



## RESUMO DOS 120 ANOS DA EEAP

**A PERCEPÇÃO DOS REPRESENTANTES DA SOCIEDADE CIVIL ORGANIZADA FRENTE AO RETARDO NO DIAGNÓSTICO DA TUBERCULOSE NO RIO DE JANEIRO, BRASIL**

Vivian Albuquerque Abreu<sup>1</sup>, Fabiana de Souza Assumpção<sup>1</sup>, Fátima Teresinha Scarparo Cunha<sup>3</sup>, Tereza Cristina Scatena Villa<sup>4</sup>, Antonio Ruffino Netto<sup>5</sup>

**RESUMO**

**Objetivos:** Investigar a trajetória das ONGs na luta contra a TB, no Rio de Janeiro e seus reflexos sobre seus representados; Analisar as barreiras sócio-econômicas que dificultam o controle da tuberculose, na percepção de representantes das ONGs e; Avaliar de que forma essas barreiras, durante a formulação e implementação de um projeto político, influenciam no retardo do diagnóstico da TB. **Método:** Pesquisa com abordagem qualitativa. **Resultados parciais:** Mostram que no RJ existe uma vulnerabilidade social justamente porque as condições de vida, o ambiente e o acesso aos serviços não asseguram o diagnóstico precoce da doença, o seguimento do tratamento até a cura e a proteção dos contatos. **Conclusão parcial:** Foi observado através de gestos e demonstrações, de forma subjetiva, que todos os entrevistados trazem a marca do desejo de militar por essa causa que “corre nas veias”. **Descritores:** Sociedade civil organizada, Políticas públicas de saúde, Enfermagem.

<sup>1</sup> Graduanda da Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro/UNIRIO. Bolsista IC/PIBIC. E-mail: vivianabreu85@gmail.com. <sup>2</sup> Enfermeira. Doutora em Ciências/UFRJ. Professora Adjunta/EEAP/UNIRIO. E-mail: glaucialschuabb@gmail.com. <sup>3</sup> Enfermeira. Doutora em Saúde Coletiva/IMS/UERJ. Professora Adjunta/EEAP/UNIRIO. <sup>4</sup> Enfermeira. Doutora em Enfermagem/USP. Professora Titular do Departamento de Enfermagem Materno Infantil e Saúde Pública/EERP/USP. <sup>5</sup> Doutor em Saúde na Comunidade pela Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto. Professor Titular/USP.

## INTRODUÇÃO

Esta pesquisa faz parte do Projeto Multicêntrico, financiado pelo CNPq, cujo título é "Retardo no Diagnóstico da Tuberculose: Análise das Causas em diferentes regiões do Brasil" - Projeto Edital Mct/CNPq/Ct-Saúde/Ms/Sctie/Decit N<sup>o</sup> 034/2008. Esse subprojeto é um recorte do projeto "MOVIMENTOS SOCIAIS E TUBERCULOSE: ANÁLISE DO RETARDO NO DIAGNÓSTICO, RIO DE JANEIRO, BRASIL", que integra o projeto CNPq em parceria com a Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, e que tem como objetivo identificar e analisar as causas de retardo no diagnóstico da tuberculose na percepção dos representantes da sociedade civil organizada (Organizações Não-Governamentais - ONGs).

A tuberculose (TB) é uma doença infecto-contagiosa que, embora antiga na história da humanidade, constitui ainda um importante problema de saúde pública e atinge, principalmente, os países em desenvolvimento, como o Brasil. O país ocupa hoje o *ranking* dos vinte e dois (22) países com maior número de casos de tuberculose. Estreitando ainda mais a geografia do Brasil, o Estado do Rio de Janeiro (ERJ) apresenta uma situação preocupante em relação aos coeficientes de incidência com 83,4/100.000 habitantes.

A sociedade civil é particularmente definida pelas organizações comunitárias com características humanitárias, associadas às áreas de baixa renda, delegando grupos minoritários e carentes, entre outros (SANTOS FILHO e GOMES, 2007). E o Fórum de ONGs TB do ERJ articula atores governamentais e não governamentais e atua na garantia dos direitos sociais e humanos das pessoas afetadas pela TB. Seu trabalho está

A percepção dos representantes ...

pautado no *Advocacy*, Comunicação e Mobilização Social.

Os objetivos: Investigar a trajetória das ONGs na luta contra a TB, no Rio de Janeiro e seus reflexos sobre seus representados; Analisar as barreiras sócio-econômicas que dificultam o controle da tuberculose, na percepção de representantes das ONGs e; Avaliar de que forma essas barreiras, durante a formulação e implementação de um projeto político, influenciam no retardo do diagnóstico da TB.

## METODOLOGIA

O cenário abordado é constituído pelas ONGs, localizadas no Estado do Rio de Janeiro. Conseqüentemente, os sujeitos são os representantes dessas ONGs na luta contra a TB. Cada entrevistado somente participou da pesquisa mediante a aceitação e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, sendo garantido o sigilo e anonimato dos sujeitos participantes.

Atendendo à Resolução CNS 196/96, o projeto foi submetido ao Comitê de Ética (CEP) da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO). O projeto foi avaliado e posteriormente aprovado pelo CEP-UNIRIO em 24/09/2009, ata n<sup>o</sup>. 32/2009.

Pesquisa com abordagem qualitativa que se refere a estudos de significados, significações, ressignificações, representações psíquicas, representações sociais, simbolizações, simbolismos, percepções, (...), experiências de vida, analogias. (TURATO, 2003)

A base teórica permitiu a definição de categorias (*codes*), as quais estão sendo utilizadas na análise de discurso. E para análise dos dados

colhidos utilizamos o *software atlas-ti 6.0* e suas ferramentas para codificar as falas segundo as categorias de análise. Este tem como pano de fundo a abordagem específica da codificação teórica, e segundo Fick “os computadores e o *software* devem ser vistos como uma ferramenta pragmática para auxiliar a pesquisa qualitativa” (2004, p.270). Este *software* permite a organização e o tratamento dos indicadores por meio de códigos, bem como a criação de redes conceituais, permitindo ao pesquisador manter o foco de sua pesquisa com a análise de cada figura. Assim, agrupou-se de todos os documentos primários (*Primary Documents*) em um único projeto denominado unidade hermenêutica (HU), no qual é possível explorar e interpretar as informações. Ele é utilizado estrategicamente, para que se mantenha focado nos dados pela visualização das figuras, que propiciam a análise de forma intuitiva, encontrando, às vezes, até respostas e questões consideradas relevantes que anteriormente passaram despercebidas.

## RESULTADOS PARCIAIS

As atividades da sociedade civil no controle da TB se tornam importantes quando inseridas no âmbito da saúde, inclusive quando se trata de uma pesquisa inserida na linha de políticas sociais e enfermagem. E o que percebemos é que o movimento conta com pouquíssimos representantes da sociedade civil organizada (ONGs). Ainda que a TB seja uma doença existente desde o século retrasado, seu movimento enquanto luta social só se tornou efetivo a partir de 2003. A trajetória das ONGs que militam na luta contra a tuberculose no estado do RJ mostra suas origens, de que modo se mantêm (financeira

e socialmente), como enfrentam muitas adversidades e suas conquistas através da militância. A luta contra o HIV/AIDS serviu como modelo e estímulo para a luta contra a TB, uma vez que o número de casos de co-infecção TB-HIV começou a crescer indiscriminadamente. E sensibilizados com aquela situação e preocupados com o crescente número de casos da doença, cada grupo, na sua realidade, começou a militar para que houvesse um controle desta mazela.

Percebe-se, também, que o fórum de ONGs TB do RJ é composto por pessoas do movimento social voluntário e por entidades jurídicas (ONGs). Percebe-se nas falas, que estas ONGs se dedicam às causas e problemas sociais em TB e tem como objetivo o atendimento das necessidades daqueles grupos voluntários de base popular e dos grupos da população que estão vulneráveis à doença.

A interpretação de Assis e Villa (2003) nos ajuda a entender melhor esse processo no qual o controle/participação social é entendido como um espaço de representação da sociedade, onde se articulam diferentes sujeitos, com suas diversas representações: movimentos populares, entidades de classe, sindicatos, governo, entidades jurídicas, prestadores de serviço, entre outros, e uma população com suas necessidades e interesses que envolvem o indivíduo, família e grupos da comunidade. Um dos desafios permanentes para a manutenção dessa dinâmica de controle/participação social está em ampliar a participação da sociedade civil e a busca do consenso e da pactuação com todos os parceiros para que possam defender a causa.

a atuação dos grupos é contínua, mas alguns entrevistados relataram que o longo do tempo de militância leva ao esgotamento frente

às muitas dificuldades e desafios. A falta de garantia do direito à saúde e as condições sócio-econômicas iníquas dificultam o controle da doença. Os relatos se repetem, nesse contexto, com falas de *“apesar de todas as capacitações, os serviços continuam ruins”, “a população não sabe para onde vai. Não tem recurso para diagnóstico, para exame”, “há falta de informação de todos, não só de quem adoece. Há muita falta de informação sobre tuberculose na área da saúde”*. E discursos como estes mostram que no RJ existe uma vulnerabilidade social justamente porque as condições de vida, o ambiente e o acesso aos serviços não asseguram o diagnóstico precoce da doença, o seguimento do tratamento até a cura e a proteção dos contatos.

Nesse contexto, torna-se difícil formular e implementar um projeto político de sociedade menos desigual.

### CONCLUSÃO PARCIAL

A permanência dos casos de tuberculose desde o século retrasado não motivou a sociedade civil organizada a atuar na mudança do cenário caótico da doença no Brasil. As ações das ONGs no controle da TB só se tornaram efetivas a partir de 2003. Sendo, então, notório que a participação das ONGs é muito recente e ainda faltam espaços para fortalecimento social.

Outro aspecto, citado pelos representantes, que responde a um dos nossos objetivos, é que a barreira sócio-econômica, muitas vezes, dificulta o controle da tuberculose. Conclui-se, portanto, que não é a condição destes indivíduos afetados que interfere no processo, e sim como se dão o processo e a maneira em que eles foram inseridos. Esta situação busca

responder ao nosso último objetivo, pois se existe um problema que *a priori* deve ser resolvido, tornando difícil à formulação e implementação de um projeto político.

Contudo, foi observado através de gestos e demonstrações, de forma subjetiva, que todos os entrevistados trazem a marca do desejo de lutar por essa causa que *“corre nas veias”*.

### REFERÊNCIAS

A História DA Tuberculose. Disponível em <http://www.redetb.org/-redetb/a-historia-da-tuberculose>. Acesso em 09/03/2009.

A tuberculose no mundo segundo a OMS. Disponível em [http://www.fundoglobaltb.org.br/site/noticias/mostranoticia.php?section=5&id\\_content=728](http://www.fundoglobaltb.org.br/site/noticias/mostranoticia.php?section=5&id_content=728). Acesso em 10/08/2009.

Acesso em 10/08/2009.

Assis MMA, VILLA TCS. O controle social e a democratização da informação: um processo em construção. Rev latino-am enfermagem. Maio-junho, 11(3): 376-82, 2003.

Bardin L. Análise de Conteúdo. 3ª ed. Lisboa: Edições 70; 2004.

Estrutura de funcionamento do Fundo Global Tuberculose Brasil. Disponível em [http://www.fundoglobaltb.org.br/site/projeto\\_brasileiro/estrutura\\_organizacional](http://www.fundoglobaltb.org.br/site/projeto_brasileiro/estrutura_organizacional). Acesso em 09/03/2009.

Incidência de Tuberculose no Brasil. Disponível em [http://www.infectologia.org.br/default.asp?site\\_Acao=MostraPagina&paginaId=134&mNoti\\_Acao=mostraNoticia&noticiald=4654](http://www.infectologia.org.br/default.asp?site_Acao=MostraPagina&paginaId=134&mNoti_Acao=mostraNoticia&noticiald=4654). Acesso em 22/02/2010.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância

Abreu VA, Assumpção FS, Cunha FTS *et al.*

A percepção dos representantes ...

Epidemiológica. Programa Nacional de Controle da Tuberculose CGDEN/DEVEP/SVS/MS. Barreira DA. Tuberculose como Prioridade na Agenda Política do País; 2007.

Pôrto A. Representações Sociais da Tuberculose: Estigma e Preconceito. Rev. Saúde Pública, 41(Supl. 1), 2007.

PREFEITURA DA CIDADE DO RIO DE JANEIRO. Secretaria Municipal de Urbanismo. Instituto Pereira Passos. Tuberculose, ameaça que se mantém. Rio Estudos nº 77. Nov/2002.

Ruffino-Netto A. Tuberculose: a calamidade negligenciada. Revista da Sociedade Brasileira de medicina Tropical. 2002. 35(1):51-8.

Santos Filho ET, Gomes ZMS. Strategies for tuberculosis control in brazil: networking and civil society participation. Rev. saúde pública, 41 (Supl. 1), 2007.

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO (SMS/RJ). Boletim informativo do programa de controle da tuberculose do município do rio de janeiro. Rio de janeiro: superintendência de saúde coletiva. Gerência do programa de pneumologia sanitária, 2003.

SEN, A. ¿Por qué la equidad en salud? Rerv Panam Salud Publica/Pan Am J Public Health 11(5/6): 303, 2002.

Teixeira GM. DOTS - Uma estratégia renovada. Boletim de Pneumologia Sanitária, 1997. jul.-dez; 6(1): 03-06.

Tuberculose: o abandono que mata. Disponível em <http://portal.saude.rj.gov.br/Imprensa/notmar1609.shtml>. Acesso em 21/02/2010.

Turato ER. Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa. Editora Vozes; 2003.

Recebido em: 09/08/2010

Aprovado em: 27/10/2010

R. pesq.: cuid. fundam. online 2010. out/dez. 2(Ed. Supl.):177-181