

Wilza Villela<sup>I</sup>

José Carlos Veloso<sup>II</sup>

# Participação da sociedade civil no seguimento das ações frente à Aids no Brasil

## Monitoring and evaluating actions implemented to confront AIDS in Brazil: civil society's participation

---

### RESUMO

A Declaração de Compromisso sobre o HIV/Aids das Nações Unidas recomenda que os governos realizem análises periódicas das suas ações frente à epidemia do HIV/Aids, com a participação da sociedade civil. Para isso, devem ser criados mecanismos e instrumentos específicos. O presente trabalho examina algumas das respostas do governo brasileiro a esta recomendação. Foi feita uma análise da proposta de seguimento contida na Declaração e sua adequação à realidade brasileira, em relação à participação da sociedade civil. Discutiram-se os limites e as potencialidades do MONITORAIDS, matriz de indicadores construída pelo Programa Nacional de DST/Aids para monitoramento da epidemia. Os resultados mostraram que a complexidade do MONITORAIDS dificulta sua utilização pelo conjunto de atores envolvidos na luta contra a Aids. Sugere-se que se estabeleçam mecanismos que facilitem a apropriação desse sistema por todos aqueles comprometidos com o enfrentamento da epidemia no País.

**DESCRITORES:** Síndrome de imunodeficiência adquirida, prevenção e controle. Avaliação de programas. Programas nacionais de saúde, organização e administração. Participação comunitária. Organização comunitária.

---

### ABSTRACT

The United Nations Declaration of Commitment on HIV/AIDS recommends that governments conduct periodic analysis of actions undertaken in confronting the HIV/AIDS epidemic that involve civil society's participation. Specific instruments and mechanisms should be created towards this end. This paper examines some of the responses of the Brazilian government to this recommendation. Analysis contemplates the Declaration's proposals as to civil society's participation in monitoring and evaluating such actions and their adequacy with respect to Brazilian reality. The limitations and potentials of MONITORAIDS, the matrix of indicators created by Brazil's Programa Nacional de DST/AIDS [National Program for STD/AIDS] to monitor the epidemic are discussed. Results indicate that MONITORAIDS's complexity hampers its use by the conjunction of actors involved in the struggle against AIDS. The establishment of mechanisms that facilitate the appropriation of this system by all those committed to confronting the epidemic in Brazil is suggested.

**KEYWORDS:** Acquired immunodeficiency syndrome, prevention & control. Program evaluation. National health programs, organization & administration. Consumer participation. Communitarian organization.

<sup>I</sup> Departamento de Medicina Preventiva. Escola Paulista de Medicina. Universidade Federal de São Paulo. São Paulo, SP, Brasil

<sup>II</sup> Grupo de Apoio a Prevenção da Aids de São Paulo. São Paulo, SP, Brasil

**Correspondência | Correspondence:**

Wilza Villela  
R. Alarico Franco Caiubi, 347  
05330-011 São Paulo, SP, Brasil  
E-mail: wilza.vi@terra.com.br

## INTRODUÇÃO

A Declaração de Compromisso sobre o HIV/Aids das Nações Unidas, resultante da *United Nations General Assembly Special Session on HIV/AIDS* (UNGASS), assinala no seu último capítulo a necessidade do seguimento das ações empreendidas pelos governos frente à epidemia. É sugerida a realização de “análises periódicas, com a participação da sociedade civil, em especial, das pessoas que vivem com o VIH/Sida, dos grupos vulneráveis e dos prestadores de cuidados, dos progressos atingidos na consecução destes compromissos”. Propõe a criação de “mecanismos adequados de observação e avaliação que ajudem a medir e avaliar os progressos, instrumentos apropriados de observação e avaliação, com dados epidemiológicos adequados e sistemas de supervisão para a proteção dos direitos humanos das pessoas vivendo com VIH”.\*

A finalidade das ações de seguimento é “identificar os problemas e obstáculos surgidos na realização dos compromissos”. O texto também recomenda “a ampla difusão dos resultados”.\*

Em 2002 o *Joint United Nations Programme on HIV/AIDS* (UNAIDS) consolidou uma lista de indicadores para o monitoramento das ações pelos governos.\*\* Apesar da Declaração conter metas amplas, como “acelerar a execução de estratégias nacionais de erradicação da pobreza” ou “ter estratégias políticas, e programas em relação aos fatores que tornam as pessoas vulneráveis”, os indicadores são específicos para resultados em relação à epidemia. Esses indicadores estão agrupados em quatro categorias: compromissos e ações nacionais; conhecimento e comportamentos individuais; impacto; compromissos e ações globais.

No mesmo ano (2002) o Programa Nacional de DST/Aids (PN-DST/Aids) desenvolveu o Plano Nacional de Avaliação (PNA) visando estabelecer bases para um processo contínuo de monitoramento e avaliação das suas ações. A matriz do PNA está organizada nas dimensões de monitoramento e de avaliação. Para ambas são definidos indicadores de resultado e de impacto.

Em 2005, o Plano Estratégico do PN-DST/Aids assumiu, como uma das suas diretrizes, “a criação de uma efetiva capacidade de monitoramento e avaliação”, visando o aprimoramento da gestão do programa. Em

decorrência, formulou-se a Política Nacional de Monitoramento e Avaliação, que incorporou, e atualizou o PNA. Também em 2005 o sistema de indicadores do UNAIDS foi revisto.\*\*\* Nesta revisão, foi recomendada a desagregação dos dados por sexo e definidos indicadores específicos em função da prevalência da epidemia nos diferentes países. A participação da sociedade civil foi mais detalhada, incluindo a produção de informação qualitativa e quantitativa e o acesso aos planos nacionais de coleta de dados.

## PROPOSTA DE SEGUIMENTO DA DECLARAÇÃO DE COMPROMISSO

As atividades de seguimento previstas na Declaração são as análises periódicas, a observação, a avaliação e a supervisão. Mesmo reconhecendo o pouco consenso que existe em relação ao escopo de cada uma destas atividades, pode-se admitir, grosso modo, um certo *continuum*: as análises periódicas forneceriam as informações necessárias para responder se o que foi planejado foi feito (monitoramento); a avaliação responderia se o que foi planejado e realizado produziu o resultado desejado; e a supervisão buscaria resolver as discrepâncias entre o planejado e o executado, e os resultados previstos e alcançados.

Considerando essas quatro etapas, é possível perceber que o seguimento das atividades extrapola a observação do comportamento de um indicador num período determinado. As variações observadas devem ser interpretadas à luz das ações propostas, das efetivamente realizadas, dos objetivos pretendidos quando de tal proposição e das circunstâncias que interferiram positiva ou negativamente nos resultados alcançados. Tal esforço analítico e interpretativo deve ser realizado para cada uma das 64 metas da Declaração, em parceria com a sociedade civil e com pessoas vivendo com HIV/Aids, o que torna esta meta ampla e complexa.

## ADEQUANDO A PROPOSTA DA UNGASS AO CONTEXTO BRASILEIRO

A Declaração de Compromisso foi elaborada sob uma intensa e legítima preocupação com os impactos negativos que a epidemia tem provocado no continente africano, e pode provocar na Ásia e Europa Oriental, onde é mais recente, caso não sejam encontradas alternativas viáveis para tratamento. Assim, o foco da Declaração é em países ou regiões

\*Organização das Nações Unidas, Centro de Informação das Nações Unidas em Portugal. Declaração de compromisso sobre o VIH/SIDA. “Crise Mundial – Resposta Mundial”. Disponível em <http://www.runic-europe.org/portuguese/ecosoc/AIDS/CompromissoVIHSIDA.pdf> [acesso em 31 mar 2006]

\*\*UNAIDS. Guidelines on Construction of Core Indicators. Disponível em <http://www.who.int/hiv/strategic/me/en/isbn9291732389.pdf> [acesso em 2006 Mar 31]

\*\*\*UNAIDS. Guidelines on Construction of Core Indicators. Disponível em [http://data.unaids.org/publications/irc-pub06/jc1126-constrcoreindic-ungass\\_en.pdf](http://data.unaids.org/publications/irc-pub06/jc1126-constrcoreindic-ungass_en.pdf) [acesso em 7 abr 2006]

com prevalência alta do HIV ou que estão em fase de expansão rápida da epidemia, e que não contam com um sistema de saúde estruturado. No caso do Brasil, a prevalência de 0,6% é muito mais baixa que a encontrada em alguns países africanos, como Botsuana, com 40% de prevalência.\* A epidemia está em fase de estabilização no País, existe acesso ao tratamento anti-retroviral, e um longo histórico de parceria com a sociedade civil.

Admitindo a pertinência da Declaração para os países mais devastados pela epidemia, deve-se adequar suas diretrizes para a realidade brasileira.

O pioneirismo da política brasileira de DST/Aids faz com que alguns dos princípios que norteiam a Declaração de Compromisso já estejam contemplados, total ou parcialmente. É o caso, por exemplo, da proposta de intersetorialidade, contemplada, nas parcerias entre o PN-DST/Aids e outros setores do Ministério da Saúde, entre este programa e outros Ministérios, como o de Educação, e com outros setores, como a iniciativa privada, por meio do Conselho Empresarial. O mesmo ocorre com a integração entre prevenção e assistência, uma das características do PN-DST/Aids desde a sua formulação, tanto quanto a participação da sociedade civil na definição e acompanhamento das ações.

Assim, a recomendação de “participação da sociedade civil”, presente na Declaração, parece estar pautada por realidades distintas da brasileira, onde ainda é necessário lembrar que quanto mais as pessoas interessadas são envolvidas diretamente num problema, mais fácil é encontrar a sua solução.

O engajamento da sociedade civil brasileira na luta contra a Aids não significa que o diálogo entre o Estado e o movimento de Aids se dê sem tensões. Ao contrário, este é um processo vivo, intenso e continuamente reconfigurado, inclusive com um constante fluxo entre lideranças da sociedade civil para o PN-DST/Aids e vice versa.

Os personagens nomeados na Declaração de Compromisso como “sociedade civil” – pessoas vivendo com HIV/Aids, grupos sob maior risco e prestadores de cuidado – não expressam o conjunto de agentes que constroem o arco social em torno da luta contra a Aids no Brasil, que conta com vários outros atores, incluindo os produtores de conhecimento. Estes últimos devem ser especificamente convidados a participar nas ações de monitoramento, pela potencialidade da sua contribuição na interpretação e análise

dos dados, no redesenho das ações propostas e na divulgação das análises e resultados.

Ao mesmo tempo, a utilização de categorias fixas, como “pessoas vivendo com HIV” e “grupos sob maior risco”, para definir os sujeitos que devem participar nas ações de seguimento, exige cautela. Sem dúvida esses sujeitos possuem um saber privilegiado sobre hábitos, comportamentos e linguagem da sua comunidade. Sua contribuição pode ser fundamental no desenho das estratégias de prevenção e cuidados para seus respectivos grupos, tanto quanto na análise dos êxitos e dificuldades surgidas na implementação das estratégias. Entretanto, é um desafio a incorporação desses saberes em tarefas que exigem o domínio de habilidades técnicas específicas, como o seguimento proposto pela UNGASS. Ademais, as pessoas que compõem os grupos definidos na Declaração como “sociedade civil”, portam também outras identidades, de classe social, gênero, étnica e profissional, que atravessam a sua experiência de viver com HIV/Aids ou pertencem a algum grupo sob maior exclusão social. Assim, essa experiência nem sempre pode ser suficiente para imprimir marcas específicas nas políticas, mesmo se o sujeito esteve inserido na sua formulação e/ou implementação.

A participação de pessoas que atuam em organizações não-governamentais em instâncias ou fóruns de governo tem sido constantemente problematizada nos espaços de organização da sociedade civil. Questiona-se quais são os mecanismos que as pessoas convidadas a compor espaços mistos (governo/sociedade) conseguem assegurar para que suas opiniões e pontos de vista expressem o desejo ou a realidade do seu grupo de referência. Ou ainda, em que medida as opiniões expressas nesses espaços são efetivamente levadas em conta.<sup>3</sup>

## PARTICIPAÇÃO DA SOCIEDADE CIVIL NO MONITORAMENTO

Para os governos, monitorar suas ações faz parte de suas responsabilidades, sendo relativamente fácil definir as ações a serem monitoradas e o método a ser utilizado: existe uma priorização das ações a serem realizadas, em tese seguida no processo de monitoramento. A definição do método e das respectivas técnicas para coleta de dados são facilitadas pelo acesso dos órgãos governamentais aos sistemas de informação existentes e pela possibilidade, e quando estes não são suficientes, recorrem à produção específica das informações necessárias. Embora a cultura de monitoramento e avaliação em saúde seja relativamente recente no Brasil, e a produção sistemática de infor-

\*UNAIDS/WHO. AIDS epidemic update: December 2005. Disponível em [http://www.unaids.org/epi/2005/doc/report\\_pdf.asp](http://www.unaids.org/epi/2005/doc/report_pdf.asp) [acesso em 31 mar 2006]

mações ainda não seja uma prática incorporada nos serviços de saúde, é possível estabelecer modos e critérios de acompanhamento da epidemia de HIV/Aids. A partir desses modos e critérios, a pertinência e eficácia das ações executadas como resposta pode ser avaliada. De fato, desde o início da epidemia tem havido um empenho, por parte do PN-DST/Aids, em sistematizar e disponibilizar, por meio de seu Boletim Epidemiológico, as informações relacionadas à mortalidade por esta causa e notificação de casos novos de Aids.

O monitoramento é um processo mais complexo para a sociedade civil. Não faz sentido nem é factível produzir dados quantitativos de caráter populacional para acompanhar com independência o comportamento da epidemia. Assim, deve-se contar com os dados que o governo produz para acompanhar ações que este mesmo governo definiu em resposta aos problemas que ele identificou. Muitas destas ações só podem ser acompanhadas a partir das informações fornecidas pelo governo, fazendo com a que sociedade civil tenha que se esforçar pra não ser uma mera expectadora do processo. A alternativa, que parece ser a proposta pela UNGASS, é uma parceria efetiva, em que governo e sociedade definem conjuntamente, desde patamares semelhantes de expertise, interesse e comprometimento, até os conteúdos e estratégias de acompanhamento da epidemia. Pelas diferenças de perspectiva política dos atores, de familiaridade no manuseio das informações e mesmo na disponibilidade individual e institucional para a tarefa, esta alternativa não é realista. Por isso em 2006, o UNAIDS passou a sugerir que a sociedade civil desenvolva seus próprios processos de monitoramento, incluindo a produção de dados qualitativos, que permitam aprofundar a análise dos resultados quantificáveis.\*

A dificuldade de monitoramento de políticas públicas pela sociedade civil não é apenas operacional ou política, é também conceitual. Muitas vezes a idéia de monitoramento se confunde com a de controle social. Embora não seja possível fazer controle social sem algum tipo de monitoramento – pois é este processo que vai dar conteúdo às ações de controle social - estas ações são distintas em suas dinâmicas e finalidades. Um exemplo da interface que a sociedade civil estabelece entre monitoramento e controle social foi a resposta à falta de medicamentos que ocorreu em 2004. Ativistas de diferentes regiões do País desenvolveram e aplicaram um roteiro de diagnóstico sobre a qualidade da assistência aos portadores do

HIV, de modo organizado e em apenas quatro meses. O resultado do trabalho foi tornado público numa mobilização realizada simultaneamente em todos os municípios envolvidos na iniciativa, alavancando ações de controle social. Além do mérito e interesse político dessa iniciativa, o fato de o diagnóstico ter usado um instrumento preparado por pessoas que vivem com HIV e são usuários do Sistema Único de Saúde (SUS) permitiu que sua experiência fosse incorporada na definição dos critérios de qualidade da assistência e satisfação do usuário. Dessa forma, concretizou a apropriação do saber das pessoas que vivem com HIV para uma ação efetiva de monitoramento e controle social.

## SISTEMA DE MONITORAMENTO DE INDICADORES

O Sistema de Monitoramento de Indicadores do PN-DST/Aids (MONITORAIDS) foi construído com o “objetivo de fornecer aos parceiros e à sociedade como um todo, informações úteis que possibilitem acompanhar a resposta brasileira para o controle da Aids e outras DST”. Ele agrega indicadores considerados relevantes para monitorar a epidemia do HIV/Aids e outras DST, úteis na avaliação das ações programáticas do PN-DST/Aids e sugestivos para futuras avaliações. O sistema é considerado o “componente estrutural mais relevante do PNA”.

O MONITORAIDS é composto por indicadores que atendem as demandas da UNGASS, do Banco Mundial e do próprio PN-DST/Aids. São indicadores socioeconômicos, de saúde e relacionados à epidemia de HIV/Aids, oriundos de diferentes bases de dados e pesquisas específicas. Para cada indicador existe uma ficha onde são apresentadas sua definição, o método de cálculo e suas limitações. É prevista a atualização e reedição do sistema a cada ano. O MONITORAIDS está disponível em meio eletrônico desde 2005.\*\*

Resultado de trabalho exaustivo, o MONITORAIDS apresenta os mesmos problemas que qualquer sistema desse porte tende a apresentar, uma vez que o Brasil é um país grande, populoso, e com profundas desigualdades sociais.

Os relatórios são apresentados em âmbito nacional e regional. De fato, cabe ao gestor federal apresentar dados agregados nacionalmente, ou desagregados em nível regional, uma vez que já são conhecidas importantes diferenças regionais em termos de acesso e

\*UNAIDS. Strengthening the response to HIV and AIDS at local, country and global level. The role and opportunities for civil society in tracking progress towards UNGASS targets. Report on a joint UNAIDS and civil society planning meeting on UNGASS 2006 preparation; 1 November 2005. Disponível em [http://data.unaids.org/Publications/IRC-pub06/Recife\\_Report.pdf](http://data.unaids.org/Publications/IRC-pub06/Recife_Report.pdf). [acesso em 31 mar 2006]

\*\*Ministério da Saúde. Programa Nacional de DST/Aids. Sistema de Monitoramento de Indicadores do Programa Nacional de DST/Aids - MONITORAIDS. Disponível em <http://www.aids.gov.br/monitoraids> [acesso em 10 abr 2006]

cobertura de serviços, perfil de morbimortalidade da população e condições de vida.<sup>2</sup> As diferenças e desigualdades regionais também se refletem na cobertura e qualidade das informações, sendo necessários artefatos metodológicos específicos para a correção dos dados.<sup>1</sup> A agregação de dados, seja no âmbito nacional, regional ou estadual, ao homogeneizar realidades distintas, acaba por produzir um resultado distante de qualquer realidade. Para o planejamento local e imediato de ações em saúde, incluindo a Aids, a utilidade da informação fica comprometida. Nesse sentido, a explicitação dos limites de cada indicador no MONITORAIDS não reduz a necessidade de realização de estudos mais específicos, quando se pretende planejar, monitorar e avaliar ações locais.

As informações provenientes do SUS não têm origem em pesquisas populacionais. Alguns sistemas são estruturados e alimentados visando ao pagamento de procedimentos, como o Sistema de Informações Ambulatoriais (SIA), o Sistema de Informações Hospitalares (SIH), o Sistema de Informações sobre o Pré-natal (SIS pré-natal) e outros. Assim, existe uma margem de erro na sua utilização para outras finalidades, já que podem ocorrer tentativas de adequação entre o procedimento realizado e os listados nas tabelas de pagamento e outras distorções. Ademais, os sistemas de pagamento de procedimentos não indicam quantas pessoas foram beneficiadas de fato. Desse modo, as limitações dessas fontes podem ser maiores que as apontadas no MONITORAIDS, quando refere que os dados SUS não cobrem toda a população e todos os procedimentos em saúde. Finalmente, a compatibilização de informações que provêm de fontes distintas nem sempre é possível, já que os campos cobertos e as metodologias de coleta das informações podem ser diferentes.

As bases de dados relacionadas à assistência e administração têm as limitações supra-referidas; os sistemas relacionados ao perfil epidemiológico apresentam problemas de cobertura, como o Sistema de Informações em Mortalidade (SIM), o Sistema de Informações em Agravos Notificáveis (SINAN), e Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC). Por exemplo, é estimado, na média nacional, 20% de subregistro de óbitos, que chega a 40% nas regiões Norte e Nordeste. Aproximadamente 15% das declarações de óbitos computadas no SIM não apresentam causa básica do óbito; para o SINASC, a estimativa de cobertura nas regiões Norte e Nordeste é de 75%; e o SINAN

não está implantado em todos os municípios do País.\*

Alguns dados provêm de pesquisas cuja replicação ou periodicidade não está garantida para manter a comparabilidade. Este é o caso, por exemplo, da Pesquisa Nacional por Amostragem de Domicílios (PNAD), que é irregular temporalmente e a cada edição apresenta um conteúdo específico; e da Pesquisa Nacional de Demografia e Saúde. Mesmo o Censo Demográfico vez por outra tem enfrentado problemas de periodicidade. No entanto, mesmo com algum atraso, essas pesquisas terminam por ocorrer. A garantia da periodicidade é mais preocupante no que se refere às pesquisas de avaliação e aos *surveys* realizados pelo PN-DST/Aids, que dependem de recursos específicos, vontade política e disponibilidade no âmbito do Programa e do próprio Ministério da Saúde. Ressalta-se que essas pesquisas são as únicas que fornecem informações sobre características e comportamentos de algumas populações, de modo que são essenciais para o planejamento das ações.

## CONCLUSÕES

A reflexão sobre monitoramento das ações do governo frente à Aids parte do pressuposto de que se trata de um processo político, embora se valha de instrumentos técnicos.

No entanto, é possível tomar o monitoramento na sua vertente técnica, reduzindo a dimensão política do processo. Esta parece ser a opção do governo brasileiro até o momento.

Tal como proposto na UNGASS, foram criados instrumentos e mecanismos para a realização de análises periódicas que permitem avaliar os progressos e identificar os obstáculos. A incorporação efetiva de distintos atores sociais nesta tarefa, no entanto, ainda precisa ser aprofundada. Isso inclui a construção de estratégias para maior apropriação e uso do MONITORAIDS, bem como o estabelecimento de mecanismos para facilitar a produção e circulação de informações pela sociedade civil. Também é necessário estimular a capacidade de análise e crítica das informações pelo conjunto amplo de ativistas comprometidos com o enfrentamento da epidemia. Quanto mais se consolidar a parceria entre sociedade civil e governo no acompanhamento da epidemia, mais fácil se tornará a realização de ações efetivas para o seu controle.

\*Rede Interagencial de Informações em Saúde - RIPSAs. Indicadores básicos de saúde no Brasil: conceitos e aplicações. Rede Interagencial de Informações para a Saúde - Ripsa. Brasília (DF): Organização Pan-Americana da Saúde; 2002. p. 267. Disponível em <http://www.opas.org.br/sistema/arquivos/matriz.pdf> [acesso em 31 mar 2006]

## REFERÊNCIAS

1. Duarte EC, Schneider MC, Paes-Sousa R, Ramalho WM, Vasconcelos Sardinha LM, Silva Júnior JB et al. Epidemiologia das desigualdades em saúde no Brasil: um estudo exploratório. Brasília (DF): Organização Pan-Americana da Saúde; 2002.
2. Nunes A, Santos JRS, Barata RB, Vianna SM. Medindo as desigualdades em saúde no Brasil: uma proposta de monitoramento. Brasília (DF): Organização Pan-Americana da Saúde, Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada; 2001.
3. Villela W. Das interfaces entre os níveis governamentais e a sociedade civil. In: Parker R, Galvão J, Bessa M, organizadores. Saúde, desenvolvimento e política. São Paulo: ABIA Editora; 1999. p. 34.

---

Apresentado no Seminário "Monitoramento e Avaliação do Cumprimento das Metas e Compromissos contidos na Declaração de Compromisso sobre HIV/Aids das Nações Unidas", São Paulo, 21 e 22 de novembro de 2005.