/publications-opinion-files/200.pdf> Acessado em 5.7.2015.

COX, Helen S.; MORROW, Martha; DEUTSCHMANN, Peter W. Long term efficacy of DOTS regimens for tuberculosis: systematic review. *BMJ*. 2008 Mar 1; 336(7642): 484–487. Publicado online em 04.02.2008. DOI: [10.1136/bmj.39463.640787.BE](https://doi.org/10.1136/bmj.39463.640787.BE) . PMCID: PMC2258398. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2258398/> . Acessado em 04.03.2015 às 02:11.

DELEUZE, Gilles. *Lógica do sentido*/ Gilles Deleuze; (tradução Luiz Roberto Salinas Fortes). São Paulo: Perspectiva, 2011. (Estudos; 35/ dirigida por J. Ginsburg)

DOLOWITZ, David P.; MARSH, David. “Who learns what from whom: a review of the policy transfer literature” in *Political Studies*, vol. XLIV, n.2, pp.343-357.

DOLOWITZ, David P.; MARSH, David. "Policy Transfer: a framework for comparative analysis." In MINOGUE, M.; POLIDGNO, C.; HULME, D. (Edit.) *Beyond the Public Management*, Cheltenham: Edward Elgar, 1998. P.38-58

DONNELLY, Jack. Universal Human Rights: In theory & Practice/ Jack Donnelly. 2nd ed. Ithaca: Cornell University Press, 2003

DUROVNI, Betina. Consulta por email em 15.6.2015 sobre o apoio da USAID no projeto "Expansão de DOTS para controle da Tuberculose no Rio de Janeiro," ocorrido de 2001 a 2003. <http://buscatextual.cnpq.br/buscatextual/visualizacv.do?id=K4209970D2> . Acessado em 15.6.2015 às 18:55.

ESTADO DO RIO DE JANEIRO. Diário Oficial do Estado do Rio de Janeiro (DOERJ) de 29.5.2013. Poder Executivo. Pgs. 17-18. Disponível em <http://www.jusbrasil.com.br/diarios/54955429/doerj-poder-executivo-29-05-2013-pg-18/pdfView>. Acessado em 17.6.2015 às 17:40.

FLEURY, S. "Brazil's Health Care Reform: social movements and civil society". Publicado online em 9 de maio de 2011 www.thelancet.com DOI:10.1016/S0140-6736(11)60318-8. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21561650> Acessado em 21.6.2015 às 18:47.

FONSECA, Cristina M. Oliveira. Saúde no Governo Vargas (1930-1945): dualidade institucional de um bem público./ Cristina M. Oliveira Fonseca. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2007.

FONTANELLA, Bruno José Barcellos; RICAS, Janete; TURATO, Egberto Ribeiro. "Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas". In: Cadernos de Saúde Pública, ENSP. Rio de Janeiro, jan.2008; 24(1):17-27.

FOUCAULT, Michel. A coragem da verdade : o governo de si e dos outros II : curso no Collège de France (1983-1984) / Michel Foucault ; Edição estabelecida por Frédéric Gros, sob a direção de François Ewald e Alessandro Fontana; tradução Eduardo Brandão. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2011 (Coleção Obras de Michel Foucault)

FOUCAULT, Michel. Estratégia, poder-saber / Michel Foucault; organização e seleção de textos, Manoel Barros da Motta, tradução, Vera Lucia Avellar Ribeiro. 2a ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2010.

FOUCAULT, Michel. L'ordre du discours. Paris: Éditions Gallimard, 1971.

FOUCAULT, Michel. Nascimento da biopolítica: curso dado no Collège de France (1978-1979) / Michel Foucault; edição estabelecida por Michel Senellar; sob a direção de François Ewald e Alessandro Fontana; tradução Eduardo Brandão ; revisão da tradução Claudia Berliner. São Paulo: Martins Fontes, 2008 (Coleção Tópicos)

FOUCAULT, Michel. O governo de si e dos outros : curso dado no Collège de France (1982-1983) / Michel Foucault ; tradução Eduardo Brandão. São Paulo : Editora WMF Martins Fontes, 2010. (Coleção Obras de Michel Foucault)

FRICHE PASSOS, Izabel C. Poder, normalização e violência : incursões foucaultianas para a atualidade / Izabel C. Friche Passos, (org.). Belo Horizonte : Autêntica Editora, 2008. (Coleção Estudos Foucaultianos)

GILSON, Lucy; ERASMUS, Ermin. Health Policy and Policy Analysis. Training Manual. Centre for Health Policy. Witwatersrand: 2007. Brochura. Disponível em PDF em http://www.hpsa-africa.org/docs/Health_Policy_and_Policy_Analysis_Training_Module.pdf . Acessado em 3.7.2015 às 11:00.

GLOBAL PARTNERSHIP TO STOP TB. Highlights: First Stop TB Partners' Forum. Washington Declaration. Washington: 2001. Documento em PDF. Disponível em http://www.stoptb.org/assets/documents/events/meetings/partners_forum/2001/STBhighlights.pdf . Acessado em 02.03.2015 às 17:06.

GREEN, Lawrence W.; MERCER, Shawna L. Community Based Participatory Research - Can Public Health Researchers and Agencies Reconcile the Push From Funding Bodies and the Pull From Communities? American Journal of Public Health. Dezembro de 2001, Vol.91, No. 12. Documento em PDF. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1446908/pdf/0911938.pdf> . Acessado em 18.6.2015 às 01:16.

HAAS, Peter M. "Introduction: epistemic communities and international policy coordination." In: International Organization, vol. 46, nr. 1, Knowledge, Power, and International Policy Coordination. Inverno 1992. P.1-35. World Peace Foundation e o Massachusetts Institute of Technology. MIT Press. Publicado/acessado/disponibilizado em 5.1.2011. Documento em PDF disponível em <http://www.unc.edu/~fbaum/teaching/articles/IO-1992-Haas.pdf> . Acessado em 18.3.2015 às 01:37.

HARRINGTON, Mark. Mensagem eletrônica (email) de 17.6.2015.

HARTZ, Zulmira Maria de Araújo; VIEIRA-DA-SILVA, Ligia Maria (Organizadoras). Avaliação em Saúde: dos modelos teóricos à prática na avaliação de programas e sistemas de saúde. Salvador: EDUFBA; Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005.

HPTN. Community Advisory Board (CAB) Fact Sheet. Extraído do Manual de Operações (MOP) da Rede de Estudos em Prevenção ao HIV (HPT, HIV Prevention Trials Network). Research Triangle Park, dezembro de 2008. Disponível em http://www.hptn.org/web%20documents/CIPDocs/HPTN_Cmty_FactSheets/HPTN_Community_Advisory_Board_%28CAB%29_Fact_Sheet.pdf . Acessado em 17.6.2015 às 23:10.

IAVI. Community Advisory Board Guidance Tool. Brochura. Nova Iorque, 2012. 52 p. Disponível em PDF em <https://www.iavi.org/publications/file/51-guidance-tool-for-community-advisory-boards> . Acessado em 18.6.2015 às 00:12

KAGAN, Jonathan M.; ROSAS, Scott R.; SISKIND, Rona L.; CAMPBELL, Russell D.; GONDWE, Daniel; MUNROE, David; TROCHIM, William M.; SCHOUTEN, Jeffrey T. (2012). Community-Researcher Partnerships at NIAID HIV/AIDS Clinical Trials Sites: Insights for Evaluation & Enhancement. *Progress in Community Health Partnerships: Research, Education, and Action*, 6(3), 311–320. DOI:10.1353/cpr.2012.0034. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3445293/> Acessado em 17.6.2015 às 23:21.

KRITSKI, Afrânio Lineu. Consulta por email em 15.06.2015 sobre o I Workshop da Rede Brasileira de Pesquisa em Tuberculose (REDE TB), de 15 a 18 de setembro de 2002, no Rio Othon Palace, no Rio de Janeiro. <http://www.faperj.br/?id=6.2.4> Acessado em 15.6.2015 às 18:44.

LAVALLE, AG.; CASTELO, G.; BICHIR, RM. “Protagonistas na Sociedade Civil: Redes e Centralidades de Organizações Cívicas em São Paulo”. In: *DADOS Revista de Ciências Sociais*, Rio de Janeiro, Vol. 50, no 3, 2007, pp. 465 a 498.

MACEDO, Laura Cristina; LAROCCA, Liliana Muller; CHAVES, Maria Marta Nolasco; MAZZA, Verônica de Azevedo. “Análise do Discurso: uma reflexão para pesquisar em saúde”. In: *Interface - Comunicação Saúde Educação*. V.12, n.26, p.649-57, jul./set.2008

MAGNOLI, Demétrio. “A sociedade, segundo Marina”. Artigo publicado em 28.8.2014 em coluna do autor no jornal O Globo. Disponível em <http://oglobo.globo.com/opiniao/a-sociedade-segundo-marina-13749645#ixzz3Bh5CylHa> . Acessado em 18.3.2015 às 01:06.

MARQUES, Giselda Quintana; LIMA Maria Alice Dias da Silva. “As tecnologias leves como orientadoras dos processos de trabalho em serviços de saúde.” *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre: abril de 2004; 25(1):17-25. Documento em PDF.

MENEZES, Alexandre do Valle. Informação sobre a colaboração entre o AVAC e o HVTN, por email, em 18.6.2015, às 15:59.

MERHY, Emerson Elias. As vistas dos pontos de vista. Tensão dos programas de saúde da família, que pedem medidas. Paper. Documento em PDF. Disponível em http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/documentos/artigo_emerson_merhy.pdf . Acessado em 27.1.2016 às 15:41.

MERHY, Emerson Elias; FEUERWERKER, Laura Camargo Macruz. “Novo olhar sobre as tecnologias de saúde: uma necessidade contemporânea.” Paper. Documento em PDF. Disponível em <http://www.uff.br/saudecoletiva/professores/merhy/capitulos-25.pdf> . Acessado em 16.6.2015 às 19:35.

MERHY, Emerson Elias; FRANCO, Túlio Batista. “Por uma Composição Técnica do Trabalho Centrada nas Tecnologias Leves e no Campo Relacional.” In *Saúde em Debate*, Ano XXVII, v.27, N. 65. Rio de Janeiro, setembro/dezembro de 2003.

MINGOTE, Laia Ruiz; NAMUTAMBA, Dorothy; APINA, Francis; BARNABAS, Nomampondo; CONTRERAS, Carmen; ELNOUR, Taharga; FRICK, Mike Watson; SANTOS

FILHO, Ezio Távora dos. The use of bedaquiline in regimens to treat drug-resistant and drug-susceptible tuberculosis: a perspective from tuberculosis-affected communities. Viewpoint. www.thelancet.com Publicado online em 11 de julho de 2014. Disponível em [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)60523-7](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(14)60523-7) Acessado em 20.7.2015 às 18:45.

MOYN, Samuel. The last utopia: human rights in history. Cambridge: The Belknap Press of Harvard University Press, 2010.

MUNRO, Salla A.; LEWIN, Simon A.; SMITH, Helen J.; ENGEL, Mark E.; FRETHEIM, Atle; VOLMINK, Jimmy. Patient Adherence to Tuberculosis Treatment: A Systematic Review of Qualitative Research. PLOS Medicine. Publicado online em 24.07.2007. DOI: 10.1371/journal.pmed.0040238. Disponível em <http://journals.plos.org/plosmedicine/article?id=10.1371/journal.pmed.0040238> . Acessado em 04.03.2015 às 02:35.

NATHAN, Sally; ROTEM, Arie; RITCHIE Jan. Closing the gap: building the capacity of non-government organizations as advocates for health equity. In Health Promotion International. 2002 Mar;17(1):69-78. Oxford University Press: março de 2002. Documento em PDF disponível em <http://heapro.oxfordjournals.org/content/17/1/69.full.pdf+html>. Acessado em 4.7.2015 às 8:49.

NIH. NIAID. Recommendations for Community Involvement in National Institute of Allergy and Infectious Diseases HIV/AIDS Clinical Trials Research. 2009. 60p. Documento em PDF. [cabrecommendations.pdf](https://www.niaid.nih.gov/about/organization/daids/Networks/Documents/cabrecommendations.pdf) Disponível em <https://www.niaid.nih.gov/about/organization/daids/Networks/Documents/cabrecommendations.pdf>. Acessado em 18.6.2015 às 00:37.

NOGUEIRA, João Pontes. Teoria das relações internacionais: correntes e debates. 1ª edição, 7ª reimpressão. Rio de Janeiro: Elsevier (Campus), 2005.

(Apud) ONUF, Nicholas. World of Our Making – Rules and Rule in Social Theory and International Relations. Columbia: University of South Carolina Press, 1989.

(Apud) ONUF, Nicholas. “Parsing Personal Identity: Self, Other, Agent”. In: Debrix, François. (Org.). Language, Agency, and Politics in a Constructed World. Nova York: M. E. Sharpe, 2003.

(Apud) ONUF, Nicholas G. “Institutions, Intentions and International Relations”. Review of International Studies, v. 28, n. 2, p. 211-228, abril de 2002.

(Apud) KRATOCHWIL, Friedrich V. Rules, Norms and Decisions. On the Conditions of Practical and Legal Reasoning in International Relations and Domestic Affairs, Cambridge: Cambridge University Press, 1989.

(Apud) KRATOCHWIL, Friedrich V. Constructivism as an Approach to Interdisciplinary Study”. In: Constructing International Relations: the next generation. K. M. Fierke; K. E. Jorgensen. Londres: M. E. Sharpe, 2001, p. 13-35.

(Apud) FOUCAULT, Michel. Power/Knowledge: Selected Interviews & Other Writings. Nova York: Pantheon Books, 1980.

(Apud) FOUCAULT, Michel. Vigiar e punir: história da violência nas prisões. Petrópolis: Vozes, 2000.

NUNN, Amy. The Politics and History of AIDS Treatment in Brazil. DOI 10.1007/978-0-387-09618-6. Nova Iorque: Springer, 2009. 186 p.

OECD. The Organization for Economic Co-Operation and Development. Glossário: termo organizações da sociedade civil. [Site web] 2015. <http://stats.oecd.org/glossary/detail.asp?ID=7231>. Acessado em 2.7.2015 às 7:38.

OPEN SOCIETY INSTITUTE. Civil Society Perspective on TB Policy in Bangladesh, Brazil, Nigeria, Tanzania, and Thailand. Public Health Watch. Nova Iorque, 2006. Disponível em PDF em http://www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/a_compilation_20061030.pdf. Acessado em 4.7.2015 às 20:28.

ORLANDI, Eni Puccinelli. Análise de discurso: princípios e procedimentos. 10a Edição, Campinas, SP Pontes Editores, 2012.

ORLANDI, Eni P. Interpretação; autoria, leitura e efeitos do trabalho simbólico. Campinas: Pontes Editores, 2007. 5a edição.

ORLANDI, Eni P. Discurso e Texto: formulação e circulação dos sentidos. Campinas: Pontes Editores, 2008. 3a edição.

ORLANDI, Eni Puccinelli. Discurso em Análise: Sujeito, Sentido e Ideologia. Campinas: Pontes Editores, 2012.

PAIM, Jairnilson; TRAVASSOS, Claudia; ALMEIDA, Celia; BAHIA, Ligia; MACINKO, James. The Brazilian Health System: history, advances and challenges. Publicado online em 9.5.2011. www.thelancet.com DOI:10.1016/S0140;6736(11)60054-8.

Disponível em [http://www6.ensp.fiocruz.br/repositorio/sites/default/files/arquivos/The%20Brazilian%20Celia%20Almeida 2011.pdf](http://www6.ensp.fiocruz.br/repositorio/sites/default/files/arquivos/The%20Brazilian%20Celia%20Almeida%202011.pdf). Acessado em 1.4.2015 às 19:41.

PÊCHEUX, Michel. O discurso: estrutura ou acontecimento. Tradução: Eni P. Orlandi 6a Edição, Campinas, SP. Pontes Editores, 2012.

PÊCHEUX, Michel. Análise de Discurso. Textos selecionados: Eni Puccinelli Orlandi. 2a Edição. Campinas, SP : Pontes Editores, 2011.

PÊCHEUX, Michel. Semântica e discurso: uma crítica à definição do óbvio. Tradução: Eni Puccinelli Orlandi *et al.* - 4a ed. Campinas: Editora da Unicamp, 2009.

PEREIRA, Daniel Dayrell. Por email, sobre o “ajuste de credenciais.” Em 19.5.2015

PIMENTA DE FARIA, Carlos Aurélio. “Idéias, conhecimento e políticas públicas: Um inventário sucinto das principais vertentes analíticas recentes”. In: Revista Brasileira de Ciências Sociais - vol. 18 - n º51

PINELL, Patrice. Análise sociológica das políticas de saúde./ Patrice Pinell; tradução de Irene Ernest Dias e Vera Ribeiro. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2010.

POLLARD, Amy; COURT, Julius. How Civil Society Organisations Use Evidence to Influence Policy Processes: A literature review. Overseas Development Institute. Working Paper 249. ODI: Londres, julho de 2005. Documento em PDF disponível em <http://www.odi.org/sites/odi.org.uk/files/odi-assets/publications-opinion-files/164.pdf> Acessado em 4.7.2015 às 8:49.

(Apud) Anderson, J. M. Public Policy-making, New York: Praeger, 1975.

(Apud) Hill, M. The policy process: a reader, London: Prentice Hall, 1997.

(Apud) Sabatier, P. (ed) Theories of the policy process, Boulder, CO: Westview Press, 1999.

(Apud) Sutton, R. 'The policy process: an overview', ODI Working Paper 118, Londres: Overseas Development Institute, 1999.

QUINN, S.C. Ethics in public health research: protecting human subjects: the role of community advisory boards. American Journal of Public Health. 2004 Jun;94(6):918-22. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15249289>. Acessado em 18.6.2015

RAVIGLIONE, Mario C.. Email de 23.1.2015 sobre a evolução do Departamento e da Parceria Stop TB e o uso dessa denominação.

RAVIGLIONE, Mario C.; PIO, A. Evolution of WHO policies for tuberculosis control, 1948–2001. In The Lancet, vol. 359. Edição de 2 março de 2002. P.775-780. Documento em PDF. Disponível também em <http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736%2802%2907880-7.pdf>. Acessado em 03.03.2015 às 15:13.

REDE TB. Validação de resultados relevantes do impacto do Line Probe Assay (PROVE IT) e teste MTB/RIF para diagnóstico presuntivo de TB resistente no Brasil. Ensaio clínico pragmático, da REDE BRASILEIRA DE PESQUISAS EM TUBERCULOSE, em parceria com a INTERNATIONAL UNION AGAINST TUBERCULOSIS AND LUNG DISEASES e financiada pela USAID, conduzido nesta mesma instituição (Programa Acadêmico de Tuberculose/Faculdade de Medicina/HUCFF/UFRJ). 2010-2013.

REGO, Sergio. Bioética para profissionais da saúde./ Sergio Rego, Marisa Palácios e Rodrigo Siqueira-Batista. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2009.

RESENDE, Viviane de Melo. Análise do discurso crítico / Viviane de Melo Resende e Viviane Ramalho. 2a Ed. São Paulo: Contexto, 2011.

RIBEIRO, Darcy. O povo brasileiro: evolução e o sentido do Brasil. São Paulo: Companhia das Letras, 1995. 476p.

ROSA, Maria Virgínia de Figueiredo Pereira do Couto. A entrevista na pesquisa qualitativa: mecanismo para validação dos resultados/ Maria Virgínia de Figueiredo Pereira do Couto, Marlene Aparecida Gonzalez Colombro Arnoldi. Belo Horizonte: Autêntica, 2006.

RUFFINO NETTO, A.; SCATENA VILLA, T. C.; Implantação do DOTS em algumas regiões do Brasil: Histórico e peculiaridades regionais/ Organizadores: Teresa Cristina Scatena Villa, Antonio Ruffino Netto. Ribeirão Preto: Rede TB (Instituto do Milênio), 2006.

RUFFINO NETTO, A.; SCATENA VILLA, T. C.; Diagnóstico da tuberculose: avaliação dos serviços de saúde em municípios de diferentes regiões do Brasil/ Organizadores: Teresa Cristina Scatena Villa, Antonio Ruffino Netto. Ed. Ribeirão Preto, SP: FUNPEC Editora, 2011.

SANTOS, Milton. Manual de Geografia Urbana / Milton Santos. -3. ed. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2008.

SANTOS, Milton. O espaço do cidadão / Milton Santos. -7. ed. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2012.

SANTOS FILHO, Ezio Távora dos. Saindo da sombra: o Movimento Social Brasileiro e o Financiamento do Banco Mundial ao Programa Nacional de AIDS. 2002. 153 f. Dissertação (Mestrado em Relações Internacionais) - Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior. Orientador: João Franklin Abelardo Pontes Nogueira.

SANTOS FILHO, Ezio Távora dos. "Tempos de mudanças para o controle da tuberculose no Brasil". In: Política de TB no Brasil - Uma perspectiva da sociedade civil. Rio de Janeiro: PHW-OSI, 2006 (1a edição). Disponível em http://www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/braziltbportuguese_20060720.pdf. Acessado em 27.2.2015 às 19:08.

SANTOS FILHO, Ezio Távora dos; GOMES, Zaira Machado dos Santos. "Estratégias de controle da tuberculose no Brasil: articulação e participação da sociedade civil." In RSP-Rev. Saúde Pública da USP, vol.41, supl.1, p.111-116. São Paulo: setembro de 2007. Disponível em <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102007000800015>. Acessado em 16.3.2015 às 17:42.

SANTOS JUNIOR, O. A.; AZEVEDO, S.; RIBEIRO, L. C. de Q. "Democracia e gestão local: a experiência dos conselhos municipais no Brasil". In: SANTOS JUNIOR, O. A.; RIBEIRO, L. C. de Q. e AZEVEDO, S. (Orgs.). Governança democrática e poder local: a experiência dos conselhos municipais no Brasil. Rio de Janeiro: Revan, Fase, 2004. p. 11-56.

SCARPARO CUNHA, Fatima Teresinha. Mensagem por email em 12.6.2015.

SCHWARCZ, Lilia Moritz; STARLING, Heloisa Murgel. Brasil: uma biografia. São Paulo: Companhia das Letras, 2015. 694 p.

SELIG, Lia. Vigilância dos óbitos para o controle da tuberculose. Tese (Doutorado em Clínica Médica). Documento em PDF. Rio de Janeiro, UFRJ/Faculdade de Medicina, 2011.

SILVA, Cristina Luci Câmara da. Ativismo, ajuda mutua e assistência: A atuação das Organizações Não-Governamentais na luta contra a aids. Tese (Doutorado em

Sociologia). Documento em Word. Instituto de Filosofia e Ciências Sociais (IFCS). Rio de Janeiro: UFRJ/IFCS, 1999.

(Apud) GUIDDENS, Anthony. A transformação da intimidade: sexualidade, amor e erotismo nas sociedades modernas. São Paulo: UNESP, 1993. 228p.

(Apud) JACOBI, Pedro R. Movimentos sociais urbanos numa época de transição: limites e potencialidades. In: SADER, Emir (Org.). Movimentos sociais na transição democrática. São Paulo: Cortez, 1987. 158p. p. 11-23.

(Apud) LACLAU, Ernesto. A política e os limites da modernidade. In: HOLLANDA, Heloísa Buarque de (Org.). Pós Modernismo e política. Rio de Janeiro: Rocco, 1991. P.127-149.

(Apud) LACLAU, Ernesto. Os novos movimentos sociais e a pluralidade do social. Revista Brasileira de Ciências Sociais, v. 1, n. 2, p. 41-47. Outubro de 1986.

(Apud) MELLUCCI, Alberto [Entrevista a Leonardo Avritzer e Timo Lyyra]. Movimentos sociais, renovação cultural e o papel do conhecimento. In: Novos Estudos CEBRAP, n. 40, p. 152-166. Novembro de 1994.

(Apud) TOURAINE, Alain. Pourrons-nous vivre ensemble? Paris: Fayard, 1997. 395p.

(Apud) TOURAINE, Alain. La voix et le regard. Paris: Éditions du Seuil, 1978. 318p.

(Apud) ZARIFIAN, Philippe. Éloge de La Civilité: critique du citoyen moderne. Paris; Montréal: L'Harmattan, 1997. 270p.

SILVA, Maurício. Guia prático da nova ortografia / Maurício Silva, Elenice Alves da Costa. 1ª ed., 2ª reimpressão. São Paulo: Contexto, 2012.

SPICER, Neil; HARMER, Andrew; ALESHKINA, Julia; BOGDAN, Daryna; CHKHATARASHVILI, Ketevan; MURZALIEVA, Gulgun; RUKHADZE, Natia; SAMIEV, Arnol; WALT, Gill. Circus monkeys or change agents? Civil society advocacy for HIV/AIDS in adverse environments. Social Sciences & Medicine. 2011. DOI 10.1016/j.socscmed.2011.08.024.

SPINOZA, Benedictus de. Ética/ Spinoza. Tradução de Tomaz Tadeu. 2. Ed. Belo Horizonte : Autêntica Editora, 2011.

STEVENSON, F. A.; BRITTEN, N.; BARRY, C. A.; BARBER, N.; BRADLEY C. P. "Qualitative methods and prescribing research". In: Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics (2000) 25, 317-324.

STRAUSS, R. P., SENGUPTA, S., QUINN, S. C., GOEPPINGER, J., SPAULDING, C., KEGELES, S. M.; MILLETT, G. The Role of Community Advisory Boards: Involving Communities in the Informed Consent Process. (2001) *American Journal of Public Health*, 91(12), 1938-1943. Disponível em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1446908/> Acessado em 18.6.2015 às 01:08.

TAVORA DOS SANTOS FILHO, Ezio; NISKIER SANCHEZ, Mauro. "A implementação do teste molecular para diagnóstico da tuberculose pulmonar no Brasil: um estudo de caso." Relatório em Word. Fundação Ataulpho de Paiva. Rio de Janeiro: 2014. Disponível em PDF em http://www.fundacaoataulphodepaiva.com.br/arq/BILL%20GATES/2014/Relatorio_Ezio_Mauro.pdf. Acessado em 28.02.2015 às 21:34.

(Apud) LASSWELL H. The decision process. College Park: University of Maryland Press, 1956.

(Apud) MARSH, D. (ed.). Comparing policy networks. Buckingham: Open University Press, 1998.

(Apud) MARSH, D.; RHODES, R.A.W. Policy networks in British Government. Buckingham: Open University Press, 1992.

WALT, Gill. Globalization and health. Paper. Apresentado em 2000. Disponível em <http://www.phmovement.org/sites/www.phmovement.org/files/phm-pubs-walt.pdf> . Acessado em 28.6.2015 às 16:21.

WALT, Gill. Health Policy. An Introduction to Process and Power. Londres: Zed Books, 1994. (1ª edição)

WALT, Gill. How far does research influence policy? Artigo (Editorial). European Journal of Public Health, 1994: 4: 233-235. Documento em PDF disponível em http://www.muenchen.de/download/mph/mph_sommersemester_2012/global/day_three/walt.pdf . Acessado em 28.6.2015 às 16:13.

WALT, Gill; GILSON, Lucy. Reforming the health sector in developing countries: the central role of policy analysis. Health Policy and Planning Journal. 9(4): 353-370. Oxford University Press, 1994. Documento em PDF. Disponível em http://www.sandy-campbell.com/sc/KTC_Module_2_files/KTC%20Module%202%20%E2%80%93%203f%20%E2%80%93%20Walt%20and%20Gilson%201994.pdf . Acessado em 28.6.2015 às 15:20.

WHO. Amsterdam Declaration to Stop TB. Documento em PDF. Disponível em http://www.stoptb.org/assets/documents/events/meetings/amsterdam_conference/decla.pdf . Acessado em 02.03.2015 às 15:42.

WHO. Comparison of leading causes of death over the past decade, 2000 and 2012. Gráfico disponível em <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs310/en/> . Acessado em 08.02.2015, às 20:55.

WHO. Global Tuberculosis Report 2008. Genebra: 2008. 294 p.

WHO. Global Tuberculosis Report 2014. Documento PDF disponível em http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/137094/1/9789241564809_eng.pdf?ua=1 . Acessado em 08.02.2015, às 17:03.

WHO. Implementing the Stop TB Strategy. Genebra: 2008. <http://www.who.int/tb/publications/tb-control-strategy/en/> . Acessado em 15.6.2015 às 23:41.

WHO. Millennium Development Goals (MDGs). Health topics. Pagina web, disponível em http://www.who.int/topics/millennium_development_goals/en/ . Acessado em 03.03.2015 às 13:20.

WHO. Millennium Development Goals (MDGs). Página web, disponível em <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs290/en/>. Acessado em 08.02.2015, às 19:28.

WHO. STB. Community contribution to TB care: practice and policy. - Review of experience of community contribution to TB care and recommendations to National TB Programmes. Brochura. WHO/CDS/TB/2003.312. Genebra: 2013. (166 p.)

WHO. STB. Vision and proposed framework for a Post-2015 TB Elimination Strategy and Targets. Apresentação em PowerPoint do Diretor do Stop TB Department, Dr. Mario Raviglione, por ocasião da consulta sobre a “Eliminação da catastrófica carga econômica da tuberculose”, em São Paulo, 29 de abril de 2013. Disponível em PDF em http://www.who.int/tb/Raviglione_opening.pdf. Acessado em 03.03.2015 às 19:13.

WHO. STOP TB PARTNERSHIP. ASCM framework for action 2006-2007. Advocacy, communication and social mobilization to fight TB: a 10-year framework for action / ASCM Subgroup at Country Level. ISBN 978 92 4 159427 1 Genebra: 2006. Documento em PDF disponível em <http://stoptb.org/assets/documents/resources/publications/acsm/TB-ADVOCACY.pdf> Acessado em 18.6.2015 às 12:21.

WHO. STOP TB PARTNERSHIP. Global Plan to Stop TB 2006-2015. Genebra: 2006. Documento em PDF. Disponível em <http://www.stoptb.org/assets/documents/global/plan/GlobalPlanFinal.pdf>. Acessado em 03.03.2015 às 16:49.

WHO. Stop TB Partnership. Global Plan to Stop TB 2011-2015. Genebra: 2011. Documento em PDF. Disponível em http://www.stoptb.org/assets/documents/global/plan/TB_GlobalPlanToStopTB2011-2015.pdf. Acessado em 03.03.2015 às 17:55.

WHO. The End TB Strategy. Documento em PDF. Disponível em http://www.who.int/tb/post2015_TBstrategy.pdf. Acessado em 14.06.2015 às 20:16.

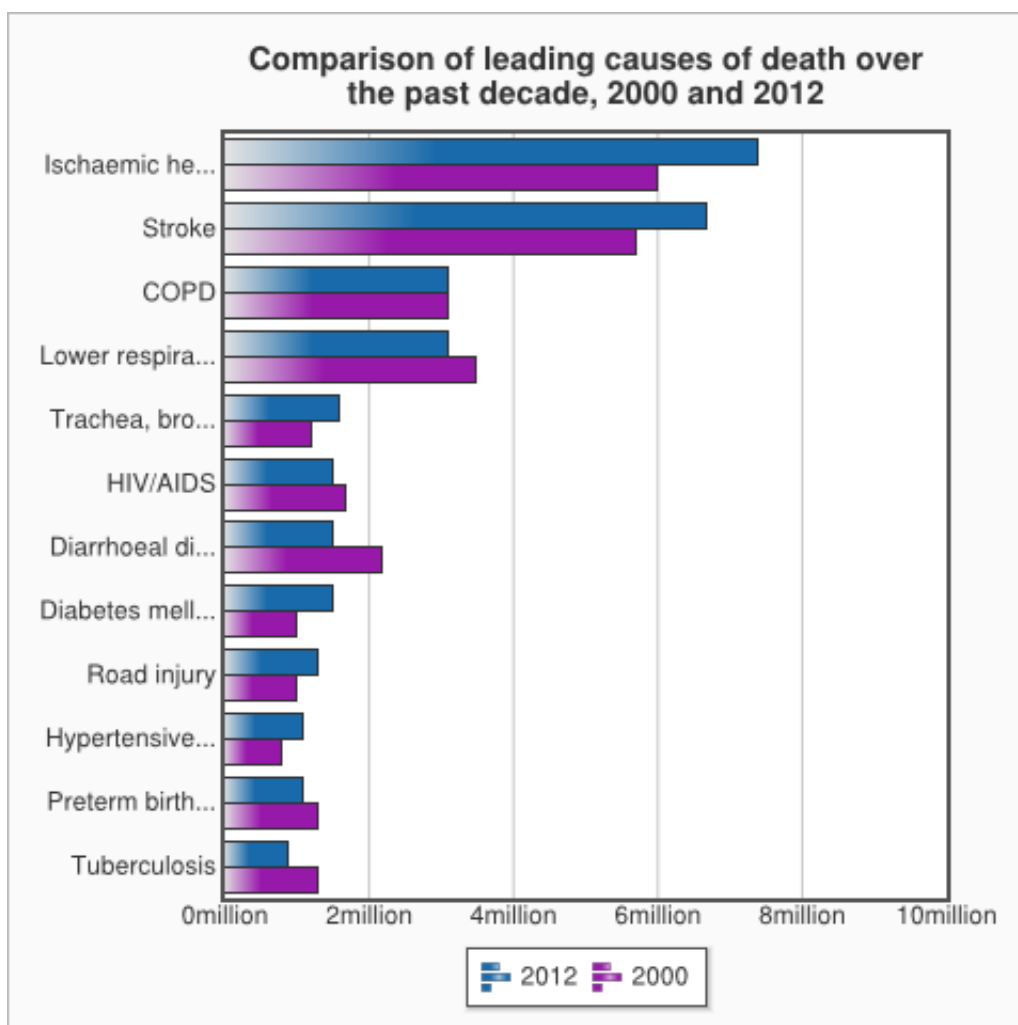
WHO. The Global Plan to Stop TB 2001-2006. Genebra: 2002. Documento em PDF. Disponível em http://www.stoptb.org/assets/documents/global/plan/GLOBAL_PLAN_TO_STOP_TB_2001_2005.pdf. Acessado em 03.03.2015 às 16:30.

WHO. STAG-TB Report 2008 [Internet]. [citado 20 de novembro de 2013]. Recuperado de: http://www.who.int/tb/events/stag_report_2008.pdf. Acessado em 17.6.2015 às 15:13.

WORLD CARE COUNCIL. The Patients Charter for Tuberculosis Care - Patient's Rights and Responsibilities. 2006. Documento em PDF disponível em http://stoptb.org/assets/documents/resources/publications/acsm/istc_charter.pdf Acessado em 18.6.2015 às 12:30.

Apêndice

Gráfico 1.



Nota: O gráfico interativo disponível no link abaixo mostra que em 2000 o número estimado de mortes em todo o mundo por tuberculose foi de 1,3 milhões, enquanto em 2012 foi de 0,9 milhões.

Fonte: OMS (WHO) Comparison of leading causes of death over the past decade, 2000 and 2012. Gráfico disponível em <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs310/en/>

Anexos

Lista de anexos:

- Aprovação pelo CEP-HUCFF-FM-UFRJ (Anexo I)
- Lista de instituições e organizações coparticipantes e colaboradoras do estudo (anexo II)
- Lista de entrevistados (anexo III)
- Agrupamento de sujeitos (anexo IV)
- Roteiro semi-estruturado de entrevistas (anexo V)
- TCLE para ativistas (anexo VI)
- TCLE para gestores e pesquisadores (anexo VII)
- Artigo publicado (anexo VIII)

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
CLEMENTINO FRAGA FILHO
((HUCFF/ UFRJ))



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Movimento social e mudanças das políticas públicas de tuberculose no Brasil

Pesquisador: EZIO TÁVORA DOS SANTOS FILHO

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 03351612.9.0000.5257

Instituição Proponente: FACULDADE DE MEDICINA - UFRJ ((FM/UFRJ))

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 187.101

Data da Relatoria: 10/01/2013

Apresentação do Projeto:

Protocolo 148-12 do grupo III. Respostas recebidas em 7.12

Objetivo da Pesquisa:

Vide Parecer 152.933 protocolo 148-12 exarado em 22/11/2012.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Vide Parecer 152.933 protocolo 148-12 exarado em 22/11/2012.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Vide Parecer 152.933 protocolo 148-12 exarado em 22/11/2012.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide Parecer 152.933 protocolo 148-12 exarado em 22/11/2012.

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As seguintes pendências e suas respostas foram apresentadas:

1) TCLE

- não emprega linguagem acessível: atores, análise do discurso, grupos focais, referenciais teóricos, transferência de políticas. Solicita-se adequação.

Resposta: As mudanças no TCLE solicitadas foram realizadas. Foram suprimidos

Endereço: Rua Prof. Rodolpho Paulo Rocco Nº255 Sala 01D-46

Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 21.941-913

UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2562-2480 **Fax:** (21)2562-2481

E-mail: cep@hucff.ufrj.br

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
CLEMENTINO FRAGA FILHO
((HUCFF/ UFRJ))



termos que possam ser desconhecidos de eventuais membros do movimento social, não apenas os citados pelo parecerista como outros.

Análise: pendência atendida.

2) Título público da pesquisa: precisa ser compreendido por qualquer usuário da Plataforma Brasil. Solicita-se adequação.

Resposta: O título público foi mudado (inclusive no TCLE), tendo sido suprimido o termo "atores", por solicitação do CEP-HUCFF-FM-UFRJ.

Análise: pendência atendida

3) Cronograma não apresentado

Resposta: O cronograma foi apresentado no corpo do documento anexo intitulado "Projeto Dout EZIO segundo Plataforma Brasil.doc", bem como no corpo do preenchimento eletrônico da Plataforma Brasil. Agora está também anexado como documento isolado intitulado "CronogramaExecucao.doc". O cronograma, em ambos os documentos estão adaptados para iniciar a coleta de dados apenas após aprovação do CEP.

Análise: pendência atendida

4) A solicitação de isenção de anuência de instituições e/ou organizações de origem dos sujeitos de pesquisa não se baseia somente no grande número das mesmas e de diferentes partes do país; segundo o pesquisador, há questões metodológicas implicadas. É necessário esclarecer quais são as razões de âmbito metodológico, uma vez que é imprescindível que o CEP analise o método da pesquisa para que se garantam respeito aos seus participantes e a ética desta pesquisa (Resolução CNS 196/96).

Resposta:

No item "Metodologia Proposta", no corpo do formulário eletrônico da Plataforma Brasil (também copiado no documento acima mencionado contendo todo o corpo do projeto), consta a explicação solicitada, à frente

Endereço: Rua Prof. Rodolpho Paulo Rocco Nº255 Sala 01D-46
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 21.941-913
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2562-2480 **Fax:** (21)2562-2481 **E-mail:** cep@hucff.ufrj.br

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO
CLEMENTINO FRAGA FILHO
((HUCFF/ UFRJ))



mais detalhada... "Em se tratando de análise com abordagem qualitativa, essa pesquisa utilizará uma amostra intencional ou proposital, isto é, o pesquisador (em concordância com seus orientadores) indica os sujeitos que são capazes de aportar informações significativas para o objeto de análise. Seguindo-se a isso, com a técnica snowball ou bola de neve, cada sujeito entrevistado é convidado a indicar outro ou outros que poderiam falar sobre o objeto." Ou seja: não posso apresentar a totalidade de anuências antecipadas quando não tenho 100% dos sujeitos potencialmente participantes previamente definidos. Foram anexadas algumas cartas de anuência, de instituições cujos membros já sabemos antecipadamente que serão convidados a participar.

Análise: dadas as considerações do pesquisador sou de opinião que a pendência encontra-se atendida, sendo, no entanto, implícito que caso haja a necessidade de coleta de sujeitos em instituições que não as previstas, anuência prévia da instituição respectiva deverá ser, naturalmente, obtida

Pendência atendida.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

RIO DE JANEIRO, 20 de Janeiro de 2013

Assinador por:
Carlos Alberto Guimarães
(Coordenador)

Endereço: Rua Prof. Rodolpho Paulo Rocco N°255 Sala 01D-46
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 21.941-913
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2562-2480 **Fax:** (21)2562-2481 **E-mail:** cep@hucff.ufrj.br

Lista de organizações e instituições coparticipantes e colaboradoras deste estudo

Instituições, organizações e entidades coparticipantes:

1. Secretaria da Saúde do Estado do Ceará (SESA- CE) / Núcleo de Prevenção e Controle de Doenças (NUPREV) / Coordenadoria de Promoção e Proteção à Saúde (COPROM);
2. Hospital Dr. Carlos Alberto Studart Gomes (Hospital de Messejana) - SESA-CE;
3. Secretaria Municipal de Saúde de Fortaleza (SMS-FOR) - Célula de Atenção Básica;
4. Rede Nacional de Pessoas Vivendo com HIV/Aids - Núcleo Ceará (RNP+/CE);
5. Grupo de Apoio à Prevenção à Aids do Ceará (GAPA-CE);
6. Secretaria de Estado de Saúde do Estado do Rio de Janeiro (SES-RJ) / Subsecretaria de Vigilância em Saúde / Superintendência de Vigilância Epidemiológica e Ambiental;
7. Grupo Pela Valorização Integração e Dignidade do Doente de Aids do Rio de Janeiro (Grupo Pela VIDDA-RJ, GPV-RJ);
8. Grupo Pela Valorização Integração e Dignidade do Doente de Aids de Niterói (Grupo Pela VIDDA-Niterói, GPV-NIT);
9. Instituto Brasileiro de Inovações em Saúde Social (IBISS) - RJ;
10. Fundação Estadual de Produção e Pesquisa em Saúde (FEPPS) / Instituto de Pesquisas Biológicas (IPB) - Laboratório Central de Saúde Pública (LACEN-RS);
11. Secretaria da Saúde do Estado do Rio Grande do Sul (SES-RS) - SC/DST/AIDS – DAS/SES-RS;
12. Hospital Sanatório Partenon - SES-RS;
13. Grupo de Apoio à Prevenção da Aids no Estado do Rio Grande do Sul (GAPA-RS)
14. Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo (SES-SP) - Centro de Vigilância Epidemiológica (CVE) - Coordenadoria de Controle de Doenças (CCD);
15. Secretaria do Governo Municipal de São Paulo - Secretaria Municipal de Saúde (SMS) - Coordenação de Vigilância em Saúde (COVISA);
16. Instituto Clemente Ferreira (ICF) - Coordenadoria de Controle de Doenças - CCD/SES-SP;

17. Rede Paulista de Controle Social da Tuberculose;

18. Centro de Referência em Pneumologia Sanitária (Policlínica) Cardoso Fontes - Secretaria de Estado da Saúde do Amazonas (SUSAM);

19. Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS), Ministério da Saúde.

Instituição Colaboradora:

20. Secretaria de Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos (SCTIE), Ministério da Saúde.

Obs.:

Todas as declarações originais de coparticipantes, assinadas pelos respectivos responsáveis, aprovadas pelo CEP-HUCFF-FM-UFRJ, estão devidamente arquivadas com o pesquisador, foram carregadas e estão disponíveis na Plataforma Brasil. A declaração da instituição colaboradora (SCTIE) foi feita por meio de mensagem eletrônica (email).

Lista de entrevistados

A lista abaixo foi concebida pelo pesquisador para

- ordenar o material de pesquisa (411 páginas de transcrição de entrevistas);
- facilitar a localização e identificação dos sujeitos durante o processo de agrupamento e análise.

A primeira coluna indica a ordem cronológica em que aconteceram as 38 entrevistas.

A segunda coluna atribui um código ao sujeito identificando-o como ativista (A), gestor (G) ou pesquisador (P); para a segunda coluna, verificar anexo III.

A terceira coluna indica se foi entrevista individual (EI), entrevista coletiva (EC) ou grupo focal (GF).

Nas quarta e quinta colunas, os nomes e respectiva filiação dos entrevistados foram suprimidos para garantir anonimato dos sujeitos.

A sexta coluna indica o local da entrevista: Brasília (BSB), Fortaleza (FOR), Manaus (MAO), Porto Alegre (POA), São Paulo (SAO) ou Campo Grande (CGR). Apenas um entrevistado do Rio de Janeiro (RIO) foi entrevistado em SAO.

A sétima coluna indica a data da entrevista e a oitava coluna o número de páginas transcritas, assim como o número de entrevistados nas entrevistas coletivas ou grupo focal, para controle de participantes, sujeitos de pesquisa.

#	CÓDIGO P LOCALIZAÇÃO	ENTR. INDIV., COLETIVA ou GRUPO FOCAL	NOME ENTREVISTADO	FILIAÇÃO ENTREVISTADO	LOCAL ENTR.	DATA ENTR.	NR PGS TRANSCRITAS
1	G.22.C	EI	(Suprimido)	(Suprimido)	(Supr.)	28.01.13	8p.
2	G.11.C	EI	(Suprimido)	(Suprimido)	(Supr.)	28.01.13	15p.
3	A.18.C	EI	(Suprimido)	(Suprimido)	(Supr.)	29.01.13	9p.
4	A.8.C	EI	(Suprimido)	(Suprimido)	(Supr.)	29.01.13	12p.

5	A.18.C	EI	(Suprimido)	(Suprimido)	(Supr.)	29.01.13	9p.
6	P.14.C	EI	(Suprimido)	(Suprimido)	(Supr.)	29.01.13	7p.
7	G.12.C	EI	(Suprimido)	(Suprimido)	(Supr.)	29.01.13	18p.
8	P.16.C	EI	(Suprimido)	(Suprimido)	(Supr.)	30.01.13	6p.
9	A.19.C	EI	(Suprimido)	(Suprimido)	(Supr.)	19.02.13	10p.
10	G.12.C	EI	(Suprimido)	(Suprimido)	(Supr.)	20.02.13	13p.
11	G.22.C	EI	(Suprimido)	(Suprimido)	(Supr.)	22.02.13	9p.
12	A.28.C	EI	(Suprimido)	(Suprimido)	(Supr.)	22.02.13	10p.
13	P.14.C	EI	(Suprimido)	(Suprimido)	(Supr.)	23.02.13	6p.
14	A.19.C	EI	(Suprimido)	(Suprimido)	(Supr.)	25.02.13	10p.
15	A.19.C	EI	(Suprimido)	(Suprimido)	(Supr.)	25.02.13	7p.
16	A.19.C	EI	(Suprimido)	(Suprimido)	(Supr.)	25.02.13	10p.
17	P.16.C	EI	(Suprimido)	(Suprimido)	(Supr.)	25.02.13	5p.
18	G.11.N	EI	(Suprimido)	(Suprimido)	(Supr.)	26.02.13	4p.
19	A.9.C	EI	(Suprimido)	(Suprimido)	(Supr.)	26.02.13	16p.

20	A.9.N	EI	(Suprimido)	(Suprimido)	(Supr.)	09.03.13	11p.
21	G.13.N	EI	(Suprimido)	(Suprimido)	(Supr.)	12.03.13	10p.
22	P.16.C	EI	(Suprimido)	(Suprimido)	(Supr.)	12.03.13	12p.
23	P.12.C	EI	(Suprimido)	(Suprimido)	(Supr.)	12.03.13	8p.
24	P.14.C	EI	(Suprimido)	(Suprimido)	(Supr.)	12.03.13	6p.
25	G.23.N	EI	(Suprimido)	(Suprimido)	(Supr.)	12.03.13	9p.
26	A.8.N	EI	(Suprimido)	(Suprimido)	(Supr.)	01.05.13	43p.
27	A.19.C	EI	(Suprimido)	(Suprimido)	(Supr.)	03.05.13	16p.
28	A.19.C	EI	(Suprimido)	(Suprimido)	(Supr.)	03.05.13	11p.
29	G.1.N	EC	(Suprimido)	(Suprimido)	(Supr.)	07.05.13	15p. – 4 sujeitos
30	G.1.N	EI	(Suprimido)	(Suprimido)	(Supr.)	07.05.13	9p.
31	G.1.N	EI	(Suprimido)	(Suprimido)	(Supr.)	08.05.13	13p.
32	G.3.N	EI	(Suprimido)	(Suprimido)	(Supr.)	08.05.13	6p.
34	G.2.N	EI	(Suprimido)	(Suprimido)	(Supr.)	08.05.13	9p.

35	EC.G.N (11.12.22.15)	EC	(Suprimido)	(Suprimido)	(Supr.)	09.05.13	30p. - 5 sujeitos
36	EC.A.N (19.29)	EC	(Suprimido)	(Suprimido)	(Supr.)	09.05.13	9p. – 6 sujeitos
37	P.14.N	EI	(Suprimido)	(Suprimido)	(Supr.)	10.05.13	5p.
38	GF.A.P.G.C (14.15.16.9.18.1 9.29)	GF	Membros 5 CCAP	Diversos A, P e G	CGR	09.08.13	8p. – 9 sujeitos

TOTAL: 38 entrevistas com 58 sujeitos, material de 411 p. transcritas

34 entrevistas individuais, 3 entrevistas coletivas (com 4, 5 e 6 sujeitos cada) e 1 grupo focal com 9 participantes. Total 58 entrevistados

Agrupamento dos Sujeitos

OBSERVAÇÃO 1: AS LETRAS E NÚMERO ABAIXO SÃO CÓDIGOS UTILIZADOS PELO PESQUISADOR PARA A SEPARAÇÃO E IDENTIFICAÇÃO/LOCALIZAÇÃO DOS SUJEITOS NO MOMENTO DA ANÁLISE.

OBSERVAÇÃO 2: OS NÚMEROS ABAIXO **NÃO REPRESENTAM O NÚMERO DE SUJEITOS**, MAS SÃO PARTE DO CÓDIGO ALFANUMÉRICO DE IDENTIFICAÇÃO DE SUJEITOS.

- A** ativistas: afetados, ou representantes deles. Atuam em três níveis (classificação segundo atuação principal); atuam prioritariamente em TB ou não.
- P** profissionais da saúde/pesquisadores: médicos, enferm., laborat. atuando em unidades de saúde dos três níveis.
(serv. Social **suprimidos** (col. 7) por ausência de entrevistados)
- G** gestores: gerentes de secretarias gov., programas ou serviços de saúde pública, nos três níveis. Gerais, TB ou aids.
- L** parlamentares: políticos profissionais atuando nos três níveis: (col. 10: entrevistas **suprimidas**; não realizadas)

(ii) Agrupamento dos Sujeitos II (ASII), para efeito de análise do estudo de caso:

- C** membros dos CCAP
- N** não membros dos CCAP

(iii) Localização Específica dos Sujeitos (LES), descrição detalhada, para fins de análise temática

Localização Específica do Sujeito	GESTORES			PROFISSIONAIS DA SAÚDE			ATIVISTAS	
	Gestor, Secr. ou Progr. Gov.	Gestor TB	Gestor aids	Clínicos	Enfermagem	Laboratório	Prioritariamente da TB	TB é secundária
Nível Federal	1	2	3	4	5	6	8	9
Nível Estadual	11	12	13	14	15	16	18	19
Nível Municipal	21	22	23	24	25	26	28	29

CLASSIFICAÇÃO ALFANUMÉRICA

Esta classificação é a encontrada no corpo da tese para identificar o sujeito para o pesquisador, mantendo seu anonimato para os demais leitores. A classificação alfanumérica tem quatro combinações, começando com a ordem em que o sujeito foi entrevistado.

4 combinações:

#	i	ii	iii
ordem	A	nr	C/N
cronológica	P	nr	C/N
entrevistas	G	nr	C/N

Obs.

i é ativista, pesquisador ou gestor

ii corresponde aos números acima (Localização específica dos sujeitos)

iii corresponde a sujeito membro de CCAP (C) ou não pertencente a um dos CCAP do PROVE IT

Arquivos

classificação nominal/específica dos documentos para identificação dos sujeitos nos arquivos

	nome do			
classificação	sujeito	filiação entrevistado/a	local	data entrevista

Transcrições:

As transcrições foram feitas em Word e foi mantidas com a identidade para devolução aos entrevistados.

Para serem inseridas no programa Atlas.TI 6.2 os arquivos das transcrições foram transformados em documentos PDF e atribuído a cada um deles a respectiva classificação alfanumérica de quatro combinações, como vista acima. A análise foi feita no próprio instrumento (programa de análise qualitativa Atlas.TI) utilizando os códigos de análise descritos no 4.4 da tese. Daí são feitas associações (“famílias”) de sujeitos e o cruzamento desejado da associação dos códigos (as “colunas”) conforme o item 3.8 da tese e então são extraídos os relatórios do Atlas.TI contendo as citações e com a respectiva análise preliminar. O produto desses relatórios corresponde ao material selecionado para citação na tese, com respectiva análise. É feita uma associação ou agrupamento das falas conforme item 3.8, e refinada e aprofundada a análise. Os trechos selecionados das transcrições de falas originais vêm com os códigos alfanuméricos de identificação (ver Anexo III) dos respectivos sujeitos, e recebem um código complementar que produz o próprio Atlas.TI, conforme se vê no texto da tese (item 3.9). Assim é possível localizar os trechos citados no texto original inserido no programa. Assim, ao extrair uma citação, mantém-se o anonimato da fonte, mas permite apenas ao pesquisador e equipe de pesquisa (Orientadores) identificá-la.



ROTEIRO SEMI-ESTRUTURADO DE ENTREVISTAS
Para ativistas, pesquisadores e gestores.

Anexo V

1. Fale sobre o estudo PROVE IT.
 - a. Quando ele começou
 - b. Por que vc se envolveu nele?
 - c. Qual o objetivo do estudo?
2. O que vc acha dos métodos diagnósticos que estão sendo estudados na pesquisa?
 - a. Qual a seria a vantagem de introduzir uma tecnologia nova?
3. O que é para vc um CCAP?
 - a. Qual é sua experiência sobre o CCAP
 - b. Qual é a **finalidade** de um CCAP?
 - c. Qual é o seu papel?
 - d. No que isso acrescenta a sua vida? (motivação)
 - e. Quais são os **benefícios** para vc dessa participação?
 - f. O que muda a vida de um indivíduo participar de um CCAP?
 - g. Vc é membro de algum outro CCAP ou já conhecia a proposta?
4. Há vantagens para a sociedade para se envolver num CCAP?
5. Como vc percebe a participação dos demais membros do CCAP nessa pesquisa? (seus pares e demais componentes do CCAP)
6. Como é a sua relação com os outros pesquisadores, gestores, elaboradores de políticas?
 - a. E fora do estudo?
7. O que os ativistas fizeram para dialogar com os pesquisadores locais e com os gestores?
8. O que vc pretende fazer com os achados desta pesquisa?
9. Qual é o seu papel e como vc vê a sua atuação no movimento social em tuberculose em geral, mesmo sem relação com esse estudo PROVE IT
10. Como vc avalia (ou qual sua opinião) sobre o movimento social em tuberculose no Brasil?
11. **Como ou de que forma** vc entende/acredita que (ativista, gestor, pesquisador) pode influenciar na tomada de decisões ou no processo de tomada de decisões?
 - a. Sozinho ou coletivamente pode-se alterar esse contexto?
12. Na sua opinião, como são adotadas as novas tecnologias em saúde no Brasil?
13. Quem toma as decisões sobre a saúde no Brasil?
14. Como é a comunicação na tuberculose?
 - a. Vc tem informações suficientes sobre o que acontece em termos políticos, científicos, epidemiológicos, dos serviços?
15. Se vc falou por parte do que outro setor (ex. Governo, unidade de saúde), como vc entende que o setor comunitário se comunica, informa, divulga informações?
16. O que acontece na tuberculose é diferente de outras áreas ou serviços da saúde no Brasil?
17. quais pontos positivos e negativos da pesquisa?

“Atores do movimento social e as mudanças das políticas públicas de tuberculose no Brasil”

Pesquisador: Ezio Távora dos Santos Filho



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
Faculdade de Medicina
Programa de Pós-Graduação em Clínica Médica

18. O que pode ser feito para melhorar o desempenho comunitário num CCAP, considerando o estudo PROVE IT e qualquer outra experiência sua?

“Atores do movimento social e as mudanças das políticas públicas de tuberculose no Brasil”

Pesquisador: Ezio Távora dos Santos Filho



Projeto de Pesquisa
Processo CEP-HUCFF/FM/UFRJ nº 148/12

TCLE

Anexo VI

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(PARA ATIVISTAS E MEMBROS DO MOVIMENTO SOCIAL EM TB)

Estamos realizando uma pesquisa de doutorado pelo Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro feito por Ezio Távora dos Santos Filho. O nome da pesquisa é **“Movimento social e mudanças das políticas públicas de tuberculose no Brasil”**.

O objetivo geral da pesquisa é conhecer o papel dos vários membros do movimento social em tuberculose no Brasil para a mudança das políticas de tuberculose no país.

Esta pesquisa quer entender de que forma os vários ativistas e membros do movimento social em tuberculose contribuem para que se mudem as atitudes, as formas e os meios de atuar no enfrentamento da tuberculose no Brasil. Esta pesquisa quer por fim entender como os ativistas atuam nas mudanças das políticas públicas de tuberculose em âmbito nacional, dos estados e dos municípios.

Queremos convidá-lo/a a participar dessa pesquisa respondendo a algumas perguntas. Este termo de consentimento explica as várias etapas do estudo. Pedimos que o/a Sr./Sra. leia este documento e faça todas as perguntas necessárias antes de concordar em ser entrevistado(a).

Procedimento: Se o Sr./Sra. concordar em participar desta pesquisa, queremos fazer uma entrevista sobre como o Sr./Sra. percebe a atuação dos membros comunitários (ativistas, pessoas afetadas pela tuberculose, membros de organizações comunitárias, ONG ou redes) nas ações para o enfrentamento da tuberculose. Pedimos sua concordância para gravar a entrevista que será transcrita, posteriormente, para análise na pesquisa.

Riscos: Há riscos mínimos diretamente relacionados a esta entrevista. Suas opiniões e observações serão mantidas em sigilo, e será sempre garantida a confidencialidade e a privacidade dos entrevistados. Os riscos que podem ser atribuídos à sua participação na pesquisa referem-se a um possível desconforto ou vontade de não tratar de algum assunto específico proposto pelo roteiro de entrevistas. Entretanto, a qualquer momento o/a Sr./Sra. poderá interromper a entrevista como um todo ou não responder a algumas questões específicas do roteiro de entrevistas. Sua decisão em participar ou não da pesquisa não afetará em nada as suas relações com a Instituição onde é feita esta pesquisa (a Faculdade de Medicina da UFRJ) ou com os pesquisadores nela envolvidos. Não será dado conhecimento à sua instituição ou organização das informações ou opiniões de sua autoria. Isso visa a garantir que não haja qualquer constrangimento para o/a entrevistado/a.

Natureza voluntária e benefícios da pesquisa: A participação nesta pesquisa é de caráter voluntário. Não haverá qualquer benefício financeiro para o/a Sr./Sra. participar deste estudo. Pretendemos tomar apenas o tempo previsto no agendamento desta entrevista, em lugar da sua conveniência, para evitar qualquer despesa da sua parte. O benefício em participar desta



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO

Faculdade de Medicina

Programa de Pós-Graduação em Clínica Médica

entrevista dá-se pela sua contribuição para gerar (ou não) evidências da participação comunitária na mudança das políticas de TB no Brasil.

Métodos: A pesquisa “**Movimento social e mudanças das políticas públicas de tuberculose no Brasil**” utiliza diferentes métodos de investigação (p.ex. análise de documentos, entrevista individuais e em grupo) dentro do que se chama “abordagem qualitativa” (onde os números não são tão importantes).

Confidencialidade dos sujeitos de pesquisa:

As informações fornecidas serão confidenciais, quer sejam gravadas ou não. As informações serão guardadas em arquivos para uso de um programa de computador para análise qualitativa de dados e o sigilo será garantido. Nos relatórios de pesquisa, citaremos sua fala sem identificar o seu nome. Os resultados serão apresentados mostrando as diferenças entre tipos de organização ou instituição. Todas as anotações e gravações serão guardadas em local seguro e com acesso só aos pesquisadores desta equipe.

Autorização: CONSENTIMENTO DO/A ENTREVISTADO/A

O pesquisador Ezio Távora dos Santos Filho e sua equipe discutiram as informações e responderam às minhas perguntas. Declaro ter recebido uma cópia deste TCLE assinado pelo pesquisador Ezio Távora dos Santos Filho e estou ciente que a outra via assinada ficará arquivada com o pesquisador. Estou ciente de que eu e o pesquisador responsável por esta pesquisa deveremos rubricar todas as folhas deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Estou também ciente que poderei contatar o pesquisador principal, se houver alguma dúvida, nos seguintes telefones: (21) 2285 2029 (residencial) ou (21) 8824 4490 (celular) ou trabalho (21) 2562 2426 ou 2562 2431 ou pessoalmente no Centro de Pesquisas em Tuberculose no 6º andar do HUCFF - “Hospital do Fundão” - na Universidade Federal do Rio de Janeiro. Estou ciente que caso deseje tirar qualquer dúvida quanto à condução ética desta pesquisa posso contatar de segunda à sexta-feira, das 08:00 às 15:00h, o Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (HUCFF) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) na Rua Prof. Rodolpho Paulo Rocco nº 255 (Cidade Universitária, Ilha do Fundão, Rio de Janeiro, RJ) sala 01D-46 - 1º andar (térreo). O telefone do CEP/HUCFF/UFRJ é (21) 2562-2480, fax (21) 2562 2481 ou posso enviar mensagem para o email: cep@hucff.ufrj.br

Data:

Nome do(a) Entrevistado(a):

Assinatura do(a) Entrevistado(a):

Data:

Nome do(a) Pesquisador(a):

Assinatura do(a) Pesquisador(a):



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(PARA POLÍTICOS, GESTORES, PESQUISADORES, E PROFISSIONAIS
DE SAÚDE)

Estamos realizando uma pesquisa de doutorado no âmbito do Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro conduzido por Ezio Távora dos Santos Filho. A pesquisa é intitulada **“Movimento social e mudanças das políticas públicas de tuberculose no Brasil”**.

O objetivo geral da pesquisa é conhecer o papel que desempenham os vários atores do movimento social em tuberculose no Brasil para o processo de mudanças de políticas no controle da doença no país.

O objetivo específico desta pesquisa é analisar de que forma os vários atores de caráter comunitário contribuem para a incorporação de novas atitudes, abordagens e métodos nas políticas públicas de tuberculose em âmbito nacional, estaduais e municipais.

Gostaríamos de convidá-lo a participar dessa pesquisa respondendo a algumas perguntas. Este termo de consentimento explica as várias etapas do estudo. Solicitamos que leia este documento e faça todas as perguntas necessárias antes de concordar em ser entrevistado(a).

Procedimento: Se o Sr./Sra. concordar em participar desta pesquisa, queremos fazer uma entrevista sobre como o Sr./Sra. percebe a atuação dos membros comunitários (ativistas, pessoas afetadas, membros de organizações comunitárias, ONG ou redes) nas ações para o enfrentamento da tuberculose. Pedimos sua concordância para gravar a entrevista que será transcrita, posteriormente, para análise na pesquisa.

Riscos: Há riscos mínimos diretamente relacionados a esta entrevista, uma vez que será mantida em sigilo a autoria de suas opiniões e observações, e será sempre garantida a confidencialidade e respeitada sua privacidade. Os riscos que podem ser atribuídos à sua participação na pesquisa referem-se a uma indisposição ou reservas a tratar de algum tema específico proposto pelo roteiro de entrevistas. Entretanto, a qualquer momento o/a Sr./Sra. poderá interromper a entrevista como um todo ou não responder a algumas questões específicas do roteiro de entrevistas. Sua decisão em participar ou não da pesquisa não afetará suas relações com a Instituição que sedia a pesquisa (Faculdade de Medicina da UFRJ) ou com os pesquisadores nela envolvidos. Tampouco será dado conhecimento à sua instituição ou organização das informações ou opiniões de sua autoria. Isso visa garantir que não haja qualquer constrangimento para o/a entrevistado/a.

Natureza voluntária e benefícios da pesquisa: A participação nesta pesquisa é de caráter voluntário. Não haverá qualquer benefício financeiro para o/a Sr./Sra. participar deste estudo. Pretendemos tomar apenas o tempo previsto no agendamento desta entrevista, em lugar da sua conveniência, para evitar qualquer despesa da sua parte. O benefício em participar desta entrevista dá-se pela sua contribuição para gerar (ou não) evidências da participação comunitária na mudança das políticas de TB no Brasil.



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO

Faculdade de Medicina

Programa de Pós-Graduação em Clínica Médica

Métodos: A pesquisa **“Movimento social e mudanças das políticas públicas de tuberculose no Brasil”** utiliza diferentes métodos de investigação (p.ex. análise de documentos, entrevistas e grupos focais) dentro dos parâmetros da abordagem qualitativa.

Confidencialidade dos sujeitos de pesquisa:

As informações fornecidas serão confidenciais, quer sejam gravadas ou não. As informações serão armazenadas em um banco de dados com uso de software para análise qualitativa de dados e o sigilo será assegurado. Nas citações em relatórios redigidos, seu nome não será mencionado. Os resultados serão apresentados mostrando as diferenças entre tipos de organização ou instituição e, se for o caso, dos níveis de gestão. Todas as anotações e as gravações serão armazenadas em local seguro e acessível unicamente pelos pesquisadores desta equipe.

Autorização: CONSENTIMENTO DO/A ENTREVISTADO/A

O pesquisador Ezio Távora dos Santos Filho e sua equipe discutiram as informações e responderam às minhas perguntas. Declaro ter recebido uma via deste TCLE assinado pelo pesquisador Ezio Távora dos Santos Filho e estou ciente que a outra via assinada ficará arquivada com o pesquisador. Estou ciente de que eu e o pesquisador responsável por esta pesquisa deveremos rubricar todas as folhas deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Estou também ciente que poderei contatar o pesquisador principal, se houver alguma dúvida, nos seguintes telefones: (21) 2285 2029 (residencial) ou (21) 8824 4490 (celular) ou trabalho (21) 2562 2426 ou 2562 2431 ou pessoalmente no Centro de Pesquisas em Tuberculose no 6º andar do HUCFF - “Hospital do Fundão” - na Universidade Federal do Rio de Janeiro. Estou ciente que caso deseje dirimir qualquer dúvida quanto à condução ética desta pesquisa posso contatar de segunda à sexta-feira, das 08:00 às 15:00h, o Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho (HUCFF) da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) na Rua Prof. Rodolpho Paulo Rocco nº 255 (Cidade Universitária, Ilha do Fundão, Rio de Janeiro, RJ) sala 01D-46 - 1º andar (térreo). O telefone do CEP/HUCFF/UFRJ é (21) 2562-2480, fax (21) 2562 2481 ou posso enviar mensagem para o email: cep@hucff.ufrj.br.

Data:

Nome do(a) Entrevistado(a):

Assinatura do(a) Entrevistado(a):

Data:

Nome do(a) Pesquisador(a):

Assinatura do(a) Pesquisador(a):

The use of bedaquiline in regimens to treat drug-resistant and drug-susceptible tuberculosis: a perspective from tuberculosis-affected communities



Laia Ruiz Mingote, Dorothy Namutamba, Francis Apina, Nomampondo Barnabas, Carmen Contreras, Taharqa Elnour, Mike Watson Frick, Cynthia Lee, Barbara Seaworth, Debra Shelly, Natalie Skipper, Ezio Tavora dos Santos Filho

In December, 2012, the US Food and Drug Administration (FDA) approved bedaquiline for the treatment of pulmonary drug-resistant tuberculosis.¹ WHO has issued normative guidance on bedaquiline,² which is available on the market in the USA and through compassionate use in other countries. As the first new drug from a novel class approved to treat tuberculosis in more than 40 years, bedaquiline's implications for improving treatment of drug-resistant tuberculosis and possible application to create shorter first-line regimens for treatment of drug-susceptible tuberculosis is still unclear. Existing drugs must be taken for months (drug-susceptible tuberculosis) or years (drug-resistant tuberculosis), burdening patients and health systems; even then, cure rates for drug-resistant disease range from 11% to 79% dependent on the extent of resistance.^{3,4} However, community voices on bedaquiline's use to treat drug-resistant tuberculosis and future development as a potential treatment for drug-susceptible disease have been largely unheard. We provide a community perspective on this issue and list seven questions concerning bedaquiline's safety that researchers should answer before the launch of clinical trials of bedaquiline for drug-susceptible tuberculosis.

Developed by Janssen, bedaquiline (Sirturo) received accelerated approval from the FDA based on two phase 2b studies of 440 people with multidrug-resistant tuberculosis.^{5,6} More patients who received bedaquiline, rather than placebo, in combination with other drugs for drug-resistant tuberculosis converted their sputum cultures from positive to negative after 8 and 24 weeks of treatment. The proportion of culture conversion at week 8 was 47·6% in the bedaquiline group and 8·7% in the placebo group, whereas the proportion at week 24 was 81% for the bedaquiline group versus 65·2% for the placebo group.^{5,6} Culture conversion at 2 months is a common surrogate measure of treatment success.

The approval of bedaquiline came with several caveats. Drug side-effects linked to bedaquiline include an increased number of adverse events tied to liver toxicity; QT prolongation, a potentially serious disturbance in the heart's electrical rhythm; and an accumulation of phospholipids in cells.⁷ Bedaquiline's long half-life means that these and other side-effects could pose risk to patients even after discontinuation of therapy. Most concerning, patients taking bedaquiline with a background regimen of other second-line drugs had a higher risk of mortality than did those taking placebo with background regimen. In a randomised, placebo-controlled trial,^{5,6} ten

of 79 patients in the bedaquiline-containing group died (13%) versus two of 81 patients in the placebo group (2%). In a separate, single-group, open-label trial,⁵ 16 of 233 patients (7%) receiving bedaquiline died. Most of these deaths occurred months after patients received their last bedaquiline dose, but bedaquiline's long half-life means that the drug's possible contribution to the patient deaths cannot be excluded.⁶

Safety when using bedaquiline to treat drug-resistant tuberculosis remains an important concern; however, we believe that this consideration needs to be placed in the context of the shortcomings and toxic effects of present regimens for drug-resistant tuberculosis. Even in the absence of data from phase 3 trials, the existing safety and efficacy data for bedaquiline are supported by more high-quality clinical investigations (11 phase 1 trials and three phase 2 trials) than exist for any other drug used to treat drug-resistant disease. Most of the existing second-line drugs were developed decades ago and have insufficient robust efficacy and safety data from randomised clinical trials. Bedaquiline is entering a suite of second-line drugs that carry severe toxic effects requiring careful monitoring. If submitted to stringent regulatory authorities today, many of the second-line drugs used to treat drug-resistant tuberculosis might not receive approval. Bedaquiline offers an important addition to existing second-line regimens and, in our view, merited accelerated approval by the US FDA. Yet countries have been slow to approve bedaquiline, leaving many patients with drug-resistant tuberculosis either without access to this potentially life-saving treatment, or reliant on unsustainable compassionate use mechanisms. We urge countries to expedite the review and approval of bedaquiline for the treatment of drug-resistant tuberculosis, as indicated by the US FDA, and to work with WHO and national tuberculosis programmes to prepare for the rollout of this new drug.

Although bedaquiline offers an important new treatment for patients with multidrug-resistant tuberculosis with extensive resistance or toxicities to other second-line drugs, the increased risk of mortality raises a serious question about the ethics of studying bedaquiline as a component of experimental therapies for drug-susceptible tuberculosis, an idea being considered by several tuberculosis research consortia. Answering this question requires weighing the potential benefits of incorporating bedaquiline into first-line treatment—namely, the opportunity to shorten treatment timelines—against the risks to patients

Published Online

July 11, 2014

[http://dx.doi.org/10.1016/](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(14)60523-7)

S0140-6736(14)60523-7

Community Research Advisors Group, New York, NY, USA

(L R Mingote BA,

D Namutamba BS, F Apina MBA,

N Barnabas, C Contreras BS,

T Elnour BS, C Lee MS,

B Seaworth MD, D Shelly,

N Skipper BA,

E Tavora dos Santos Filho MSc);

and Treatment Action Group,

New York, NY, USA

(M W Frick MSc)

Correspondence to:

Mr Mike Watson Frick, Treatment

Action Group, 261 5th Ave Suite

2110, New York, NY 10016, USA

[mike.frick@](mailto:mike.frick@treatmentactiongroup.org)

treatmentactiongroup.org

suggested by the available mortality and toxicity data. As elected members of the Community Research Advisors Group (CRAG), an international, community-based advisory body to the US Centers for Disease Control and Prevention's Tuberculosis Trials Consortium (TBTC), the decision about whether to study bedaquiline as a component of first-line therapy stands to directly affect the communities with which we work.

Tuberculosis drug developers and research consortia such as the TB Alliance, the TBTC, the AIDS Clinical Trials Group, and the European and Developing Countries Clinical Trials Partnership are seeking ways to shorten treatment for drug-susceptible tuberculosis from 6 months to 4 or fewer months with use of new drug combinations. Data from Janssen's phase 2b trial indicated that regimens containing five drug-resistant tuberculosis drugs plus bedaquiline resulted in faster sputum conversion than did regimens without bedaquiline, which suggests that bedaquiline could enable shorter first-line therapies. The TB Alliance has completed a phase 2a study assessing bedaquiline's early bactericidal activity in several drug combinations.⁸

CRAG members discussed whether bedaquiline should be given to a broader patient population under first-line therapy after a review of the briefing document that Janssen submitted to the FDA² and completing a thought exercise in which members wrote informed consent forms as if enrolling patients with drug-susceptible tuberculosis into a hypothetical bedaquiline-containing first-line regimen. In reviewing the briefing document, CRAG members took special note of the two patient deaths in Janssen's phase 2b trial related to liver toxicities. WHO guidance indicates that bedaquiline can be given to patients with mild to moderate hepatic impairment together with appropriate monitoring.² Hepatitis B and C and heavy alcohol use are common in many of the regions most heavily affected by tuberculosis, including eastern Europe and southern Africa. Standard of care and the capacity to monitor toxicities differ widely worldwide, which means that drugs with poorly defined risks of liver toxicity might not be appropriate for first-line treatment for tuberculosis in all communities. Bedaquiline's long half-life might require extending toxicity monitoring beyond duration of treatment, which could prove untenable in resource-limited environments.

Clinical research ethics require that investigators begin their studies in a state of equipoise, or hold genuine uncertainty about the relative therapeutic merits of each study group.⁹ After completion of the informed consent exercise, the CRAG questions whether investigators would truly be in equipoise when giving bedaquiline to patients with drug-susceptible tuberculosis in view of the higher potential risk of mortality and the wealth of safety data and experience with existing first-line drugs. Patients with tuberculosis already have access to first-line drugs that are safe, effective (capable of cure when taken faithfully), affordable, and well integrated into the WHO

Essential Medicines List and country-specific lists of essential medicines. Although the long duration of first-line therapy complicates adherence, safety and affordability should not be sacrificed for speed when new drugs under question might carry risks to patient survival.

At the same time, we acknowledge that clinicians treating patients with tuberculosis have few drugs with which to work, and that use of bedaquiline as part of first-line therapy might produce a unified treatment pathway for drug-susceptible and drug-resistant tuberculosis, simplifying treatment for millions of patients.

In view of these concerns, the CRAG believes that the following questions should be answered before the inclusion of bedaquiline in trials to shorten treatment for drug-susceptible tuberculosis. Do the occurrences and causes of deaths captured by the registries of patients receiving bedaquiline or by future clinical trials differ from those observed in the phase 2 studies or in patients in the same setting not taking bedaquiline? Do the occurrences and nature of adverse events captured by the patient registries or by future clinical trials differ from those observed in the phase 2 studies or in patients in the same setting not taking bedaquiline? What is the ideal dose and dosing schedule to achieve minimal risk to the patient while still offering the potential to shorten treatment? How much of the risk associated with bedaquiline is related to its long half-life? In view of bedaquiline's long half-life, how long should patients be monitored after completion of treatment? Can we establish a specific threshold for liver function that constitutes an exclusion criterion for patients with liver toxicity concerns? In view of bedaquiline's effect on the QT interval, should some patient populations be excluded from initial studies?

In enumerating these questions, we do not intend to hamper research, but instead to protect the interests of patients with drug-susceptible tuberculosis in the face of incomplete safety information. Research consortia wishing to assess bedaquiline in experimental regimens for drug-susceptible tuberculosis need to carefully monitor patient safety data as they become available through patient registries, the drug's wider use outside the USA, and future clinical trials. This monitoring should occur in close collaboration with tuberculosis-affected communities and civil society to ensure that the communities asked to participate in drug trials are well informed of the potential risks and benefits. The carefulness of this monitoring should be reflected in the inclusion and exclusion criteria for future trials, all of which must develop robust systems for collection of patient information before, during, and after bedaquiline administration.

As the beneficiary of FDA-accelerated approval, Janssen has an obligation to inform the ongoing debate. Many civil society organisations representing tuberculosis-affected communities supported Janssen's application to the FDA on the basis of data from the phase 2b trials. We now call on Janssen to make safety information from the patient registries immediately available to public research

consortia and to expeditiously begin studies informing bedaquiline's use in people with hepatitis B and C, and in people who misuse drugs and alcohol. Janssen should also present mortality and toxicity data from the cohort of patients who have received bedaquiline under compassionate use and commit to finishing the phase 3 study of bedaquiline for treatment of drug-resistant tuberculosis before the 2022 deadline set by the FDA.

The CRAG urges researchers to answer the above questions about bedaquiline's safety before beginning trials of bedaquiline as a component of first-line therapy. Without answering these questions, we do not believe that researchers can approach the study of bedaquiline as a potential treatment for drug-susceptible tuberculosis from a position of true equipoise.

Contributors

All authors contributed to the conceptualisation of this Viewpoint. MWF wrote the first draft and incorporated comments from other authors. All authors revised the paper for important intellectual content, reviewed the final draft, and agreed on the decision to publish. The decision to submit the Viewpoint for publication was reached unanimously by members of the TBTC Community Research Advisors Group. LRM and DN serve as cochairs of this advisory body, which includes nine elected members from communities with TBTC trial sites (FA, CC, CL, LRM, DN, BS, DS, NS, and ETdSFF) and two unelected representatives from tuberculosis drug trial sites outside the TBTC network (NB and TE). MWF is employed by Treatment Action Group, and provides technical and administrative support to the CRAG, but does not serve as an elected, voting member.

Declaration of interests

MWF has received grants from the Global Alliance for TB Drug Development and the Stop TB Partnership for projects outside the submitted work. All other authors declare no competing interests. The CRAG receives limited funds from the US Centers for Disease Control and Prevention (CDC) to support its work with the TBTC. CRAG members receive no compensation for their involvement with CRAG, and all CRAG activities are undertaken on a volunteer basis. MWF is employed by Treatment Action Group and provides technical and administrative support to the CRAG; Treatment Action Group has multiple funding sources. No CDC or other public funding was used for the creation of this Viewpoint.

Acknowledgments

We thank Reuben Granich for a helpful review of an early draft, and Lindsay McKenna for her support preparing this document. The opinions expressed herein are those of the authors.

References

- 1 Edney A. J&J Sirturo wins FDA approval to treat drug-resistant TB. Bloomberg News. Dec 31, 2012. <http://www.bloomberg.com/news/2012-12-31/j-j-sirturo-wins-fda-approval-to-treat-drug-resistant-tb.html> (accessed March 24, 2014).
- 2 World Health Organization. The use of bedaquiline in the treatment of multidrug resistant tuberculosis expert group meeting report. Geneva: World Health Organization, 2013: 1–31. <http://www.who.int/tb/challenges/mdr/bedaquiline/en/index.html> (accessed March 24, 2014).
- 3 Orenstein EW, Basu S, Shah NS, et al. Treatment outcomes among patients with multidrug-resistant tuberculosis: systematic review and meta-analysis. *Lancet Infect Dis* 2009; **9**: 153–61.
- 4 Pietersen E, Ignatius E, Streicher EM, et al. Long-term outcomes of patients with extensively drug-resistant tuberculosis in South Africa: a cohort study. *Lancet* 2014; **383**: 1230–39.
- 5 FDA. Division of Anti-Infective Products. Office of Antimicrobial Products. Briefing package. Sirturo (bedaquiline 100 mg tablets) for the treatment of adults (≥18 years) as part of combination therapy of pulmonary multi-drug resistant tuberculosis (MDRTB). NDA 204-384. Silver Spring: FDA Anti-Infective Drugs Advisory Committee Meeting, 2012. <http://www.fda.gov/downloads/AdvisoryCommittees/CommitteesMeetingMaterials/Drugs/Anti-InfectiveDrugsAdvisoryCommittee/UCM329258.pdf> (accessed March 24, 2014).
- 6 Diacon AH, Pym A, Grobusch M, et al. The diarylquinoline TMC207 for multidrug-resistant tuberculosis. *N Engl J Med* 2009; **360**: 2397–405.
- 7 Lessem E, McKenna L. An activist's guide to bedaquiline. New York: Treatment Action Group, 2013. <http://www.treatmentactiongroup.org/tb/publications/2013/activist-guide-bedaquiline> (accessed March 24, 2014).
- 8 Diacon A, Dawson R, Van Niekerk C, et al. 14 day EBA study of PA-824, bedaquiline, pyrazinamide and clofazimine in smear-positive TB patients. 2014 Conference on Retroviruses and Opportunistic Infections; March 5, 2014; Boston, MA, USA. Abstract 97LB.
- 9 Freedman B. Equipoise and the ethics of clinical research. *N Engl J Med* 1987; **317**: 141–45.