

**Ministério da Saúde**  
**Fundação Oswaldo Cruz**  
*Escola Nacional de Saúde Pública*

***“Uma construção dos saberes sobre a epidemia de  
aids – os formulários de notificação de casos  
em perspectiva (1982-98)”***

por

**Ana Luiza Gonçalves dos Santos**

Dissertação apresentada com vistas à obtenção do título de Mestre em  
Ciências na área de Saúde Pública.

**Orientadora: Elizabeth Moreira dos Santos**  
**Co-orientador: Carlos Roberto Oliveira**

Rio de Janeiro, julho de 1999

Ministério da Saúde  
Fundação Oswaldo Cruz  
*Escola Nacional de Saúde Pública*

Esta Dissertação, intitulada

***“Uma construção dos saberes sobre a epidemia de  
aids – os formulários de notificação de casos  
em perspectiva (1982-98)”***

apresentada por

**Ana Luiza Gonçalves dos Santos**

foi avaliada pela Banca Examinadora composta dos seguintes membros:

**Prof.Dr. Francisco Inácio Bastos**  
**Prof.Dr. Kenneth Rochel de Camargo Jr.**  
**Prof.<sup>a</sup> Dr.a Elizabeth Moreira dos Santos - orientadora**

Dissertação defendida e aprovada em 15 de julho de 1999

## Resumo

Esta dissertação visa indicar o processo de produção do conhecimento sobre as doenças e as epidemias, especificamente, a construção da aids como doença e epidemia na estrutura da racionalidade médica moderna.

As idéias de Ludwik Fleck, Michel Foucault e Bruno Latour constituem a base teórica deste trabalho. O pressuposto principal é de que a concepção da doença se modifica através dos processos de: 1) identificação do agente etiológico; 2) difusão da doença; 3) descrição clínica e patológica. Estes processos não são lineares. Eles são compreendidos como controversos pontos de vista em debate até atingir o consenso na comunidade científica.

Foram selecionadas 22 fichas de notificação de 12.690 existentes no arquivo da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro até janeiro de 1998. As fichas foram analisadas de acordo com a sua estrutura e conteúdo na ordem indicada de suas mudanças durante o período de 1982 a 1998.

As mudanças foram descritas através de comparações entre as fichas.

Resultados mostram a interação entre o conhecimento científico e o seu uso por profissionais de saúde pública e instituições tais como: a) o processo de designação da aids; b) a transição de políticas públicas; e c) a trajetória da aids: de uma vaga síndrome a uma doença com etiologia específica e características clínicas bem definidas.

**Abstract**

This dissertation aims to point out the process of production of knowledge on diseases and epidemic, specifically, the construction of aids as a disease and aids as an epidemic in the framework of modern medical rationale.

Ludwick Fleck's, Michel Foucault's and Bruno Latour's ideas constitute the theoretical basis of this work. The main hypothesis is the conception of disease modifies itself through the processes of: 1) identification of its etiologic agent; 2) disease spreading; 3) clinical and pathological description. These processes are not linear. They comprehend controversial points of view each one fighting to reach a peer consensus.

Thus, we selected 22 aids report forms from the overall 12,690 existent at the archives of Health Secretary of Rio de Janeiro up to January 1998. The reports were analyzed according to structure and content in order to indicate their changes during the period of 1982 to 1998. The changes were described through a comparison among these reports.

Results point out important issues regarding the relationship between scientific knowledge and its use by public health professionals and institutions such as: a) the process of naming aids; b) the transitions of public policies; and c) the trajectory of aids: from a vague syndrome to a disease with a specific etiology and well defined clinical characteristics.

**Palavras-chave:**

**Notificação de doenças; Síndrome da Imunodeficiência Adquirida; HIV; História natural das doenças; Evolução do conceito de doença.**

## Agradecimentos

Como em qualquer “obra”, o acesso observável permanece restrito somente ao produto final, no caso a dissertação. Os meandros de prazer e dor do processo de criação e o contexto mais imediato da produção - os amores e os dissabores - apresentam-se desconhecidos ao leitor.

Os agradecimentos acabam ocupando o espaço de homenagem e apresentação dos personagens ocultos, mas tão presentes - localizados nos bastidores da dissertação - no entanto, indispensáveis para a concretização do espetáculo pretendido. Difícil é colocá-los todos em evidência !

A ordenação não passa de um fluxo livre, onde lembranças e emoções fundem-se e os esquecimentos constituem-se cortes necessários.

À Elizabeth Moreira, sortudo e feliz encontro que me possibilitou compartilhar um pouco das delícias da vida acadêmica e pelo incentivo às idéias sem formas bem comportadas. Por você ser a grande pessoa que é: apaixonada e apaixonante, pragmática e ao mesmo tempo tão criativa, orientadora com marcante presença a cada entalhe da “obra”.

Ao professor Carlos Roberto, outro afortunado encontro, pela grande contribuição na formatação e fechamento das idéias para o ajuste dos encaixes das peças. Mais duas mãos extremamente necessárias à idealização e construção plena desse trabalho.

À professora Angela Jourdan e o professor Kenneth Camargo pelas produtivas sugestões na defesa de projeto.

À “tchurma” do curso de mestrado 97 da subárea de endemias, mulheres de diversas áreas do conhecimento em desafio à transdisciplinariedade do campo.

Ao pessoal da secretaria do departamento de endemias pelo carinho e atenção às demandas acadêmicas e pessoais.

À Ivina (mãe) e Izabel (avó) meus eternos amores por motivos reinventados a cada dia.

Ao Ricardo de cada dia: amor, amigo, entre alguns papéis representados na nossa vida em comum.

À companhia dos meus amigos e/ou companheiros profissionais que de alguma forma contribuíram para a manutenção do desejo andarilho de descobrir e deparar-me com o desconhecido a desvendar.

À CAPES pelo auxílio concedido através da bolsa de pesquisa.

# Sumário

## Introdução

### Capítulo 1 - A ficha de notificação no sistema de vigilância epidemiológica

1 - As modificações das classificações para a infecção pelo HIV/aids ....	17
2- As definições de caso de aids no Brasil .....	20
3 - A racionalidade médica na construção das doenças .....	27

### Capítulo 2 - Uma breve história da aids

1 - Antes da identificação do vírus: em busca dos fatores de risco de uma epidemia emergente .....	30
2 - Isola-se o agente específico, identifica-se a infecção .....	38

### Capítulo 3

1 - Respostas à epidemia de aids no Brasil .....	45
--	----

### Capítulo 4 - Metodologia

#### 1) Pressupostos Teóricos.

a - A história das descobertas e a construção dos fatos científicos .....	52
b - A produção de consenso na ciência segundo Ludwik Fleck, Michel Foucault e Bruno Latour .....	53

2 - Fonte de dados .....	58
--------------------------	----

3 - Análise de dados .....	59
----------------------------	----

## **Capítulo 5 - Resultados**

1 - Breve histórico registrado nos cabeçalhos e pés de página da notificação.

a - As procedências dos modelos das fichas .....64

b - Algumas transições das políticas públicas no Brasil e as fichas de notificação de aids .....65

c - A delimitação das faixas etárias na notificação .....68

d - A terminologia aids em perspectiva .....68

e - Espaços confirmatórios: o pé de página .....69

2 - Da identificação do doente ao caso abstrato de doença .....70

3 - Da evolução do prognóstico da aids a dados do caso .....74

4 - Dos grupos de risco aos riscos dos estilos de vida .....76

5 - A construção da doença: da síndrome ao quadro clínico diferenciado.....81

**Capítulo 6 - Considerações finais .....89**

**Referências Bibliográficas .....97**

## **Anexos**

1 - As fichas de notificação de 1982 a 1998 .....104

## LISTA DE QUADROS

	pag
Quadro 1: Principais modificações na definição de caso de aids - Internacional .....	24
Quadro 2: Principais modificações na definição de casos de aids - Nacional .....	25
Quadro 3: Comparação das definições internacionais .....	26
Quadro 4: Cronologia internacional .....	43
Quadro 5: Cronologia nacional .....	50
Quadro 6: Notificações de aids segundo período de ocorrência de 1982-1998.....	59
Quadro 7: Número de laudas das fichas principais .....	62
Quadro 8: Relação entre doenças oportunistas, infecção e imunodeficiência na década de 80 .....	85
Quadro 9: Relação entre doenças oportunistas, infecção e imunodeficiência na década de 90 .....	87
Quadro 10: Principais modificações longitudinais e transversais das fichas principais na década de 80 .....	93
Quadro 11: Principais modificações longitudinais e transversais das fichas principais na década de 90 .....	95

***De que valeria a obstinação de saber se ele assegurasse apenas a aquisição dos conhecimentos e não, de certa maneira, e tanto quanto possível o descaminho daquele que conhece? (...). Foucault, pp.13, 1988***

## Introdução

Este trabalho busca investigar a construção dos saberes sobre a aids<sup>1</sup>, como fenômeno epidêmico, com base na análise da notificação de casos. A partir desta notificação, a vigilância epidemiológica realiza intervenções visando modificar o quadro epidemiológico da doença.

A ficha de notificação é a principal fonte de informação epidemiológica sobre os casos de aids. Por esse motivo, tal documento (em conjunto com outros dados) é de grande importância no conhecimento das tendências da epidemia. A ficha é basicamente um instrumento utilizado para a sistematização de dados, mas também pode ser tomada como um dos elementos envolvidos nos processos de produção e reprodução de saberes sobre as doenças e as epidemias. O estudo das modificações e rupturas na estrutura e conteúdo das fichas de notificação torna possível construir uma história particular das doenças notificáveis e indicar um dos ângulos do processo de produção de “verdades” sobre a epidemia.

Analisando-se os formulários do município do Rio de Janeiro, pode-se observar uma das principais dimensões de interesse neste trabalho: a interação entre as mudanças do conceito de doença, de epidemia e as disciplinas diferenciadas que compõem o conhecimento sobre as mesmas.

Optou-se pelas fichas de notificação do banco de dados existentes no município do Rio de Janeiro como instrumento de pesquisa. De acordo com um levantamento preliminar, a Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro contava no momento da coleta de dados, com aproximadamente treze mil notificações de aids de diversos formatos, oriundas de vários órgãos e instituições. Nesse levantamento, foram encontrados vinte e dois tipos de formulários

---

<sup>1</sup> Neste trabalho, optou-se por grafar “aids” com todas as letras minúsculas, exceto nos casos de nomes próprios de entidades ou de programas. Desde a décima edição da Classificação Internacional de Doenças (CID), considerou-se o conhecimento científico da aids suficiente para tratá-la gramaticamente como substantivo comum tal como ocorre em outras doenças (Castilho, 1997c).

diferenciados nas doze mil, seiscentas e noventa fichas pesquisadas.

Partimos do pressuposto de que as concepções sobre as doenças alteram-se também com o ato de identificar, contar e catalogar. Em suma, as “verdades” sobre as doenças são construídas a partir da sistematização dos dados disponíveis. Cabe investigarmos a produção destas “verdades”, naturalizadas pela legitimação científica. Neste sentido, a notificação é tomada como o principal instrumento de mediação entre o universo do reconhecimento da doença (a clínica e o laboratório), e a sistematização dos dados populacionais (a epidemiologia).

Para esclarecer o fluxo atual da notificação no Brasil, apresenta-se o processo de vigilância epidemiológica no capítulo 1. Ainda no referido capítulo, discutem-se as principais modificações das definições de caso de aids produzidas pelos Centers of Disease Control (CDC) e o Ministério da Saúde brasileiro, a fim de padronizar os dados coletados sobre a epidemia.

No capítulo 2, um breve histórico da epidemia situa fatos e descobertas que auxiliaram na construção dos conhecimentos sobre a aids. No decorrer deste histórico, vê-se que as peças da história natural da doença vão sendo encaixadas com base em disciplinas que se alternam na composição da aids como um mosaico de temáticas problematizadas neste capítulo.

No capítulo 3, descrevem-se as ações governamentais brasileiras em resposta à epidemia de aids, destacando-se aquelas que influenciaram e/ou foram influenciadas na definição de novos aspectos (itens) da notificação.

No capítulo 4, são apresentados os pressupostos teóricos-metodológicos da discussão efetuada neste trabalho. Discute-se a legitimação das “verdades” e a produção de credibilidade nas ciências, segundo os autores Ludwik Fleck, Michel Foucault e Bruno Latour. Indicam-se também, algumas estratégias metodológicas da coleta de dados, da organização e análise das fichas de notificação investigadas.

Finalmente, no capítulo 5, os resultados compõem uma leitura preliminar dos principais achados das fichas de notificação utilizadas pela Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro no período de 1982 a 1998 e suas possíveis relações com a construção do fenômeno epidemia de HIV/aids.

## Capítulo 1

### **A notificação no sistema de vigilância epidemiológica**

A vigilância epidemiológica se caracteriza por ser “um conjunto de ações que proporcionam o conhecimento, a detecção ou prevenção de qualquer mudança nos fatores determinantes e condicionantes da saúde individual ou coletiva, com a finalidade de recomendar e adotar as medidas de prevenção e controle das doenças ou agravos” (Silva, 1995, pp 241). Deste modo, os objetivos das ações de vigilância visam principalmente o conhecimento das doenças, a fim de que estas não ultrapassem níveis endêmicos e haja necessidade de controle da situação epidemiológica específica.

Um dos principais instrumentos de identificação de um quadro epidemiológico é a notificação compulsória de doenças. Conforme o termo indica, os profissionais de saúde são obrigados a informar (através da notificação) aos órgãos competentes, os casos confirmados ou suspeitos de determinadas doenças. As informações obtidas por meio das notificações possuem caráter sigiloso e podem ser aplicadas sanções caso haja quebra do sigilo, seja na identificação da pessoa portadora, seja na comunicação da situação a terceiros sem autorização prévia. Salvo nos casos previstos em lei, a revelação destes dados permanece condicionada às normas éticas profissionais que geralmente rechaçam medidas de cunho restritivo e coercitivo aos direitos dos cidadãos.

No Brasil, a relação de doenças notificáveis obedece o Regulamento Sanitário Internacional da Organização Mundial de Saúde (OMS) e modifica-se de acordo com a determinação do Ministério da Saúde (Pereira, 1995). Nas unidades federativas, os técnicos adaptam a relação das doenças notificáveis à realidade local para a formação de bancos de dados específicos, visando a acumulação de informações. A partir daí, os dados são interpretados, divulgados para os demais níveis hierárquicos de vigilância epidemiológica, possibilitando intervenções adequadas aos quadros epidemiológicos das regiões.

A administração dos dados do sistema de vigilância epidemiológica organiza-se em diversos níveis: o local, que colhe os dados individuais da doença; o intermediário regional, ou estadual, que possui a função de coordenar, executar e consolidar os dados do nível anterior; e o central, normatizador, que assessora e promove o agregamento dos dados para a divulgação e tomada de decisão.

O principal instrumento utilizado na investigação dos casos é a ficha epidemiológica. Usualmente, essa ficha reproduz modelos já testados nos países desenvolvidos, adaptados e modificados a partir da concepção de “caso” de doença. Em todo o mundo, busca-se caracterizar o caso com base nos dados de identificação das características da pessoa, do lugar e do tempo envolvidos na epidemia.

Nas doenças infecto-contagiosas, a ficha é utilizada para delinear a(s) fonte(s) de infecção, as vias de transmissão, os fatores de risco e os contatos (por exemplo, no caso de aids: parceiros sexuais e filhos menores de um ano de idade), tendo por objetivo investigar causas e subsidiar medidas de controle apropriadas.

O modelo da história natural das doenças (que será discutido posteriormente) é utilizado para a delimitação da tríade epidemiológica específica (agente, hospedeiro, ambiente). Assim, a “monitoração” e o “controle” estão na base da sistematização do conhecimento sobre as doenças, buscando-se atuar nos pontos vulneráveis da história natural.

Para efetuar o controle das doenças, a vigilância epidemiológica necessita que os diversos níveis envolvidos utilizem uma linguagem comum. A definição de casos para a notificação é uniformizada e varia - com grandes defasagens - a partir das descobertas sobre os elementos constituidores das doenças. De um modo geral, a unidade de observação subdivide-se em casos confirmados e casos suspeitos. Os casos confirmados contêm os traços diagnósticos básicos da doença, segundo a normatização definida periodicamente pelos órgãos competentes. Entendem-se por casos suspeitos, aqueles cujas evidências clínicas são estabelecidas na descrição do quadro mórbido ou da causa do óbito, mas que não se enquadram totalmente nos parâmetros definidores dos casos

confirmados. Os casos confirmados são notificados compulsoriamente; e os suspeitos devem ser submetidos à investigação epidemiológica e clínica, a fim de pesquisar os elos de transmissão e confirmar o diagnóstico (Brasil,1987).

Na construção da história natural da aids, diversas modificações nas definições de caso ocorrem para incluir as “descobertas” e os aspectos da epidemia inerentes a cada país. Na medida em que as fichas de notificação dependem da definição de caso para o estabelecimento do conteúdo mínimo padronizado pela vigilância epidemiológica, é de fundamental importância rever as modificações ocorridas ao longo dos anos.

## **1 - As modificações das classificações para a infecção pelo HIV/aids**

A primeira definição de caso de aids foi apresentada pelos CDC em setembro de 1982 (CDC,1982). Continha aspectos descritivos da imunodeficiência dos quais derivou a sua designação. Contudo, tal definição reunia apenas sintomas inespecíficos, devido ao desconhecimento da etiologia.

Em junho de 1985, a definição de caso de aids foi revista pela primeira vez (CDC,1985). A sua contribuição consistiu no acréscimo da “sorologia para HTLV-III/LAV”. As manifestações clínicas da síndrome passaram a ser explicadas em função da infecção com etiologia específica, e através do teste específico, evidenciou-se a separação entre soropositividade e a doença. Por sua vez, a imunodeficiência é investigada através de testes imunológicos e de contagem celular (T-helper e T-supressor), mas aparece como secundária à infecção.

A revisão de 1985 continuou inventariando quadros diversos através de sinais e sintomas inespecíficos, de auto-imunidade, desordens neurológicas, várias doenças oportunistas e cânceres. Apesar de incluir quadros diversos, enfatizava a necessidade de priorizar as manifestações mais severas da infecção para definição do caso de aids. É de 1985, a caracterização de casos infantis como aqueles ocorridos abaixo de 13 anos de idade.

Em 1985, a Classificação Walter Reed foi formulada pela Força Aérea

Americana (Wintrebert & Certais,1990). Essa classificação indica seis estados evolutivos da infecção através da utilização de seis parâmetros imunológicos e clínicos: anticorpos anti-HIV; linfadenopatia crônica, linfócitos T4, hipersensibilidade retardada, candidíase e infecções oportunistas.

Nesta classificação, o primeiro estágio (WR0) engloba o período anterior à soroconversão, ou seja, o contato recente com o vírus. Entra-se no segundo estágio (WR1), quando o teste específico pode confirmar a presença de anticorpos, contudo, sem os sinais e sintomas das fases posteriores. No estágio 3 (WR2), há o surgimento dos gânglios crônicos, um dos primeiros sinais da deficiência imunitária. No estágio 4 (WR3) a contagem dos linfócitos T4 torna-se inferior a  $400/\text{mm}^3$ . O estágio 5 (WR4) evidencia a ausência de reação em testes cutâneos. O estágio 6 (WR5) caracteriza-se pela ausência total da reação aos testes de hipersensibilidade retardada, contagem de linfócitos T4 inferior a  $200/\text{mm}^3$ , e posteriormente o aparecimento de candidíase. Outro aspecto, é o início do aparecimento de doenças oportunistas crônicas ou disseminadas que indicam a deficiência imunitária. Este último estágio corresponde a aids, a etapa final da infecção pelo HIV.

Em 1986, foi produzido pelos CDC, um sistema classificatório da infecção pelo HTLV-III/LAV que apresentava as variações clínicas e os achados laboratoriais das manifestações ocasionadas pela mesma (CDC,1986). Posteriormente, estes dados são utilizados na definição de caso de aids do CDC no ano de 1987. A classificação buscava sistematizar os sinais/sintomas clínicos da infecção em vários estágios que consideravam uma hierarquia de gravidade. Essa classificação indicava a variedade das manifestações clínicas relacionadas à infecção, do estado assintomático à imunodeficiência severa.

Observando-se não ser possível aplicar às crianças as categorias clínicas utilizadas em adultos, formulou-se uma padronização diferenciada de casos infantis em 1987 (CDC,1987a).

A redefinição de casos de aids de 1987 reordena as doenças oportunistas, dividindo-as segundo diagnósticos definitivos (de acordo com as evidências laboratoriais requeridas), ou diagnósticos presuntivos (sem a confirmação por

métodos diagnósticos definitivos) de acordo com a definição em vigor (CDC,1987b). Esta modificação permite adaptar os critérios para países impossibilitados de realizarem diagnósticos laboratoriais mais refinados (Lima et al.,1996). Dos principais recursos laboratoriais, utilizam-se os testes de triagem e o confirmatório da infecção, além de incluir os marcadores imunológicos T-helper (CD4+) e T-supressor (CD8+). O próprio texto do CDC chama a atenção para o fato de que a definição de 1987 se diferencia das anteriores, por englobar condições progressivas e não fatais (CDC,1987b).

Ainda em 1987, os códigos dos termos utilizados no contexto clínico-epidemiológico da aids existentes são modificados para a implantação em janeiro de 1988. As suas principais alterações são: 1) a mudança na terminologia do vírus, de HTLV-III/LAV para HIV; 2) a diferenciação entre infecção pelo HIV (início da doença viral) e a aids (um dos estágios posteriores à infecção), e 3) a aids é descrita entre as doenças infecto-parasitárias (CDC,1987c).

A Organização das Nações Unidas (ONU) através da Organização Mundial de Saúde (OMS) e da Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), preocupadas com os escassos recursos diagnósticos existentes em alguns países, buscaram a definição de critérios mais simples para a notificação de caso de aids. Desta forma, o Critério Caracas também denominado de Critério Rio de Janeiro-Caracas foi formulado por um grupo de trabalho da OPAS em Caracas no ano de 1989. A decisão de produzir este critério decorreu do consenso quanto à necessidade de simplificação e padronização diagnóstica. A principal contribuição do critério Caracas consistiu em apresentar um conjunto de sinais e sintomas com pontuações diferenciadas estabelecendo que a soma superior a dez pontos, caracteriza o caso de aids (Weniger & al.,1992).

No ano de 1992, o CDC realizou a última redefinição de caso de aids (CDC,1992). Essa redefinição engloba os diversos quadros clínicos descritos até o momento, além das diferentes etapas de desenvolvimento da infecção. Difere das definições anteriores por combinar as categorias clínicas correspondentes aos estágios de desenvolvimento da infecção com a contagem dos linfócitos CD4+, como possível marcador da imunodeficiência. A indicação terapêutica de anti-

retrovirais havia começado. A avaliação de seus primeiros resultados indicava o CD4+ como um possível parâmetro de acompanhamento. Por sua vez, a vigilância epidemiológica passa a utilizar o mesmo parâmetro, estabelecendo como critério de identificação do caso a contagem de linfócitos inferior a 200 CD4+/ml. Ainda na revisão dos CDC de 1992, foram acrescentadas as seguintes condições clínicas: tuberculose pulmonar, pneumonia recorrente e o câncer cérvico-uterino.

A adaptação das definições de caso de aids foram transpostas à realidade brasileira, como discutido a seguir.

## **2 - As definições de caso de aids no Brasil**

Em junho de 1986, o Ministério da Saúde, em conjunto com especialistas da área, realizou pela primeira vez uma sistematização dos critérios diagnósticos da aids, de suas manifestações clínicas e estratégias de controle para uso no país. Do ponto de vista da definição de caso, o Ministério da Saúde adaptou a definição de 1985 do CDC para a realidade brasileira (Brasil,1987). Nessa publicação, há a convivência entre quadros clínicos diversos (doenças oportunistas e cânceres em exclusão de outras causas da imunossupressão) e o estagiamento proposto pela classificação de 1986 feito pelo CDC. Essa definição introduz uma padronização de critérios para casos confirmados/suspeitos, contatos e grupos de risco para a infecção. Além disto padroniza as doenças oportunistas reunindo-as segundo seus agentes etiológicos (bactérias, fungos, vírus e outros), com exceção dos cânceres, devido as suas características específicas.

Embora a aids estivesse sujeita à vigilância epidemiológica no Brasil desde 1986 (SES,1998), ela só foi incluída na relação de doenças de notificação compulsória em 28 de outubro de 1989 (Silva, 1995, pp.249). Os diversos estados regulamentaram os sistemas regionais de vigilância específica de aids em diferentes períodos.

O levantamento bibliográfico mostra que a primeira definição brasileira de caso começou a ser estruturada a partir de 1986, mas só foi publicada em boletim de forma mais completa três anos mais tarde, em 1989 (Brasil, 1989a). A definição publicada em 1989 baseou-se na sorologia positiva e nas manifestações associadas à infecção hierarquizadas segundo graus de severidade de “A” a “C”. Além disto, o texto sugere a inclusão de alguns parâmetros de comparação, quando disponíveis: 1) contagem de T4 e da razão entre T4 e T8; 2) sorologia específica; 3) indicadores clínicos da classificação Walter Reed (WR), anteriormente discutidos; e 4) a definição de casos de aids segundo a classificação do CDC mais atualizada.

Ainda em 1989, Ministério da Saúde estabeleceu novas recomendações para a definição dos casos de aids. No Boletim Epidemiológico, acrescentam-se critérios tais como: registro da data do diagnóstico; local de residência no período do diagnóstico; e estabelecimento dos fatores de risco - se único ou múltiplo; de mútua inclusão ou exclusão (Brasil, 1989b). Não há no documento definição dos significados desses fatores de risco em relação à transmissão sexual e/ou sangüínea.

Logo após, em 1990, foi publicada pelo Ministério da Saúde, uma definição simplificada de caso de aids pediátrico feita pela OMS (Brasil, 1990).

A redefinição de casos de aids de 1992 concilia a presença de dois critérios, o CDC (“CDC modificado”) e os parâmetros utilizados pela OPAS de 1989 (“Rio de Janeiro-Caracas”). Com isto, essa redefinição estrutura duas classificações não exclusivas, acrescidas à testagem sorológica positiva repetida para o HIV. A primeira - classificação A - abrange um conjunto de sinais e sintomas estabelecidos conforme os critérios de Caracas, discutidos acima. A classificação B caracteriza doenças indicativas de aids, exigindo que pelo menos uma delas esteja presente para que o caso seja considerado um caso de aids. Há também uma terceira classificação que auxilia na notificação após o óbito. Esta é aplicada em casos de inexistência de diagnóstico, por meio de exames específicos na necrópsia, excluídas outras causas de imunodeficiência.

Em 1992, o Ministério da Saúde padronizou as fichas de notificação no

âmbito federal em fichas de adultos com idade igual ou superior a 15 anos. As fichas dos casos infantis (menores de 15 anos) foram padronizadas em 1987, respeitando-se as especificidades desta faixa etária (Brasil,1993). No Brasil, até 1994 o ponto de corte entre casos adultos e infantis é de 15 anos de idade (por motivos não especificados na publicação), diferenciando-se dos CDC que desde 1985 adotaram como ponto de corte entre casos adultos e infantis a idade de 13 anos.

A partir da redefinição de caso de aids em crianças em 1994, o ponto de corte entre casos adultos e infantis modifica-se para 13 anos completos até a data de diagnóstico de aids (Brasil,1994b; Brasil,1995), corte adotado pelos CDC desde a sua definição de 1985.

A última revisão, recentemente implementada em 1998, difere das anteriores pela inclusão das referências clínicas e laboratoriais abaixo especificadas. Além disso, diferencia-se pelo acréscimo de mais dois critérios (Brasil,1998a). Ao todo inclui, cinco critérios: 1) CDC modificado: exames laboratoriais de infecção pelo HIV (acrescido o Polymerase Chain Reaction - PCR) e diagnóstico de doenças indicativas de aids (acrescido por exemplo, de carcinoma cervical invasivo) ou evidência laboratorial de imunodeficiência como indicador prognóstico da infecção pelo HIV (CD4+ abaixo de 350 células/mm<sup>3</sup>); 2) Critério Rio de Janeiro-Caracas: evidência laboratorial de infecção pelo HIV e somatório mínimo de 10 pontos na presença de sinais/sintomas e doenças; 3) Critério excepcional CDC: ausência de evidência laboratorial de infecção pelo HIV e diagnóstico definitivo de doenças indicativas de imunodeficiência; 4) Critério excepcional óbito: diagnóstico de aids na declaração de óbito e investigação inconclusiva; 5) Critério excepcional Aids Related Complex (ARC) junto com óbito: óbito por causa não externa em pessoas com ARC.

Em síntese, as definições em geral (CDC e brasileira) acompanharam as mudanças decorrentes das descobertas científicas acerca da doença. Particularmente, desde a introdução de testes específicos para a infecção e a imunodeficiência até a especificação da clínica da infecção e suas relações com a imunodeficiência. Deste modo, as redefinições levam em consideração alguns

aspectos fundamentais, tais como novos acréscimos ao conhecimento da história natural da doença e o desenvolvimento de técnicas diagnósticas disponíveis para investigações mais conclusivas sobre os dados clínicos.

Como pode ser observado no Brasil, as revisões das definições de caso foram resultado de consenso obtido por grupos de trabalho formado por especialistas da área em conjunto com Ministério do Saúde.

## Quadro 1: Principais modificações na definição de caso de aids

- **Internacional**

- 1982: Definição CDC - Síndrome da imunodeficiência adquirida; descrição de clínica associada a imunodeficiência;
- 1985: Redefinição CDC - Inclui sorologia HTLVIII-LAV; adota ponto de corte entre caso adulto e infantil de 13 anos;
- 1985: Classificação Walter Reed – Indica seis estados evolutivos da infecção, utilizando seis parâmetros imunológicos e clínicos;
- 1986: Sistema de classificação da infecção - Classificação por estágios relacionando clínica e infecção;
- 1987: Redefinição CDC - Utiliza o sistema de classificação da infecção; em quatro grupos, subdividido em subgrupos de A à E; adapta critério para situações de poucos recursos diagnósticos;  
    Padronização diferenciada para caso infantil;
- 1989: Definição Caracas - pontua sinais e sintomas viabilizando diagnóstico clínico da infecção e da imunodeficiência;
- 1992: Redefinição CDC - Amplia o número de doenças oportunistas incluindo tuberculose pulmonar, pneumonia recorrente e o câncer cérvico-uterino. Estabelece níveis laboratoriais para definição de caso.

## Quadro 2: Principais modificações na definição de casos de aids

- **Nacional**

- 1986: Primeira sistematização de critérios diagnósticos, publicada em 1987 sob a forma de recomendações para prevenção e controle da infecção pelo HIV;
- 1989: Publicada a primeira definição de caso de adulto no Brasil. Incorpora parâmetros laboratoriais para caracterizar tanto a imunodeficiência como a infecção; sugere estágios clínicos da infecção segundo a classificação de Walter Reed;
- 1990: Definição simplificada de aids pediátrico;
- 1992: Redefinição de caso de adulto para maior de 15 anos;
- 1994: Redefinição caso pediátrico - redefine idade de separação entre casos adultos e infantis para 13 anos de idade;
- 1998: Redefinição de caso de adulto - Acrescenta PCR, amplia conjunto das doenças oportunistas, incluindo câncer de colo-uterino; estabelece níveis laboratoriais para infecção; introduz critérios excepcionais.

### Quadro 3 - Comparação das definições de caso internacionais.

CDC	WALTER REED	CARACAS
<p>- A partir de 1985: Hierarquiza segundo estágios progressivos da infecção.</p>	<p>- 1985: Hierarquiza Segundo estágios evolutivos da infecção, utilizando parâmetros imunológicos e clínicos (anticorpos anti-HIV, linfadenopatia crônica, linfócitos T4, hipersensibilidade retardada, presença de candidíase, presença de infecções oportunistas).</p>	<p>- 1989: Pontua sinais e doenças para diagnóstico da infecção.</p>
<p>- Até 1987 trabalhava com 4 grupos. Sendo que o grupo IV era dividido em 5 subgrupos de A a E. o subgrupo C era subdividido em 2.</p>	<p>Subdivide-se em 6 estágios, de WR0 a WR6:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- WR0: infecção não constatada por sorologia (período de janela imunológica);</li> <li>- WR1: confirmação da infecção por teste específico; assintomático;</li> <li>- WR2: surgimento de gânglios crônicos;</li> <li>- WR3: contagem de linfócito <math>&lt;400/\text{mm}^3</math>;</li> <li>- WR4: déficit parcial de reação em testes cutâneos;</li> <li>- WR5: ausência total de reação em testes cutâneos; <math>T4 &lt; 200/\text{mm}^3</math>;</li> <li>- WR6: aparecimento de outras doenças oportunistas (aids).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Caso de aids: soma superior a 10;</li> <li>- A pontuação indica a infecção na hipótese de indisponibilidade da sorologia;</li> <li>- A pontuação define aids na condição da existência da sorologia.</li> </ul>
<p>- Na redefinição de 1992, associam-se critérios laboratoriais da imunodeficiência (CD4) aos estágios da infecção.</p> <p>- Esta associação implica na redefinição dos estágios da infecção em 3 (A,B,C) cada um deles também se subdividindo em 3 de acordo com valores de CD4 e características clínicas específicas.</p>		

### 3 - A racionalidade médica na construção das doenças

Sobre a produção de “verdades” científicas no que se refere à saúde e à doença - de acordo com Camargo (1993) - duas principais disciplinas se encarregam de construir os modelos teóricos na medicina ocidental contemporânea: a clínica e a epidemiologia.

*“Tomando como exemplo a definição das doenças, a epidemiologia se apropria das descrições clínicas como se naturais fossem; a clínica, por sua vez, adota as asserções epidemiológicas como aspectos naturais de suas doenças, havendo um duplo escamoteamento do processo de criação dos objetos de estudo e das implicações teóricas, metodológicas e práticas decorrentes desta definição.” (1993, pp.22).*

Podemos diferenciar as orientações clínica e epidemiológica. A clínica enfatiza aspectos individuais do processo de saúde-doença, enquanto a epidemiologia volta a sua atenção para o campo das populações e dos fatores de risco.

Como “patrimônio” comum, as doenças possuem esta “autoria” dupla, a clínica e a epidemiologia. As duas disciplinas revezam-se na complementação do conhecimento médico, visando à compreensão das histórias naturais das doenças.

Estas duas dimensões diferenciadas da construção do conhecimento sobre as doenças ficam escamoteadas no modelo da história natural de Leavell & Clark (1965). Nesse modelo, o processo de adoecimento é representado em dois tempos, a pré-patogênese (o momento antes do acometimento ou o estado saudável) e a patogênese (o agravo instalado). O ponto inicial deste modelo é a interação entre o agente, o hospedeiro e o meio ambiente. A partir destes componentes explica-se a ocorrência das doenças seguindo uma cronologia evolutiva com resolução bipolar de cura ou morte. O modelo de Leavell & Clark inclui os componentes de prevenção da doença por níveis: a) prevenção primária (subdividido em proteção específica e promoção da saúde); b) prevenção secundária (diagnóstico precoce e terapêutica específica); e c) prevenção terciária (terapêutica e reabilitação).

Além disto, embora a abordagem da história natural seja uma tentativa de ultrapassar a concepção de causalidade única da doença predominante desde a era bacteriológica, ela acabou estabelecendo uma concepção reducionista de seus elementos constituintes.

*“O mecanismo pelo qual opera o conceito de causalidade na epidemiologia e conseqüentemente na medicina preventiva é do reducionismo, na medida em que assume as redes de causalidade em sua monótona linearidade e na homogeneidade das categorias. (...) Ao negar as diferentes formas de causação e suas relações múltiplas, a medicina preventiva transforma a multicausalidade em uma nova forma de monismo causal, ou seja, aquele das redes da causalidade” (Arouca, 1975, pp.164).*

Emergiu deste contexto a concepção de saúde como ausência de doença em um homem-hospedeiro carregado de atributos pontuais e não históricos, inscrito no “meio” social, apenas por situá-lo numa estratificação por atributos, desvinculados do social concreto.

*“O ambiente é considerado como uma combinação homogênea entre os níveis físico-químico, biológico e social, que jogariam um idêntico papel na determinação mecânica do equilíbrio” (Arouca, opus cit, pp.158).*

Arouca (opus cit) indica que o processo “natural” de ocorrência das doenças, oculta a história do objeto (a doença). Assim, o modelo reduz a doença a uma concepção abstrata em que as suas dimensões individual e coletiva se igualam.

A história natural das doenças sofre contínuas adaptações segundo as recentes descobertas científicas, e serve de base para a elaboração dos itens dos formulários das fichas epidemiológicas. Deste modo, os formulários refletem a releitura científica dos fatos pelas modificações de formatos e de conteúdos, em função das redefinições dos órgãos responsáveis pela vigilância epidemiológica. Não tendo como garantir uma estruturação definitiva da história natural das doenças, estas “verdades” provisórias dos documentos tendem a reformulações contínuas até a obtenção de consenso acerca dos fatos científicos sobre os elementos constituintes da doença.

No caso da aids, o histórico das descobertas indica a produção e

reformulação das hipóteses (peças) que compõem os respectivos quadros (mosaico) sobre a doença, ora complementando as partes em falta, ora modificando profundamente os encaixes anteriores, conforme observa-se no próximo capítulo.

## Capítulo 2

### Uma breve história da aids

#### 1 - Antes da identificação do vírus: em busca dos fatores de risco de uma epidemia emergente.

O histórico da epidemia remonta à percepção médica de um aumento da incidência de casos de Sarcoma de Kaposi (SK) e pneumonia por *Pneumocystis carinii* (PPC) com desfecho fatal em homossexuais masculinos adultos-jovens na década de 80 nos EUA. O aumento repentino dessas doenças, chamou atenção pela raridade de sua ocorrência, atingindo de forma grave e letal uma população jovem. Anteriormente, tais doenças ocorriam sobretudo em idosos e imunodeprimidos ou em jovens de determinadas regiões geográficas (CDC, 1981a,1981b).

A controvérsia sobre a etiologia da imunodeficiência, quadro comum a todas doenças oportunistas descritas, contrapunham uma hipótese infecciosa a uma hipótese que associava a imunodeficiência a drogas usadas para aumento do prazer sexual. Supunha-se que a epidemia teria se disseminado em função do estilo de vida dos homossexuais masculinos americanos. Partia-se do pressuposto de que alguns de seus hábitos culturais, tais como uso de *poppers*, parcerias múltiplas e grande frequência de contatos sexuais, poderiam estar associados à síndrome. Acrescentavam-se aos novos dados, a observação da alta prevalência de doenças sexualmente transmissíveis (DST) na população de homossexuais naquele país (Darrow et al.,1981). Assim, os discursos médicos se concentraram em torno de fatores infecciosos, de transmissão sexual (por exemplo, citomegalovírus e hepatite B) e da “promiscuidade” dos segmentos populacionais homossexuais.

Na busca de pontos comuns para construção do modelo explicativo

apropriado, os fatos novos são conformados aos achados pré-existentes sobre os homossexuais. Os “pré-conceitos” (Fleck, 1980) sobre a epidemia se refletiram nos nomes leigos e científicos para explicar as ocorrências e os atingidos: cancro *gay*, pneumonia *gay*, peste *gay* e *Gay Related Imundeficiency Diseases (GRID)*. Encontrado o fator comum para aprofundar as pesquisas descritivas – a homossexualidade das vítimas – a investigação toma de empréstimo a concepção das DST na descrição dos elementos de risco. Em resumo, os agentes etiológicos das DST poderiam ser co-fatores no desencadeamento da síndrome observada.

A disfunção imunológica começava a ser enfatizada como base fisiopatológica das doenças oportunistas. As hipóteses formuladas eram: 1) a imunodeficiência teria um papel facilitador na infecção por agentes etiológicos específicos; 2) a disfunção imunológica derivaria de repetidas exposições por agentes etiológicos como citomegalovírus (CMV); ou 3) a imunodeficiência seria efeito decorrente de terapias imunodepressoras. A hipótese da imunodepressão ganha força e quase ao final de 1981, passa a explicar as doenças oportunistas.

Considerando-se a imunodepressão como fator comum às doenças encontradas, três elementos causais estavam a ela associados: infecções recorrentes (especialmente DST), uso de drogas (como o nitrito de amila ou *poppers*) e mesmo a predisposição genética (relacionada à raça: haitianos, negros).

Novamente, antigos ‘riscos’ voltam a julgamento, transferidos do domínio moral-jurídico para a comunidade científica: comportamentos estigmatizados socialmente, de longa data relacionados à causação de doenças (das DST à tuberculose), degeneração e morte. Carrara (1996) indica que a aids completa o papel normatizador dos corpos masculinos, iniciado nas lutas antivenéreas, atuando no controle das relações entre homens que fazem sexo com homens.

As denominações da aids neste período, põem em foco a imunodeficiência: síndrome do imunocomprometimento (*immunocompromise syndrome*), nova imunodeficiência celular adquirida, imunodeficiência severa e adquirida em homossexuais masculinos (Grmek, 1989). Nas novas denominações, encontradas em textos mais tardios, a imunodeficiência aparece independente da sua

associação com os homossexuais.

Já teria aparecido nos achados dos registros uma primeira mulher atingida, mas ela estava ausente nos comentários científicos. Apesar do surgimento de casos entre toxicômanos heterossexuais ao final de 1981, a epidemia continuava sendo considerada homossexual. Os outros casos foram enquadrados nos mesmos 'estilos de vida' dos primeiros atingidos (Bastos,1993).

Entretanto, os novos achados desequilibram as construções anteriores, pondo em dúvida o modelo pré-concebido. As evidências de difusão da epidemia mostram como o saber científico pode estar fundamentado por um consenso social na base da formulação dos conceitos pré-científicos (Fleck,opus cit).

Brito em 1994, descreve algumas defasagens entre os artigos dos periódicos científicos e os comunicados do Morbidity and Mortality Weekly Report (MMWR) sobre aids em 1982. Enquanto as notificações de caso envolviam haitianos, hemofílicos do tipo A, mulheres e crianças, nos periódicos figuravam os antigos personagens da história (os homossexuais) na construção das pesquisas epidemiológicas. Há uma tensa convivência de pré-conceitos e conceitos científicos. O grupo homossexual estava à frente nas estatísticas de frequência da doença, o que reforçava antigos preconceitos. Não havia encaixe de certas peças. Era preciso investigar para preencher as lacunas. No campo científico, fazia-se necessária a produção de um consenso.

Em 1982, surgem os primeiros critérios de definição de casos de aids dos Centers for Disease Control (CDC), numa tentativa de diferenciação da síndrome das outras doenças já conhecidas:

*“Os CDC definem um caso de Aids como uma doença, no mínimo moderadamente **preditiva** de um defeito na imunidade celular, ocorrendo em uma pessoa sem causa conhecida de diminuição da resistência para aquela doença. Estas doenças incluem o sarcoma de Kaposi, pneumonias por *Pneumocystis carinii*, e outras infecções oportunistas graves. Os **diagnósticos** são considerados como adequados à definição de caso somente se baseados em métodos suficientemente confiáveis (geralmente histologia ou culturas). Contudo, esta definição de caso pode não incluir o espectro completo das manifestações da Aids, as quais podem variar da ausência de sintomas (apesar de evidências laboratoriais de imunodeficiência), **sintomas não específicos** (ex. febre, perda de peso, linfadenopatias generalizadas e/ou persistentes) até doenças específicas que sejam insuficientemente **preditivas** de imunodeficiência celular para serem incluídas na monitorização de incidência (ex. tuberculose, candidíase oral, herpes zoster). Inclui também neoplasmas malignos que são tanto **causadores quanto causados** por*

*imunodeficiência. Alguns pacientes que forem considerados como casos de Aids com base em doenças moderadamente **preditivas** de imunodeficiência celular podem não ser atualmente imunodeficientes nem fazer parte da epidemia em curso. A ausência de um teste confiável, barato e amplamente disponível, porém, permite tornar a definição de caso em uso como a melhor para a monitoração da incidência (MMWR de 24 de setembro de 1982 - definição de caso de aids).<sup>2</sup>*

A primeira definição de aids privilegia componentes preditivos de um defeito na imunidade celular, isto pode ser evidenciado pela repetição sistemática do termo “preditivo” no texto MMWR como assinalado em negrito. Por sua vez, os diagnósticos laboratoriais voltam-se para sinais, sintomas e doenças associados à imunodeficiência. Contudo, nesta definição a imunodeficiência adquirida é um quadro em que a relação de causa e efeito, entre ela e as doenças associadas, não é esclarecida. Essa ambiguidade deixa espaço para constituição de uma rede de saberes em que coexistem múltiplas definições de casos.

Antes de 1982, a definição de casos baseava-se nas doenças oportunistas, entre elas o sarcoma de Kaposi, neste momento consideradas secundárias à disfunção imune. Além da caracterização da imunodeficiência como causa básica das doenças oportunistas, pensava-se que entre os primeiros sinais e o diagnóstico da síndrome decorria um período de latência de aproximadamente cinco anos. Ainda havia dúvidas se os sintomas inespecíficos que precediam o quadro clínico eram pródromos da aids, formas atenuadas dela ou uma reação à imunodeficiência. Não se tinha a noção dos mecanismos evolutivos da síndrome para a compreensão do *continuum* da infecção pelo HIV - aids e seriam necessários o acompanhamento dos pacientes na clínica, bem como o desenvolvimento de estudos epidemiológicos para esclarecer estes elos.

Há um primeiro reconhecimento oficial da ampliação dos ‘grupos sob maior risco’ passando a figurar entre os atingidos (como categorias excludentes entre si): bissexuais masculinos, usuários de drogas intravenosas (UDI), haitianos e portadores de hemofilia. Nas subdivisões dessas categorias, uma hierarquia de classificação priorizava a categoria homossexual masculino em detrimento das demais, minimizando o papel das outras formas de transmissão. Mesmo com a evidência de casos entre usuários de drogas intravenosas, a comunidade científica ainda estava voltada para os casos clássicos do início da epidemia: os homossexuais masculinos. Grmek (1989) refere-se a este problema, como ‘obstáculo epistemológico’ ao avanço de novas

---

<sup>2</sup> Negritos da própria autora.

compreensões epidemiológicas sobre a epidemia.

O conjunto de fatores de risco considerados relevantes em 1982 consistia em: número de parceiros sexuais e uso de drogas (nitrito de amila e intravenosas). Deste modo, mantinha-se a analogia com as concepções acerca das DST, nas quais as doenças seriam conseqüências do excesso da atividade sexual, do sexo desviante, da raça (negro, haitiano, etc.), do uso de drogas e da vida desregrada. Correntemente, indica-se como medidas preventivas a restrição da atividade sexual e de uso das drogas.

Embora a comprovação de que alguns vírus (citomegalovírus, hepatite B e outros) estivessem associados à epidemia, a concepção da etiologia viral só foi plenamente assumida no final de 1982. As outras hipóteses foram consideradas improváveis devido ao reconhecimento da heterogeneidade dos quadros clínicos mapeados e dos segmentos populacionais em que a epidemia foi descrita.

Conforme Brito (opus cit), em meados do ano de 1982, há a primeira utilização do termo “pessoa”, em vez de homossexual, devido à ampliação das populações atingidas pela epidemia. O aparecimento de casos entre hemofílicos reforçou a hipótese infecciosa a partir de uma possível transmissão via produtos sangüíneos, e ampliava em tese, o risco para o conjunto da população. O elo comum a infecção de hemofílicos através de transfusão de sangue de homossexuais, forneceu a base para a homogeneização do pensamento científico na adoção das concepções de transmissão similares à hepatite B.

Alguns autores chegaram a concepção de uma imunodeficiência celular adquirida na comunidade populacionais (community - acquired cellular immunodeficiency), mostrando a extensão da epidemia a outros segmentos. No final de 1982, ocorrem casos entre crianças transfundidas, entre crianças com mães usuárias de drogas ou haitianas, evidências indicativas de transmissão vertical, mas ainda convivendo com a hipótese de uma possível transmissão intradomiciliar.

Neste mesmo ano, pressupondo a origem viral da síndrome, os CDC lançam recomendações quanto ao uso de material médico e procedimentos de biossegurança para os profissionais da área de saúde.

Uma breve síntese do conhecimento médico no período era de que a transmissão requereria contato íntimo de fluidos e de mucosas, uso de drogas via

parenteral e de sangue ou derivados, logo a difusão pelo ar e o contato interpessoal eram improváveis. Deste modo, neste ano, os CDC denominaram a síndrome de A.I.D.S (inicialmente Acquired Immune Deficiency Syndrome e ocorrendo depois a junção Immunodeficiency), um termo que indica uma concepção mais depurada de valores morais.

Conforme Fleck (1980), a adoção da terminologia evidencia o consenso científico quanto a um determinado fato. Neste caso, o êxito da concepção etiológica. Assim, as descrições inespecíficas vão sendo abandonadas, e o conhecimento acerca da doença deixa de ser predominantemente determinado por sinais e sintomas fornecidos pela clínica. As evidências laboratoriais produzidas em dimensões cada vez mais microscópicas assumem o primeiro plano na busca do agente etiológico.

Na construção do modelo explicativo, a hipótese viral já estava quase comprovada, faltava porém a descoberta do agente específico para a estruturação do quebra-cabeça.

No ano de 1983, a constatação de casos de mulheres contaminadas por parceiros sexuais (usuários de drogas ou bissexuais), alguns deles assintomáticos, comprova a transmissão heterossexual. Na rede dos saberes, os elos se estreitavam e fortaleciam a hipótese etiológica microbiana.

A comprovação da transmissão sexual e o reconhecimento do estado de portador assintomático apontava a urgência do controle da transmissão sangüínea. As alterações laboratoriais secundárias à imunodeficiência passaram a ser marcadores da síndrome em assintomáticos, pois estas alterações indicariam uma predisposição às doenças oportunistas. Acelera-se a detecção da imunodeficiência por meio de sinais laboratoriais anteriores à ocorrência de sintomas clínicos das doenças oportunistas. Essa releitura dos fatos, reorganiza os elementos que compõem o quadro explicativo da doença. A relação de antecedência e consequência entre a imunodeficiência e as doenças oportunistas é estabelecida.

A partir da análise dos produtos sangüíneos consumidos pelos hemofílicos, conclui-se que a utilização do fator VIII liofilizado provocava leucopenia mais pronunciada e maior redução da razão T4/T8 do que a utilização do fator VIII crioprecipitado. Sabia-se que a diferença entre os

fatores consistia no número de doadores de sangue utilizados na preparação do produto e na modalidade do seu uso. Enquanto o primeiro tinha vários doadores e maior consumo pela facilidade de manipulação domiciliar, o segundo fator era proveniente de apenas um doador e era menos comumente utilizado pelos hemofílicos.

Com isto, a hipótese de agente etiológico transmitido simultaneamente pelo sexo e através do sangue ganha cada vez mais espaço, acrescentando às recomendações preventivas medidas de aquecimento do fator VIII ou troca para crioprecipitados e o não contato sexual com doentes ou suspeitos da síndrome.

Com o aumento de incidência de aids entre transfundidos, os CDC começam a preconizar a triagem de doadores a partir do teste para a hepatite B, até que a produção de testagem específica se tornasse disponível, devido às semelhanças dos padrões de disseminação e das populações atingidas nas duas doenças. O reconhecimento das semelhanças dos modos de transmissão leva à incorporação das concepções da hepatite B à aids, com uma adesão bastante ampla na comunidade científica.

Ainda em 1983, explicações sobre a origem da aids voltam-se para o continente africano. Essas hipóteses foram motivadas pelas evidências de que o sarcoma de Kaposi é uma doença antiga na África. Além deste fato, há a comprovação científica de que o macaco verde africano contém um vírus potencialmente precursor, semelhante ao da aids. A transmissão do vírus do macaco para o homem e a difusão dos parasitos através de rituais culturais constituem em parte, hipóteses folclóricas sobre os países do terceiro mundo. Enquanto a hipótese alimentar (o consumo de carne, massa encefálica crua ou sangue de macaco) é viável, a sexual (zoofilia) é improvável, desprovida de valor científico, embora reatualizada na literatura científica a cada versão sobre as origens da epidemia. São os pré-conceitos atuando na formulação das explicações sobre os fenômenos epidêmicos: o exótico, estrangeiro e desprovido de condições sanitárias que traz doenças ao primeiro mundo.

Nos EUA, as precauções de biossegurança para profissionais de saúde ganham reforço ao final do ano de 83. Além disto, nesse período os CDC ressaltam medidas de precaução para o contato com o material de necrópsia, visto o seu potencial infectante (Grmek, opus cit). A atenção se volta para medidas cada vez mais consonantes com as concepções da virologia.

Desta forma, para controlar uma ameaça oriunda de determinados segmentos populacionais e a difusão para a população em geral, novas recombinações de disciplinas ocorrem. Assim os estudos epidemiológicos e a virologia revezam-se na construção dos novos conhecimentos sobre a síndrome (Oppenheimer,1992). Na pesquisa da transmissão, há o remanejamento de posição estratégica entre as disciplinas, a virologia ganha destaque nas descobertas. O foco de investigação vai sendo deslocado da rede de contato pessoais e volta-se maciçamente para a interação agente invisível-hospedeiro. Uma vez identificado o vírus (1983), há intenso investimento no estudo de seus mecanismos.



## 2 – Isola-se o agente específico, identifica-se a infecção

Na busca dos encaixes que faltavam para a compreensão da dinâmica da epidemia, intensificam-se as pesquisas laboratoriais. As evidências acumulavam-se a favor de uma possível etiologia viral, contudo não afirmavam categoricamente a associação, pois a presença do vírus poderia ser mais uma infecção oportunista.

A visibilidade do principal elemento confirmatório da concepção etiológica adotada torna-se o centro das atenções. Multiplicam-se os artigos sobre as tentativas de isolamento do vírus causador da síndrome. Alguns autores comparam retrovírus responsáveis pelo desencadeamento de doenças imunodepressoras em animais, tomando emprestado modelos animais da imunodeficiência (por exemplo, a leucemia felina) e aplicando-os à aids em humanos (Grmek, opus cit).

Dois pesquisadores destacam-se na descoberta do vírus da aids, Robert Gallo, do National Cancer Institute (NCI), e Luc Montagnier do Instituto Pasteur. A ciência desconhecia os retrovírus humanos até o isolamento dos HTLV (*Human T Leukemia Virus*), o HTLV-I em 1978 e o HTLV-II em 1982 por Robert Gallo e sua equipe.

A corrida em busca do vírus se instaura, e o histórico das descobertas impregna-se de controvérsias relacionadas à designação e à paternidade da descoberta do agente etiológico da aids.

Montagnier publica a descoberta do vírus causador da aids em 1983, designando-o de LAV. Por sua vez, Gallo reclama para si o mérito da descoberta e investe na semelhança desse vírus com a família dos retrovírus HTLV, daí a denominação de HTLV-III. Instaura-se uma polêmica, os vírus descritos pelos pesquisadores seriam semelhantes ou diferentes? Numa tentativa conciliadora, a partir da resolução da Organização Mundial de Saúde, o vírus passa a denominar-se LAV/HTLV-III. Em maio de 1986, há a modificação da nomenclatura para HIV. Entre 1986 e 1987, pesquisadores franceses conseguiram clonar e sequenciar o segundo vírus da aids, o HIV-II.

A comprovação da etiologia viral gerou redefinições profundas nos estados patológicos anteriormente concebidos. É o início de uma nova etapa histórica da concepção da aids como infecção por vírus específico. Até então a aids dizia respeito à definição clínica de uma síndrome, ou seja um conjunto de sinais e sintomas evidenciando uma “entidade clínica”, mas sem causa específica. Segundo Grmek (opus cit) o que diferia da descrição sindrômica inicial, era inventariado como elo a ser decifrado: Aids Related Complex (ARC), Lymphadenopathy Syndrome (LAS), Persistent Generalized Lymphadenopathy (PGL), Signes Associés au Sida (SAS), pré-sida, para-sida, etc. Posteriormente, estes elos interligados passaram a descrever fases da evolução da doença, da infecção assintomática à aids propriamente dita, reafirmando, em 1985, um lado pouco compreendido da epidemia, a soropositividade.

A história natural da doença em seus diversos aspectos vai sendo montada passo a passo, com ajustes e encaixes das peças para uma forma consonante com a concepção etiológica da aids, a síntese do período. O modelo etiológico requer sintomatologias bem mapeadas, a especificidade da causa e a terapêutica específica, apagando os co-fatores coadjuvantes na dinâmica do adoecimento.

A produção de um teste sorológico tinha por objetivo a sua utilização no diagnóstico, anterior mesmo a qualquer sintoma específico, propósito reforçado pela necessidade dos bancos de sangue de triar doadores de sangue e hemoderivados. Sem recursos diagnósticos, os bancos de sangue triavam os doadores excluindo pessoas com sintomatologias específicas ou pertencentes aos “grupos de risco”, além da preconização do emprego de testes para a hepatite B (Ferreira,1997).

Os testes sorológicos seguem a lógica das doenças infecciosas no qual a infecção leva à produção de anticorpos. Da infecção à doença, teríamos um período de incubação (latência), de meses ou anos, antes citado como uma fase de adormecimento do vírus, concepção reformulada no sentido de indicar uma fase silenciosa pela multiplicação viral progressiva sem sinais do processo. Deste modo, a presença de anticorpos específicos no resultado da testagem indicaria a infecção. Embora não houvesse manifestações clínicas significativas no paciente, considerado ‘assintomático’ porém, podendo infectar outros. Assim, denomina-se de “portador assintomático do HIV” quem apresenta sorologia reativa para o agente específico da aids sem sintomatologia. Do ponto de vista da sorologia, existe a possibilidade de existência de um período entre a infecção e a presença de anticorpos detectáveis. Este período denomina-se de “janela imunológica”. Na história natural da aids caracterizam-se dois processos descritivos: da infecção à soropositividade e da infecção sem sintomas à aids propriamente dita (a imunodeficiência).

Inicialmente, o diagnóstico sorológico da infecção era realizado pelo método de Elisa (Enzyme Linked Immunoabsorbent Assay) que consiste numa técnica indireta bastante sensível para o diagnóstico de infecções virais através da presença de anticorpos. O método Elisa foi desenvolvido na década de 70, adaptado para a detecção do vírus da aids em 1983, iniciando a sua comercialização em 1985. Após a identificação do HIV-2 em 1986, o Elisa foi readaptado, iniciando-se a comercialização de novo kit no mesmo ano.

O método Western blot é desenvolvido na mesma década e utiliza técnicas de análise pela eletroforese. Em 1988, há a adaptação de um teste de segunda geração para a identificação da presença do HIV, o *Polymerase Chain Reaction* (PCR). O PCR é uma amplificação gênica no qual se detecta a presença de partes do genoma viral, possibilitando o reconhecimento precoce da infecção. Deste modo, observa-se que o saber sobre a aids caminha cada vez mais em direção à virologia e imunologia, conforme Camargo (1994, pp. 36) mostra a seguir:

*“(...) o saber médico – biomédico, melhor dizendo – avança em direção a um universo cada vez mais microscópico. Trabalha-se agora no nível dos nucleotídeos do genoma viral. (...)”*

A própria definição de caso de aids reflete esta mudança discursiva em relação à testagem, visto que em 1982 levava-se em conta apenas doenças associadas à imunodeficiência, pela ausência de uma etiologia e falta de métodos diagnósticos precisos. Posteriormente, em 1985, a testagem passa a ser mais uma característica definidora de caso de aids. As testagens vêm cumprindo desde a sífilis um papel central aos postulados de Koch, por transformar a causa necessária em causa suficiente, de modo a equivaler a detecção direta ou indireta do agente à doença (Fleck, 1980).

Nos postulados de Koch, há algumas premissas básicas sobre a caracterização do agente etiológico, demonstrando a necessidade deste para a ocorrência da doença. Em síntese, estes afirmam que: 1) A presença do agente deve ser específica e não ocorrer em outra doença; 2) O agente deve poder ser isolado e reproduzir a doença experimentalmente; 3) além disto, o agente deve poder ser recuperado no caso experimental (Last, 1988).

Em 1986, o Walter Reed Army Institute of Research (WR) e os CDC estabelecem um sistema classificatório da infecção pelo HIV e das patologias associadas em vários graus hierarquizados, já descritos anteriormente. Segundo o conhecimento então disponível, a duração de cada fase dependeria de cofatores a serem investigados.

Em 1982, há a detecção de sintomas neurológicos e psiquiátricos na aids,

inicialmente associados a estados depressivos reacionais. A partir de 1985, com o tratamento das infecções oportunistas que provocam comprometimento cerebral, estabeleceu-se a ação direta do HIV no cérebro, observando-se que o vírus atinge as células de defesa do tecido cerebral, promovendo desde distúrbios psiquiátricos à demência (Grmek, opus cit).

Os tratamentos vão se tornando mais específicos em função do maior conhecimento das ciências básicas, levando a uma fundamentação da prática clínica e à descoberta de novos medicamentos. Até o ano de 1983, o tratamento existente se voltava para a atenuação dos sintomas das infecções oportunistas e do sarcoma por meio de procedimentos e diagnósticos médicos gerais e pela presença de algumas estratégias utilizadas no câncer (radioterapia e quimioterapia). Reconhecido o déficit imununitário, introduz-se medidas visando estimular o sistema imunológico (interleucina-2, hormônios tímicos, transfusão de leucócitos, transplante de medula), algumas também usadas no câncer, embora com precários resultados na aids (Grmek, opus cit).

Com a identificação do HIV, iniciam-se as tentativas de terapêutica anti-retroviral. Dentre elas destaca-se o emprego de AZT, retroviral sintetizado pelo laboratório Glaxo-Wellcome em 1965 para o tratamento de cânceres, mas relegado a segundo plano pelos efeitos terapêuticos restritos quanto a estas patologias. O emprego do AZT como anti-retroviral se iniciou em 1985, e mostrou resultados positivos na aids. Sua utilização passou por um período experimental até 1987, ano de introdução do AZT no mercado.

Do ano de 1987 a 1994 a prática clínica passa a contar com outros inibidores da transcriptase reversa. Considerando-se os regimes terapêuticos para controle das doenças oportunistas, o ano de 1988 marca o aprimoramento da profilaxia da pneumonia por *Pneumocystis carinii*.

Em 1995-1996, com os novos conhecimentos sobre a infecção tais como a possibilidade de quantificação da carga viral e a documentação de resistência viral, há grande avanço na conduta terapêutica. A monoterapia é substituída pela terapia combinada, em função dos efeitos adversos da resistência viral. A combinação de várias drogas bloqueia a multiplicação ou a entrada do vírus na

célula, reduzindo a carga viral. No ano de 1996, os inibidores de protease foram introduzidos no tratamento da infecção pelo HIV (Rachid & Schechter, 1998).

Se por um lado, há um grande avanço no desenvolvimento da medicação, por outro, as vacinas se mantêm na fase de testes iniciais. A dificuldade da produção de vacinas anti-aids consiste na observação de que no estado intracelular, o vírus é dificilmente combatido e no estado livre modifica continuamente a sua estrutura.

Aos poucos, o quebra-cabeça vai se compondo como peças que mostram um quadro de testes e medicamentos cada vez mais específicos.

## Quadro 4: Cronologia internacional

### 1981

- Anúncio oficial de casos graves de pneumonias (PPC) em homossexuais jovens pelo CDC de Atlanta. Primeiros casos de sarcoma de Kaposi em populações antes não atingidas.
- Final 1981 – Imunodepressão adquirida como quadro comum nos casos de PC e Kaposi
- Hipótese: Etiologia controversa - doença infecciosa ou de estilo de vida (grupos de risco).

### 1982

- Sigla A.I.D.S (Acquired Immune Deficiency Syndrome)
- Delimitação do quadro clínico da imunodeficiência
- Definição clínica da aids pelo CDC de Atlanta
- Detecção de casos entre usuários de drogas e posteriormente em hemofílicos.
- Hipótese: Imunodepressão como causa básica das doenças oportunistas; possível etiologia viral para a imunodeficiência.

### 1983

- Detecção de mulheres e crianças com a síndrome
- Isolamento e identificação do vírus LAV por Montagnier
- Tratamento: sintomas secundários, quimioterapia e radioterapia das infecções oportunistas; hormônios tímicos, transfusão de leucócitos, transplante de medula.
- Hipótese: Imunodeficiência; etiologia viral de transmissão sexual e sangüínea.

### 1984

- Identificação do vírus HTLV-III por Robert Gallo
- Concepção de portador são

### 1985

- Reconhecimento do estado de soropositividade
- Sistema de classificação das manifestações clínicas em 6 graus hierárquicos (evolução cronológica da doença)
- Comercialização do método Elisa, Western blot
- Programa de controle do sangue
- Visibilidade das desordens neurológicas
- Hipótese sobre comportamento de risco substitui os grupos de risco.

### 1986

- Nova sigla HIV
- Isolamento do vírus HIV-2
- Final de 1986: método Elisa adaptado ao anti-HIV-2

**1987**

- Modificação da definição de aids pelo CDC de Atlanta
- Uso do AZT (zidovudina) em aids.
- 1987-94 – terapia anti-retroviral passa a contar com outros inibidores da transcriptase reversa

**1988**

- PCR
- Profilaxia de infecções oportunistas

**1995-6**

- Substituição da monoterapia pela terapia combinada

**1996**

- Utilização de inibidores de protease na terapêutica anti-retroviral

## **Capítulo 3**

### **Respostas à epidemia de aids no Brasil**

#### **1 - Panorama Brasileiro**

A epidemia de aids ocorreu em um panorama de profundas transformações sociais no Brasil, junto às reformas e transições das políticas *latu sensu* e das políticas públicas de saúde. A década de 80, caracterizou-se pelo início da abertura política no Brasil, após duas décadas de ditadura militar (1964-1984). Um pouco antes da abertura política, movimentos populares ganham visibilidade e se configura um novo quadro no sistema público de saúde.

Em 1983-4, as ações integradas de saúde (AIS) foram implementadas, norteadas por uma proposta de racionalização do sistema de saúde: unificação, universalização do acesso aos serviços de saúde e integralização de ações, com uma proposta de superação da dicotomia cura/prevenção.

No período de 1987-1988, o Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde (SUDS) foi criado com o propósito de consolidar as ações integradas de saúde (AIS), buscando a continuidade de implementação dos objetivos anteriormente propostos. No decorrer destes embates, algumas características foram delineadas e mais tarde articuladas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) em 1988. A implantação do SUS obteve algum nível de consolidação em 1990, com a aprovação da lei orgânica de números 8.080 e 8.142.

Os princípios e diretrizes do SUS são estabelecidos pelos seguintes critérios: equidade; universalidade; integralidade; participação da comunidade; utilização da epidemiologia no estabelecimento de prioridades das ações de saúde e na alocação de recursos sob orientação programática; descentralização com comando único em cada esfera do governo; intersetorialidade e resolutividade (Mendes, 1994).

A inclusão do direito universal à saúde na Constituição Federal de 1988, foi muito importante. Esta conquista social, e especificamente a Lei Sarney de

novembro de 1996, tem sido invocada nas ações impetradas na justiça para o acesso gratuito, universal a medicamentos e insumos terapêuticos para aids. Contudo, o sistema único de saúde não se consolidou e reduziu-se a um sistema subfinanciado, ineficiente em seu propósito maior.

A participação dos movimentos da sociedade organizada e as discussões fomentadas a partir de uma política de saúde mais democrática parecem ter preparado um terreno fértil às respostas ora de confronto, ora de parceria entre governo e segmentos civis organizados na luta pelo combate à epidemia de aids (Richard Parker, 1994).

## **2 - DST/aids na agenda governamental brasileira**

Em 1980, o governo federal implantou o primeiro programa de controle das DST na Divisão de Dermatologia Sanitária do Ministério da Saúde (Brasil,1998b), um ano antes da detecção da epidemia de aids no mundo. Em 1981, o surgimento de uma “estranha epidemia” de transmissão sexual foi veiculado na mídia. As vítimas prováveis eram subgrupos populacionais distantes da realidade da população brasileira, isto é, homossexuais com alto nível socioeconômico residentes em países distantes.

Fora das agendas de saúde pública brasileiras, a epidemia ultrapassou rápido as fronteiras, e os primeiros casos de aids no Brasil foram notificados sob as categorias homo e bissexuais em São Paulo no ano de 1982. Já na primeira metade da década de 80, ocorreu a difusão da epidemia das áreas metropolitanas do centro-sul para as demais regiões do país (Bastos & Barcellos, 1996; Castilho & Chequer, 1997a).

No Brasil, ainda em 1982, aparecem os primeiros registros de casos de aids entre hemofílicos e usuários de drogas injetáveis. Em 1985, ocorrem os primeiros casos entre mulheres e o aumento na transmissão vertical evidencia a ampliação contínua das vítimas da epidemia (Castilho & Chequer,1997b).

Frente à lentidão das iniciativas governamentais, as secretarias de saúde

dos estados mais atingidos propuseram medidas imediatas em resposta à epidemia. Em especial, o estado de São Paulo foi o pioneiro na construção dos referenciais técnicos que auxiliaram o estabelecimento de políticas públicas específicas em relação à aids no Brasil (Teixeira, 1997).

Em resposta a pressões internacionais, é criado o Programa Nacional de AIDS em maio de 1985 pela portaria número 236, vinculado à Divisão de Dermatologia Sanitária da Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde (Brasil, 1998b). A partir da estruturação do programa, inicia-se a formulação de diretrizes de assistência médica, campanhas publicitárias para divulgação da epidemia e um esboço de vigilância epidemiológica, no qual a notificação torna-se compulsória no ano seguinte, em dezembro de 1986, vinculada à portaria ministerial número 542 (Teixeira, opus cit.).

Entre 1985 e 1989, frente às tímidas respostas governamentais à epidemia e no bojo do movimento de redemocratização do país, surgem as primeiras organizações não governamentais voltadas para a aids (ONG-aids). Diferentemente dos Estados Unidos, onde a comunidade *gay* previamente organizada destaca-se na luta contra a aids, no Brasil, observa-se a formação de organizações não governamentais (com militância não necessariamente em prol da comunidade *gay*) centradas nas questões específicas produzidas pela emergência da epidemia (Parker, 1994; Silva, 1998).

Em 1987, criou-se a Comissão Nacional de AIDS que reuniu representantes do governo, ONGs e comunidade científica, visando o debate das problemáticas da epidemia e a formulação de respostas conjuntas para enfrentá-las.

Em 1988, o Programa Nacional de AIDS (PNDST/AIDS) inclui as DST no seu âmbito de atuação. Contudo, o Programa Nacional de DST/AIDS enfatiza basicamente a aids. As DST são relegadas a um segundo plano, postura revista somente a partir das evidências da interação entre a infecção pelo HIV e as DST (Teixeira, opus cit.).

De 1990 a 1992 no período do governo Collor, ocorreu uma desestruturação do Programa Nacional de aids, quase uma suspensão das atividades já iniciadas. Os técnicos foram afastados e o orçamento total reduzido

sob alegação de cortes de gastos. Além disto, neste período, os Boletins Epidemiológicos mensais foram substituídos por relatórios (Parker, opus cit). Observa-se também o rompimento das articulações do referido programa com as Organizações Não Governamentais (ONGs). Neste momento, as ONG-aids apontam para a magnitude da epidemia, exigindo respostas estatais mais efetivas.

No início de 1992, o governo Collor enfrenta uma crise política insuperável que desembocou no *impeachment* presidencial. Neste mesmo período, o Programa Nacional de DST/AIDS rearticula-se com a sociedade civil, vinculando-se também a organismos internacionais. De acordo com o Ministério da Saúde, neste período há “o reconhecimento definitivo da aids como prioridade de saúde pública” (Brasil,1998b, pp.32).

No ano de 1992, o governo federal iniciou o processo de credenciamento de hospitais e constituição de uma rede para a assistência aos infectados pelo HIV, repassando recursos a estados e municípios. Em paralelo, neste mesmo ano, o governo começou a investir na capacitação de recursos humanos para ações específicas de DST/aids no país.

A partir de 1993, o Programa Nacional adequa suas ações às diretrizes do Banco Mundial com relação ao controle da epidemia no Brasil, culminando no Projeto aids I, desenvolvido nos anos de 1994 a 1998. Neste período político, o Programa Nacional de DST-AIDS continua seguindo uma política de descentralização e formação de parcerias com o objetivo de agilizar a gestão e a avaliação das ações implementadas.

Para a consecução destes objetivos o governo federal instituiu várias parcerias nacionais (universidades, ONGs e outras) e internacionais (OMS, BIRD, UNESCO e outros), além de criar vários comitês e comissões de assessoria técnica.

A luta pela superação das desigualdades no sistema de saúde para o tratamento da aids resultou no direito de acesso aos antiretrovirais para todos os infectados pelo HIV em novembro de 1996. Esta é a data da lei 9.313 que no art. 1º, garantia inclusive a terapia anti-retroviral combinada aos inibidores de protease (Saquinavir, Indinavir, Ritonavir, Nelfinavir).

Entre 1997 e 1998 foi implantada na rede de laboratórios nacionais públicos a metodologia para contagem de linfócitos T CD4+ e CD8+ em sangue periférico e a quantificação da carga viral do HIV (atualmente, três exames por ano para cada paciente), hoje considerado importante recurso diagnóstico no processo decisório quanto ao início e a modificação das condutas terapêuticas.

Conforme mostram os capítulos anteriores, a notificação tem uma articulação complexa com as ciências produtoras do conhecimento sobre a aids e as reformulações destes saberes no contexto social, reafirmando, portanto, a relevância da ficha de notificação como instrumento no processo de reprodução e produção de fatos.

## Quadro 5: Cronologia nacional

### Década de 80

- Criação do Programa de controle das DST gerenciado pela Divisão de Dermatologia Sanitária do Ministério da Saúde

### 1981

- Veiculação da nova epidemia na mídia

### 1982

- Primeiros casos de aids no Brasil: homo e bissexuais  
- Primeiros casos registrados entre usuários de drogas injetáveis e hemofílicos

### 1985

- Mulheres e crianças. Reconhecimento da transmissão heterossexual e vertical  
- Programa Nacional de AIDS. 02.05.85, portaria 236. Divisão Dermatologia Sanitária da Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde

### 1985-89

- Primeiras ONGs-aids

### 1986

- Notificação compulsória. 22.12.86, portaria 542.

### 1987

- Comissão Nacional de aids

### 1988

- Inclusão das DST na designação e propósitos do programa, Programa Nacional de DST-AIDS

### 1990-92

- Desestruturação do Programa Nacional de DST/AIDS (PN-DST/AIDS)

### 1992

- Reorganização do PN-DST/AIDS; aids como prioridade de saúde pública  
- Credenciamento de hospitais e rede de assistência; investimento na capacitação de recursos humanos para ações curativas e preventivas em DST/aids

### 1993

- Acordo com Banco Mundial: Projeto aids I

**1996**

- Garantia do direito aos medicamentos para tratamento de aids. Lei 9.313, artigo 1º.

**1997-98**

- Implantação de rede laboratorial pública para contagem de CD4+ e CD8+ e carga viral

## Capítulo 4

### Metodologia

Este estudo compreende a análise comparativa das notificações de aids que se encontram no arquivo da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, referentes ao período de junho de 1982 a maio de 1998.

Trata-se de um estudo descritivo cuja principal abordagem fundamenta-se nos estudos anteriormente citados de Fleck, Foucault e Latour sobre a produção do conhecimento científico.

#### 1 - Pressupostos Teóricos

##### **a) A construção dos fatos científicos e a história das descobertas.**

Para compreender a construção dos fatos científicos, deve-se recuperar algumas dimensões envolvidas no processo de “descobertas” dos objetos científicos.

Numa perspectiva tradicional de ciência, a “descoberta” deriva da escolha dos métodos e de suas possibilidades. Deste modo, o método desvelaria verdades pré-existentes nos objetos segundo os paradigmas vigentes. Assim, a emergência de novas leituras do fenômeno ocorreria mediante o rompimento das tradições e da formulação de novos paradigmas.

Nesta concepção, a história das ciências é apresentada como o desenvolvimento de idéias progressivas, cumulativas e linearmente dispostas numa seqüência que mostra de precursores a autores das “descobertas”. O conhecimento científico é mostrado como discursos objetivos, evolutivos, depurados continuamente em direção à racionalidade verdadeira (Machado, 1982).

Em contraposição, os autores da sociologia do conhecimento buscam modificar a compreensão do fazer científico, vinculando-o ao seu contexto sócio-

cultural de produção. Para os construtivistas sociais, a produção de teorias, o seu sucesso ou fracasso, é explicada em função dos fatores sociais envolvidos na situação (Mazzotti & Gewandsznajder, 1998).

Na concepção da sociologia do conhecimento, a própria condição de “fato científico” implica na naturalização do objeto construído que descolado do seu contexto de composição originário, torna-se operativo nas redes do conhecimento e nas práticas científicas.

Uma das vias de acesso à constituição dos discursos é a investigação dos significados culturais dos objetos construídos e seus efeitos na sociedade. Sendo o conhecimento científico mediado pelo contexto sócio-cultural, o processo de construção dos discursos e a sua base de sustentação, podem indicar os papéis dos mesmos na sociedade (Treichler, 1992).

Para desvendar as correlações de força, a teoria do “ator-rede” apresenta o processo de produção científica através da rede sócio-técnica. Nessa, os participantes em questão (na aids por exemplo, pacientes, ONGs, governo e laboratórios farmacêuticos) realizam operações de negociações e enfrentamentos assimétricos, participando da dinâmica de construção de argumentos sobre a epidemia.

Mas porque uma concepção prevalece entre tantas possíveis? O que legitima e sustenta um campo discursivo? Autores como Ludwik Fleck (1980), Michel Foucault (1995) e Bruno Latour (1987, 1997) contribuem para o avanço do debate sobre essas questões na produção do conhecimento científico.

### **b) A produção de consenso na ciência segundo Fleck, Foucault e Latour**

O principal ponto em comum entre esses autores é a investigação dos caminhos necessários à produção de consenso. Entre os mesmos, há o reconhecimento do caráter híbrido da construção do conhecimento, por mobilizar no seu processo um grande número de objetos (práticas, instrumentos) e atores até a obtenção do produto final.

Para compreender o pensamento de Fleck (opus cit), torna-se necessário conhecer as linhas básicas de sua teoria: os conceitos de estilo de pensamento e

de marco social da ciência.

Para esse autor, cada campo de saber constitui e transmite seu próprio estilo de pensamento. O estilo demonstra a base norteadora dos objetivos e da compreensão dos problemas, de modo a harmonizar ou afastar os fatos contraditórios, relegando-os à dificuldades a serem solucionadas posteriormente.

A produção científica é sempre coletiva e resulta dessa dinâmica entre a ciência formal, os pesquisadores e os saberes científicos ou não.

Há três etapas na construção do estilo de pensamento: a instauração, a extensão e a transformação do mesmo. A transformação das concepções não equivale à idéia de progresso, ou acúmulo de saberes, mas é apreendida como perda das bases de sustentação dos fatos.

Assim, Fleck busca investigar a interação de saberes dinâmicos, originário de vários *loci* para a formulação dos fatos científicos. Para recuperar as relações de dependência entre as concepções presentes e passadas, investiga as protoidéias, os esboços históricos evolutivos das teorias atuais (enunciados fósseis).

A novidade ajusta-se a tradição, até que se torne mais estável e limite as possibilidades de compreensão do fato. Deste modo, a descoberta repercute na engrenagem, rompendo ou reorganizando as concepções. Portanto, as concepções antigas perdem seu contexto originário e são reinterpretadas de acordo com o estilo de pensamento do momento, operando de forma nova.

Em síntese, a história de um saber pode ser caracterizada por muitas linhas de desenvolvimento de idéias que se cruzam e se influenciam mutuamente, mas geralmente ela é apresentada com uma direção principal estabilizada produto do consenso.

Por sua vez, Foucault (opus cit), investiga as inter-relações conceituais em campos disciplinares diversos que possibilitam a emergência de determinados objetos. Na “Arqueologia do saber” ele abandona os modelos da ciência com regiões do conhecimento delimitadas, factuais (as disciplinas) e elege como objeto de estudo, o saber, os deslocamentos e as rupturas dos discursos.

Para lidar com os objetos de seu interesse, Foucault propõe uma

diferenciação do método histórico tradicional, propõe uma “história nova”. Enquanto a história tradicional se detém em grandes períodos, buscando mentalidades homogêneas, a história nova valoriza os recortes e o limite histórico.

Além disso, a história nova utiliza-se dos fenômenos de rupturas para investigar a dispersão do saber, no aparente homogêneo. Por conseguinte, o foco de atenção desloca-se para a análise das discontinuidades, antes considerada como obstáculo a ser minimizado. Ainda contrariando a história tradicional, propõe o término das histórias totalizadoras que pretendem reunir todos os elementos em um único núcleo central coeso.

Desta forma, busca-se esclarecer as condições necessárias à emergência do objeto e os seus discursos constituidores são analisados quanto a dispersão e a heterogeneidade. Nesta concepção passa a valer, todos os fatos que possam construir quadros de diversas séries, as correlações e as dominâncias. A partir daí, objetiva-se definir o sistema de apoio, as exclusões ou mesmo as substituições dos discursos, até chegar as regularidades discursivas (formações discursivas) e as regras de formação do objeto em questão.

Para Foucault, esta proposta de história, a de um eterno devir, não é isenta de dificuldades metodológicas, algumas inerentes a qualquer investigação: o princípio de escolha (nível de análise, elementos pertinentes e método de análise) e a determinação das relações de conjunto de modo a constituir *corpus* coerente mas provisórios.

No pensamento de Latour (1987), a ciência é um campo discursivo tenso, sustentado pela produção e defesa dos argumentos usualmente controversos junto à comunidade científica. Vencidas as controvérsias, forma-se a “caixa preta”.

Mas como a caixa se torna fechada e preta? O autor investiga os esforços para fechá-la, a competição entre os argumentos negativos e positivos, o fechamento das contradições até o consenso.

No emaranhado das redes sócio-técnicas, os objetos são gerados por um processo de superposição de inscrições e de geração de ordem dos diferentes enunciados científicos existentes. Contudo, as interpretações dos dados não são

apenas produto da lógica científica, mas de negociações contextuais, pouco diferenciadas das práticas políticas ou senso comum.

Portanto, a finalidade primeira da produção científica é a busca de credibilidade através da argumentação, de modo a legitimar o discurso. Após a legitimação do conhecimento, o fato bruto descola-se dos componentes de sua produção, sendo o ponto de estabilização. A partir desse momento, o fato torna-se gerador nas redes do conhecimento e produz efeitos restritivos que eliminam explicações alternativas.

Latour inspirado no mito grego caixa de Pandora, ressalta que a abertura de uma caixa preta desencadeia resistência e um aviso de alerta - "*DANGER: DO NOT OPEN*" (Latour,1987,pp.7). Dessa caixa pode escapar linhas divisórias dos conhecimentos construídos, rompendo com as decisões consensuais já estabelecidas.

Em particular, a ficha de notificação de casos representa uma das caixas pretas para a vigilância epidemiológica. Uma vez estabelecidas as linhas de construção básicas desse documento, as indagações acerca desse assunto têm sido centralizadas no aspecto quantitativo: as subnotificações, o atraso ou no máximo, a falta de compreensão ou descompromisso dos notificadores na investigação dos itens nos formulários.

Neste trabalho, há a proposta de abrir essa caixa preta, a ficha, ressaltando o aspecto qualitativo de produção e reprodução de saberes sobre a epidemia. Uma descrição preliminar dos itens da notificação de casos poderá indicar a constituição de matrizes históricas do conhecimento biomédico sobre a epidemia de aids de 1982 até 1998.

Tal como Fleck e Latour, observam-se as concepções em mudanças até estabilizações temporárias (consenso), reflexos da contínua produção de fatos.

Para o recorte desse trabalho, também toma-se de empréstimo no pensamento de Foucault, o conceito de documento como monumento quando, metaforicamente, ele afirma que a história tradicional tomava o monumento como documento e seguia os seus rastros, dando voz aos restos atualmente "mudos". Com a história nova, ele inverte esta concepção, pensando no documento como

monumento que fala por si. Este autor transforma o estudo documental num “fazer arqueológico”, onde se:

*(...) recorta, distribui, ordena e reparte em níveis, estabelece séries, distingue o que é pertinente, identifica elementos, define unidades, descreve relações”.*  
(Foucault, 1995, pp.7).

E nesta atividade minuciosa, identificam-se as séries múltiplas nos seus pontos de contato e de dispersão que não podem ser reduzidos a uma cronologia linear e progressiva, conforme o formato da história tradicional.

Embora Foucault não considere a arqueologia um caminho metodológico *stricto sensu*, a sua trajetória de formulação e de aprofundamento teórico em espiral - de acréscimos constantes - deixa entrever um processo inacabado, a ser reinventado pelos que ousam adotá-lo como referencial.

É principalmente a partir deste olhar que se realiza a presente leitura e análise das fichas de notificação de aids. Fazer da notificação um monumento que fala da história da constituição do seu objeto de saber - a aids - constitui o principal desafio desta dissertação.

## 2) Fonte de dados

A pesquisa foi realizada no arquivo de notificações de aids localizado no Setor de Doenças Transmissíveis da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro.

Foram estudadas 12.690 fichas, identificando-se 22 formulários diferenciados na estrutura e/ou no conteúdo. Analisaram-se os formulários de adultos, entendidos como aqueles que: a) não possuíam idade especificada, mas tinham no registro a identificação “adulto”; b) a idade registrada na notificação era maior ou igual a 15 anos de idade (a partir de 1992); c) maior ou igual a 13 anos de idade (a partir de 1998). Nesta análise, não serão investigadas as peculiaridades das fichas e definições de casos de aids infantis.

Em 1987, há a recomendação da notificação específica dos casos infantis no primeiro formulário-padrão existente do Ministério da Saúde (Brasil,1994). Em 1992, o ponto de corte entre criança e adulto foi discriminado como igual ou superior a 15 anos. Em 1994, este ponto foi reduzido para 13 anos na definição de casos de aids em crianças. No caso de aids em adultos, esta modificação para 13 anos só aparece na definição de 1998.

Para a investigação, as fichas foram classificadas de acordo com o mês e o ano correspondentes à data de notificação. No caso de não preenchimento deste campo, utilizaram-se respectivamente as datas de preenchimento ou do óbito. Deste modo, a primeira ficha estudada foi denominada F6-82, indicando que pertencia ao mês de junho do ano de 1982. No caso de várias fichas num mesmo mês, agregou-se uma letra posterior ao ano na ordenação dos formulários. Portanto, F1-87a aponta que há mais de uma ficha no mês de janeiro, sendo esta a primeira ficha deste período.

Todas as fichas foram selecionadas a partir da notificação de casos, exceto a última que, por ter sido recém-implementada, não se encontrava nos arquivos ainda, daí a utilização do formulário-modelo na presente pesquisa.

### 3) Análise de dados

Denominamos os modelos das fichas segundo uma classificação com duas modalidades: “principais” (n=15) por serem mais regulares. Compõem-se das fichas federais, estaduais e municipais do Rio de Janeiro. A segunda modalidade, as “secundárias” são esporádicas (n=10) e originárias de instituições públicas ou militares. São formulários próprios das instituições, de doenças sem especificação ou de outro estado.

Focalizaremos apenas as fichas principais na nossa análise, pois observamos que as secundárias incorporam o mesmo eixo conceitual das primeiras, não trazendo elementos novos à investigação. Somente as fichas diferenciadas quanto à estrutura e conteúdo serão comentadas nos resultados (Quadro 6).

Quadro 6 - Notificações de aids segundo período de ocorrência de 1982-1998. Arquivo da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro. (\*)

ANOS	PRINCIPAL			SECUNDÁRIA					Totais
	municipal	Estadual	federal	Hospitalar	Forças Armadas	s/ especificação institucional	ficha doenças especificação	p/s/	
1982	1	-	-	-	-	-	-	-	1
1983	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1984	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1985	2	-	-	-	-	-	-	-	2
1986	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1987	2	-	-	-	-	-	-	-	2
1988	-	-	-	-	-	1	-	-	1
1989	1	-	-	-	1	-	-	-	2
1990	-	-	-	-	-	1	-	-	1
1991	-	-	-	1	-	-	-	-	1
1992	-	2	1	1	-	1	1	-	6
1993	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1994	-	-	3	-	-	-	-	-	3
1995	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1996	-	-	2	-	-	-	-	-	2
1997	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1998	-	-	1	-	-	-	-	-	1
<b>Totais</b>	<b>6</b>	<b>2</b>	<b>7</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>-</b>	<b>22</b>

(\*) Só foram incluídas notificações do Rio de Janeiro na tabela.

(-) O traço significa ausência de formulários diferenciados do ano anteriormente especificado.

Para a análise de conteúdo, foram reordenadas as fichas principais no tempo, seguindo prioritariamente a data de notificação (n=11). Caso este campo não estivesse preenchido, considerou-se, sucessivamente: as datas de

preenchimento (n=2), de diagnóstico (n=1) ou de óbito (n=1).

As fichas foram analisadas segundo as subdivisões existentes - itens e subitens - em cada um dos modelos. Denominamos “itens” as divisões principais da ficha e “subitens”, os desdobramentos decorrentes dos itens.

A análise das divisões principais evidenciou uma primeira estruturação geral dos formulários, descrita a seguir:

- Cabeçalho e pé de página: o cabeçalho constitui-se pela apresentação institucional, a caracterização da ficha e da doença notificada; o pé de página remete aos dados do cabeçalho ou contém informações confirmatórias dos dados gerais;
- Identificação, dados do caso ou do paciente: referem-se aos dados pessoais do notificado.
- Situação do paciente: estado ou condição indicando, ora local de assistência, ora diagnóstico e estágio da doença;
- Doenças oportunistas, sinais/sintomas prodrômicos tais como: sintomas iniciais e doenças caracteristicamente associadas à aids;
- Fatores de risco: possível ocorrência de situações de risco para a transmissão;
- Observações: este campo caracteriza-se por ser um espaço reservado a observações livres sobre o caso por quem preenche; não está presente em todos formulários;
- Dados sobre a pessoa que preenche a ficha e a unidade: identificação do profissional responsável ora pelo acompanhamento do caso e/ou pela notificação;
- Métodos diagnósticos e exames laboratoriais: indicação dos meios instrumentais para o diagnóstico das doenças associadas à aids;
- Instruções: presente só em algumas fichas, sua função é informar sobre o preenchimento correto dos campos.

Para operacionalizar a análise e a descrição comparativa destes formulários, sintetizamos as linhas indicadas, segundo elementos específicos de apreensão da história natural das doenças:

- Caracterização do paciente: engloba características da pessoa, segundo parâmetros temporais e espaciais (data de diagnóstico/notificação, local de residência, por exemplo);
- Característica da doença: 1) Diagnóstico (laboratorial, clínico e anátomo-patológico); 2) Fatores de risco (riscos favorecedores da infecção); 3) Evolução do caso e das doenças oportunistas (situação atual do caso e estágios da doença).

Cada campo foi analisado na sua constituição singular e nas suas relações transversais (internas em cada ficha) e longitudinais e comparado às fichas anteriores. As modificações de conteúdo foram classificadas como inclusões, exclusões e sínteses. As mudanças na estrutura da ficha foram descritas como deslocamentos de itens com conseqüentes modificações em sua numeração; reordenamento e mudanças de conteúdo.

Assim, esta análise comparativa busca traçar o contorno e o movimento que cada elemento novo traz na composição anterior. O quadro geral deste movimento, está descrito também no Quadro 7.

**Quadro 7 - Número de laudas das fichas principais. Arquivo da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro.**

Níveis de vigilância	Código/ ordem ficha	nº laudas	nº itens* numerados/não numerados
Municipal	F6-82 (1)	5	10/3
	F1-85 (2)	5	11/3
	F6-85 (3)	5	11/3
	F1-87a (4)	4	7/2
	F1-87b (5)	2	6/3
	F8-89 (6)	2	0/12
Estadual	F2-92 (7)	2	0/15
	F8-92 (8)	2	0/11
Federal	F11-92 (9)	2	0/10
	F5-94 (10)	2	0/10
	F6-94 (11)	2	0/10
	F7-94 (12)	2	0/10
	F8-96 (13)	2	0/10
	F9-96 (14)	2	0/11
	F1-98 (15)	2	0/11

(\*) Os itens não numerados também foram contabilizados na composição da ficha, tais como cabeçalho, códigos, instruções e outros.

A partir destas análises, comparamos os enunciados presentes nos formulários, buscando realizar uma reconstituição das formações discursivas da epidemia de aids. A variação dos formulários de notificação foi o ponto de partida para a pesquisa, visando esclarecer alguns conceitos organizadores da construção epidemiológica da doença.

As modificações retratam a formulação de um histórico parcial sobre a epidemia através do documento de notificação, mas este não deve ser considerado direto, evolutivo, nem linear. Além disto, o processo de construção de conceitos sobre a epidemia de aids não pode ser reduzido somente às dimensões exploradas na presente investigação.

Compreende-se que há lacunas na apreensão do texto escrito entre produtores e leitores/pesquisadores, à medida que não existe um sentido “original” ou “verdadeiro” a ser descoberto. Ao contrário, tentaremos mostrar apenas uma

dentre as múltiplas possibilidades de leituras de um mesmo material (as fichas). Além disto, as contínuas tensões entre texto e contexto, fazem do texto um artefato em constantes re-significações segundo as condições sócio-históricas de produção e de releitura do material (Hodder, 1994).

Sobre as dificuldades de realização de uma história recente, Grmek (opus cit) comenta a “fragilidade” da história de um objeto em construção. Segundo o ponto de vista teórico-metodológico deste trabalho, lacunas e “inexatidões” podem ser resultantes dos dados disponíveis nas fontes utilizadas pelo pesquisador. A escolha pela historiografia em função do curto tempo de pesquisa, transforma-se numa “armadilha” para apuração dos fatos com detalhes minuciosos, embora seja uma saída viável para um trabalho exploratório inicial, como este. Consequentemente, o historiador é levado a debruçar-se repetidas vezes numa revisão incansável, acrescentando informações e revendo convicções pessoais que se integram à leitura do material, ora enfatizando determinados aspectos, ora suprimindo outros, na tentativa de construir um texto, embora sabendo que não há a possibilidade de uma leitura “objetiva” do fenômeno.

## Capítulo 5

### Resultados

Neste capítulo, apresenta-se os resultados da pesquisa. Como já descrito, na análise das fichas, houve integração de vários itens para permitir maior esclarecimento sobre os dados da notificação, compondo, na seqüência: breve histórico; a identificação do paciente; os prognósticos; fatores de risco e as concepções sobre a aids.

#### **1 - Breve histórico registrado nos cabeçalhos e pés de páginas da notificação**

O primeiro item da ficha é denominado “cabeçalho”. Este contém a introdução da ficha e apresenta os seguintes elementos constituintes: apresentação institucional, caracterização da ficha e da doença notificada. O último item da ficha, o pé de página, remete ao cabeçalho, complementa e confirma a vinculação institucional e a data do documento.

No cabeçalho das fichas analisadas, os subitens encontrados foram classificados em: procedência das fichas; transição de políticas públicas; os pontos de corte de faixa etária; as denominações da aids e, por último, o pé de página como espaço confirmatório.

#### **a - As procedências dos modelos das fichas**

A partir do cabeçalho, verifica-se que o primeiro formulário pertence ao estado de São Paulo e foi utilizado como referência pela Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro, em junho de 1982. Tendo sido o primeiro estado a

registrar casos de aids no Brasil, São Paulo foi pioneiro na construção dos referenciais técnicos que auxiliaram no estabelecimento de políticas de controle da aids no país (Teixeira,1997). Esta pode ser a explicação para o empréstimo do modelo de investigação epidemiológica da aids que adquiriu logotipo e itens próprios do Rio de Janeiro.

O arquivo pesquisado é constituído por documentos derivados de vários níveis de vigilância. Os formulários analisados podem ser divididos em dois conjuntos segundo os níveis de vigilância. O primeiro referente à década de 80 é marcado pelo fato de ter procedência municipal (n=5). O segundo conjunto combina formulários de nível estadual (n=2) com aqueles de nível federal (n=7) que são predominantes na década de 90. As mudanças ocorridas no cabeçalho indicam a substituição da ficha de nível municipal pela inclusão da ficha de nível federal como modelo predominante. Este achado é coerente com a cronologia sobre as respostas à epidemia de HIV/aids no Brasil como anteriormente comentado. Desta forma os dados parecem indicar que o município do Rio de Janeiro estruturou sua atividade de vigilância com base na experiência paulista, até a concretização de um programa de aids no estado do Rio de Janeiro, subordinado ao programa nacional, conforme mostra o quadro seis apresentado no capítulo quatro.

#### **b - Algumas transições das políticas públicas no Brasil e as fichas de notificação de aids**

Os cabeçalhos das fichas epidemiológicas indicam algumas transições das políticas de saúde. Por exemplo, a passagem do Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde (SUDS) para o Sistema Único de Saúde (SUS) é observada nas fichas F2-92 e F8-92.

As políticas públicas acima referidas objetivaram consolidar mudanças no sistema de saúde em direção a uma maior integralização das instâncias governamentais participantes, racionalização das ações do sistema e

universalização do acesso aos serviços de saúde. As transições de políticas públicas de saúde não contribuíram para mudanças substanciais na notificação (conteúdo e estrutura), apenas marcam uma transição de níveis de responsabilidade da vigilância, do município para o estado.

Na década de 80, quando se instaura oficialmente a notificação compulsória da aids no país, predominam as notificações municipais. O nível estadual utiliza em 1992 o modelo de formulário adaptado pelo município. Neste ano surge o primeiro formulário do nível federal. A partir daí, o governo federal assume plenamente o papel de padronizador da notificação.

A predominância de formulários deste nível pode ser tomada como evidência dos processos de reestruturação do Programa Nacional de DST/AIDS e de sua dependência do Banco Mundial. Conclui-se assim que as iniciativas municipais são substituídas por um programa centralizado com um componente externo de financiamento.

A notificação aponta também a criação do Programas de DST/AIDS em níveis distintos de vigilância. Em 1992 (F2-92), aparece a denominação do Programa de Controle e Prevenção de DST/AIDS/SIDA da Secretaria Estadual de Saúde (SES). É também do mesmo ano a introdução da ficha de notificação (F11-92) com a primeira referência do Programa Nacional de DST/AIDS.

A variação das instituições envolvidas e dos setores institucionais que as fichas descrevem sugerem que a aids apenas começava encontrar o seu local de inserção nos programas públicos. Assim observamos que, o modelo de notificação F8-92 registra “SUS-RJ/Superintendência de Saúde Coletiva/Coordenadoria de Vigilância/Divisão de DST/AIDS”; as fichas F7-94a e F7-94b “MS - Programa DST/ AIDS /SES - RJ/ SUSC/ Coordenadoria de Vigilância/Divisão de DST/AIDS” e “SUS-MS-DST-AIDS”).

Mais uma vez, pode ser observada a presença do nível federal nas fichas referidas, inicialmente a divisão de DST/AIDS, depois o Programa DST/AIDS.

Assim, o controle da doença claramente se define como um programa em que o nível federal e estadual tem atuação e presença.

Nas seis fichas iniciais, isto é, naquelas definidas pelo nível municipal

(1982-1989), o cabeçalho apenas faz referência à aids excluindo a expressão DST. A partir da primeira ficha estadual (F2-92) esta expressão é incluída no cabeçalho. Destaca-se que durante o período em que a denominação DST não fez parte do cabeçalho, esteve presente no corpo do formulário, como fator de risco até a quinta das seis primeiras fichas (F1-87b). Da sétima ficha analisada em diante a expressão passa a compor o cabeçalho, até os tempos atuais. A expressão não reaparece no corpo dos formulários a partir da sexta ficha analisada.

Poderíamos discutir que a partir da sexta ficha as DST deixam de compor o conjunto dos fatores de risco para a aids. Simultaneamente, a aids passa sob o ponto de vista do controle epidemiológico a ser considerada uma doença sexualmente transmissível. Na medida que seus programas ou atividades de controle são denominadas sob um mesmo título ou seja, Programa de Controle e Prevenção de DST/AIDS-SIDA (F2-92); Divisão de DST/AIDS (F11-92). O registro de inclusão da aids no Sistema de Informações de Agravos Notificáveis (SINAN), só aparece na ficha F7-94b.

Teixeira (opus cit) confirma a existência de tratamento desigual e uma maior ênfase na aids na estruturação do Programa Nacional de DST/AIDS. Como já discutido por Teixeira, mesmo com o reconhecimento das possíveis interações entre a infecção pelo HIV e outras doenças sexualmente transmissíveis, estas relações não são registradas pelas notificações.

Do ponto de vista deste estudo, o desaparecimento do registro das DST como fator de risco para a infecção indica entre outras coisas, a hegemonia da concepção etiológica da doença. Típico desta concepção é a busca pelo agente específico, derivando daí a monocausalidade. Neste processo são excluídos não só outros fatores ou agentes biológicos como também os fatores sociais.

Além disso, é importante observar que aquele desaparecimento é também motivado por problemas próprios dos serviços de saúde e do sistema de vigilância epidemiológica no Brasil, especialmente a baixa resolutividade de diagnóstico para as DST na rede pública.

Em resumo, as modificações ocorridas nas fichas de notificação referem-se:

1) àquelas relacionadas às diretrizes e organização do sistema de vigilância da doença no país, especialmente a centralização em nível federal; 2) àquelas relacionadas ao *locus* administrativo e institucional, ou seja, a inserção do controle da aids na Superintendência de Saúde Coletiva ou Divisão, assim como seu enquadramento em atividade ou programa; e 3) àquelas relacionadas ao modelo da doença, especialmente à concepção etiológica.

### **c - A delimitação das faixas etárias na notificação**

Somente na década de 90, há no cabeçalho especificações de faixa etária para considerar casos adultos (F8-92 em diante). O atributo idade foi incluído como fator de risco em duas fichas (F8-89; F2-92) ou como atributo de pessoa nas demais fichas no item identificação.

Em 1992 (F8-92), explicita-se 15 anos como idade de separação de casos adultos na ficha. Esta faixa etária é modificada em 1998 (F1-98) quando no próprio formulário a idade de 13 anos aparece como fator condicionante ao preenchimento da ficha de adulto. Registre-se que no Brasil desde 1994, 13 anos era a idade corte que separava os casos infantis e adultos.

### **d - A terminologia aids em perspectiva**

A adoção da terminologia pela comunidade científica é importante, porque demonstra êxito na busca de consenso. A concepção da doença em última instância também vai indicar o modelo científico vigente (Fleck,1980). Inclusive, as mudanças na designação das doenças, segundo os historiadores, anunciam as mudanças nas concepções sobre o fenômeno. Para Grmek: “estes nomes interessam ao historiador na medida em que revelam simultaneamente erros médicos e preconceitos nacionalistas ou morais” (1989,pp.68).

No âmbito internacional e nacional, as primeiras designações para aids

proliferaram referindo-se às primeiras populações atingidas: ‘pneumonia gay’, ‘cancro gay’, ‘GRID’ (Gay-Related Immune Deficiency). Mas a ciência precisa de uma designação “neutra”, de validade mais geral e chega-se à consensual A.I.D.S. (Acquired Immuno Deficiency Syndrome e, posteriormente, Acquired Immunodeficiency Syndrome).

Do nome científico da síndrome até a sua caracterização como doença tem-se numa perspectiva histórica, além da grafia já comentada: A.I.D.S>AIDS>Aids>aids (Grmek,opus cit).

Na notificação observa-se que o emprego das grafias relativas a esta doença aparece em constante movimento: primeiro com letras maiúsculas e aspas de acordo as regras de registro de neologismos “AIDS” (em F6-82, F1- 85 e F6-85), passando a conviver com o seu correlato SIDA. “AIDS (SIDA)” em F1-87a e F1-87b, “AIDS/SIDA” em F8-89; e “AIDS-SIDA” (F2-92). Após F2-92, observa-se a perda dos sinais de ligação entre as abreviaturas (aspas, parênteses) e a predominância da sigla em inglês (AIDS) até o presente momento. A grafia “aids” não apareceu como designação diferenciada nem mesmo na ficha mais recente, a do ano de 1998.

Embora a grafia aids (com todas as letras minúsculas) já seja aceita, há uma permanência insistente da sigla “AIDS” na ficha. Tal fato demonstra que ainda não houve uma passagem do consenso da comunidade científica para as instâncias das políticas de controle. Isto pode estar representando permanência da concepção de síndrome, convivendo com a concepção etiológica caracterizada pela definição de agente etiológico e terapêutica específica para a doença.

### **e - Espaços confirmatórios: o pé de página**

Somente alguns formulários possuem pé de página e este confirma, principalmente, a procedência e o período de implementação do documento, auxiliando na comprovação dos dados investigados. No pé de página encontram-se rastros, pedaços perdidos como: números de telefones antigos, órgãos

atualmente remodelados ou extintos, datas sem especificações tais como de implantação e impressão das fichas.

Como foi colocado na metodologia, seguimos principalmente a data de notificação para a ordenação da análise das fichas. A análise do pé de página confirma ou não os anos datados. Por exemplo, em F11-92 observa-se no pé de página a expressão SINEPE 007/92. Ela indica a implementação da ficha no ano de 1992. Em F2-92, observa-se o nível de vigilância a que pertence a ficha, a “Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro.(021)240-4481/Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro. (021) 273-6117-2243”. Há cinco fichas da década de noventa, segundo o pé de página, F11-92, F5-94 e F7-94a (SINEPI 007/92), F7-94b (DATASUS-18/10/93-AIDSNO2) e F1-98 (CENEPI-06/01/98-AIDS2-N).

Não há uma sincronia entre alterações no modelo de ficha e o desenvolvimento de novas concepções científicas. Contudo, pode-se perceber que estes desenvolvimentos terminam por ser absorvidos nos modelos das fichas. É interessante ressaltar que o histórico descrito, a partir do cabeçalho e pé de página, é parcial. Não reflete precisamente fatos datados, pois devemos considerar os inúmeros descompassos entre as descobertas científicas e a formulação de políticas de controle onde se insere a implementação efetiva das fichas.

## **2 - Da identificação do doente específico ao caso abstrato de doença**

Nas fichas de notificação, as características epidemiológicas de pessoa são fundamentais para traçar um perfil dos atingidos. Os dados pessoais do caso de aids foram nomeados diferentemente no decorrer da epidemia, conforme se depreende da análise seguinte.

O primeiro item da ficha de notificação visa coletar dados pessoais específicos dos pacientes, tais como: nome, sexo, data de nascimento, estado civil, escolaridade e endereço. Este item é denominado “identificação” desde F6-

82 até F8-92. Nota-se um período de permanência neste item sob a denominação “identificação” (F6-82, F1-85, F6-85, F1-87a e F1-87b, F8-89, F2-92, F8-92,) e posteriormente, sucessivas modificações, primeiro para “dados do paciente” (F11-92, F5-94, F7-94a, F8-96) e por fim, a mudança da designação do item para “dados do caso” (F7-94b, F9-96, F1-98).

Na primeira ficha (F6-82), o item identificação compõe-se de subitens que descrevem o notificado segundo características da pessoa. Considerando o nível de detalhamento da localização do indivíduo doente e a investigação dos seus deslocamentos neste item (local de nascimento, país e tempo de residência), podemos pensar que a concepção existente no período era: aids como uma síndrome vinda do exterior, associada a determinadas populações de maior risco.

Na quarta ficha (F1-87a) ressalta-se o registro do sobrenome da pessoa apenas nas suas iniciais, visando proteger as informações pessoais. Entre os dados excluídos estão: a palavra “doente” do subitem “nome”, a supressão da variável ocupação nos últimos 5 anos e do subitem “local de estudo”.

Cabe indicar que após a inclusão do teste HTLV-III (F6-85), ocorre extensa mudança nas fichas posteriores (F1-87a e b). Estas mudanças coincidem com a diferença feita entre doença e infecção, na qual a ênfase é transposta da imunodeficiência para a infecção. Esta diferença é corroborada ao se distinguir entre caso confirmado (preenche os principais indícios da definição da época) e caso suspeito (cobre apenas alguns requisitos).

Com a segunda exclusão (ocupação nos últimos cinco anos), as possibilidades de pesquisa da transmissão ocupacional foram reduzidas na ficha de notificação. Os dados relativos ao endereço e ocupação já não se baseiam nos últimos cinco anos, embora o estabelecimento deste período de tempo ainda permaneça no item “Condições sociais e fatores de risco”. Esta periodicidade baseava-se em estimativas do período de latência entre a infecção e a aids, que se mostra variável segundo o tipo de exposição.

O item inclui ainda: o nome da mãe (distingue homônimos no crescente número de notificações), endereço anterior (ainda persiste a investigação dos deslocamentos espaciais), o telefone (possibilita contato no caso de abandono de

tratamento, óbito) e estado de residência. Dados sobre o estado civil ficaram mais precisos com as alternativas viúvo e divorciado incluídos em “outros”.

A quinta ficha (F1-87b) assemelha-se à quarta, exceto no deslocamento do subitem “ocupação atual” para espaço contíguo ao tempo de residência e a nova especificação quanto ao endereço do trabalho. A periodicidade passa a ter a referência na atualidade, ou seja, os riscos são investigados a partir do ano da notificação.

Encontra-se nesta ficha, a continuidade de uma marca característica do momento anterior à descoberta do agente etiológico da aids, a busca de antecedentes múltiplos geradores do processo de adoecimento. A partir da especificação do vírus da aids, ocorre o deslocamento da ênfase nas prováveis exposições do sujeito (tempo e lugar) para o resultado da testagem específica. Nesta ficha, já se verifica a convivência da concepção de exposições múltiplas como ocupacional, com populações de alta prevalência da infecção com a concepção monocausal calcada no diagnóstico.

Algumas modificações gerais ocorreram no decorrer dos períodos acima citados. Até então os itens investigados eram numerados, embora desde F1-87a já ocorra um item não numerado, relacionado à “situação do caso”. O preenchimento dos subitens até F1-87b era basicamente descritivo ou composto por respostas marcadas em lacunas com um X e havia uma codificação mínima nos subitens relacionados aos métodos diagnósticos. A partir de F8-89, o uso dos campos codificados numericamente aumenta.

Na sexta ficha (F8-89), o item “identificação” aparece não numerado e com algumas alterações estruturais. O “nome da mãe” sobe do último subitem para o segundo, posterior ao subitem “nome”. O “estado civil” aparece codificado numericamente. Foram excluídos os subitens: “cor”, a expressão “cidade” a partir desta ficha definidos por bairro e estado, “país”, “fone”, “tempo de residência”, “local e endereço do trabalho”. A condensação das informações parece refletir a mudança de concepção da aids conforme já discutido. São incluídos: “R.A.” (região administrativa), “escolaridade” codificada numericamente e “idade no início da doença”

A oitava ficha (F8-92) só difere da anterior no item identificação por excluir o nome da mãe.

Na nona ficha (F11-92), o item analisado passa a denominar-se “dados do paciente”, numerado e com a novidade da duplicação nas duas laudas da ficha. Na primeira lauda compõe-se de: “iniciais do paciente”, “data de nascimento”, “ocupação”, “data de óbito”. Inclui com codificação numérica: “sexo”, “escolaridade” e “situação atual” do caso. Esta ficha parece instituir o número 9 como padronização de dado ignorado. Na segunda lauda, repete-se o “nome completo” e investigam-se dados complementares tais como: “nome da mãe”, “endereço”, “bairro”, “região administrativa”, “distrito”, “município” e “estado”.

A décima ficha (F5-94) também se assemelha à F8-92, exceto na segunda lauda, onde no item “dados do paciente” estão incluídos o número do prontuário e o setor de assistência médica. Nenhuma modificação se verifica neste item na décima primeira ficha.

Na décima segunda ficha (F7-94b) a denominação do item em análise modifica-se novamente, os dados do “paciente” são agora do “caso” (“Dados do caso”). Este agrega as informações dos subitens relacionados à identificação do doente na primeira lauda e compõe-se de: nome do paciente, data de nascimento, idade, sexo, grau de instrução, residência (englobando: código do município, nome do município, código do distrito, distrito, zona, UF, código do bairro, bairro ou localidade, endereço, ponto de referência e telefone). Inclui ainda: ocupação, data de diagnóstico, situação atual, data do óbito, causas do óbito informadas e nome da mãe. Isto é, os dados do caso incorporam todos os atributos de pessoas, espaciais e temporais característicos do campo anteriormente denominado de doente ou paciente.

A décima quarta ficha (F9-96) é idêntica a F7-94b, com exceção da inclusão do número do prontuário no item denominado “dados do caso”.

A décima quinta ficha (F1-98) apresenta algumas mudanças em relação à F7-94b. A reinclusão da etnia - item a ser preenchido apenas no caso do paciente ser índio - foi devido ao aumento de índios infectados pelo HIV no país (Pellegrine et al.,1998). A etnia e o grau de instrução aparecem repetidos em itens diferentes

na mesma ficha.

Ainda nesta ficha, solicita-se o número da declaração de óbito (D.O.) e o número do prontuário que está localizado ao final da ficha, antes do item “instruções” para preenchimento. Nesta ficha pode-se observar o percurso do caso, isto é, informações desde os primeiros atendimentos até o óbito, implementando uma vigilância mais precisa e inclusive viabilizando possíveis transições de mudanças na ficha.

Há um item iniciado na ficha F7-94b com sucessivos desaparecimentos e reaparições. A expressão “dados gerais” constitui uma síntese envolvendo dados da notificação e da unidade responsável pela mesma.

Percebe-se uma estreita interação entre o item identificador da pessoa notificada e a formulação do modelo da doença. Até a sexta ficha (F8-89), os dados especificam minuciosamente as características dos segmentos populacionais vítimas da epidemia. Na oitava ficha (F8-92), ao se incluir a noção de estagiamento, o item passa de “identificação” para “dados do paciente”. Com isto, têm-se a idéia “padrão” da doença e do doente, cada vez mais identificado nos dados de morbidade (número do prontuário) e de mortalidade (número e *causas mortis* da certidão de óbito). Neste ínterim, há uma nova mudança na denominação do item, os dados do paciente transformam-se em dados do caso, assinalando a progressiva compreensão da doença.

As fichas apontam em direção a um doente abstrato, o “caso” da doença específica. A partir deste momento, os casos começam a ser enquadrados nas concepções já formuladas sobre a etiologia da aids.

### **3 - Do prognóstico da aids a dados do caso.**

Na trajetória dos casos de aids (mesmo antes das definições de caso), vários prognósticos são registrados na ficha em função dos recursos terapêuticos existentes na época, temática a ser explorada neste subitem.

Na primeira ficha (F6-82), este campo reflete a situação da aids no início da

epidemia. Geralmente, a aids era detectada no momento da primeira internação, doença grave e fatal. Tinha o hospital como lugar privilegiado de diagnóstico.

Já na segunda ficha (F1-85), acrescida à mão, observamos uma diferença quanto ao prognóstico da doença. Aparece o atendimento ambulatorial e a hospitalização passa a ser adjetivada quanto à sua gravidade, incluindo a possibilidade de óbito.

A quarta ficha (F1-87a) tem como acréscimo às alternativas anteriores, um item indicando o local de tratamento, com os subitens: “ambulatório/endereço” e “data do início do tratamento”, “hospital/endereço” e “data do início de tratamento”. Nesta mesma ficha, há diferenciação do caso de aids, a partir dos termos “suspeito” ou “confirmado”, situando-o quanto à data do diagnóstico, de notificação e de óbito, número de prontuário e os respectivos locais de registro.

A quinta ficha (F1-87b) diferencia-se das anteriores por incluir o exame anatomopatológico no referido campo para precisar o caso, além de tornar o item “situação atual/prognóstico” apenas um subitem na ficha. No ano de 1987, o Ministério da Saúde publica as primeiras “Recomendações para prevenção e controle das infecções pelo HIV”, conforme já descrito no capítulo 1, nas definições de caso de aids no Brasil.

Na sexta ficha (F8-89) aparece a diferença entre alguns estágios da infecção pelo HIV na notificação como: “+ Assintomático”, “LAC/SLV” (linfadenopatia crônica), “ARC” e “AIDS”. Segundo a história natural, estas condições são progressivas. Esta ficha inventaria de modo destacado as várias manifestações associadas ao quadro da infecção. O item já enumera os estágios da doença associando-os à sintomatologia.

Na sétima ficha (F2-92), há mudança nesta composição, é incluído o “Inf. ag.” (infecção aguda) e excluído o termo “LAC” (linfadenopatia crônica). Além disso, o estagiamento já descrito encontra-se hierarquizado numericamente.

A oitava ficha (F8-92) diferencia-se por incluir dados relativos à situação do caso em itens separados. No item “Dados do paciente” encontramos: data de notificação, data da confirmação, o óbito, a data e o local da morte e no item “dados de notificação/investigação”: a data do diagnóstico da aids.

A décima ficha (F5-94a) acrescenta as hipóteses diagnósticas à data do primeiro atendimento ou da internação atual. No caso sintomático, investiga os sintomas prodrômicos. Pesquisa também a “Forma de detecção do caso”: se doador, suspeita clínica, exame de comunicante.

Na décima segunda ficha persiste a divisão destes dados em dois itens (F7-94b). A data de notificação passa a constar nos “dados gerais”, item que aparece nesta ficha. A data de diagnóstico, situação atual, data de óbito e causas especificadas de morte são agrupados e incluídos num item designado “Dados do caso”.

A décima quarta ficha (F9-96) marca uma transição entre F5-94 e F7-94b por reunir subitens de ambas as fichas.

O último - décimo quinto - formulário (F1-98) inclui o número da declaração de óbito e abre um novo item “Critérios excepcionais de definição de caso”, que inclui duas questões especificando a situação do caso: “Diagnóstico de aids explicitado na declaração de óbito” e “Óbito por causa não externa em paciente em acompanhamento e com ARC”.

Em síntese, a partir do avanço dos recursos terapêuticos iniciais, a doença vai se cronificando, conjuntamente vários estágios são investigados e busca-se cada vez mais datar partes da trajetória do caso notificado: do diagnóstico à notificação e óbito. Ao final, abrem-se novos campos, os “critérios excepcionais”, para contemplar a busca ativa de óbitos - seja como desfecho natural ou como exclusão de causas externas - com a finalidade de complementar os dados de morbidade com aqueles fornecidos pelo sistema de informação de mortalidade.

#### **4 - Dos grupos de risco aos riscos dos estilos de vida**

Este item trata de mais um ponto importante da história natural da doença: os riscos de aquisição da doença e as reformulações sofridas no decorrer do tempo.

A primeira ficha (F6-82) denomina o item de investigação dos riscos de

“condições sociais e fatores de risco” e localiza-se na penúltima lauda. Neste formulário, a aids é chamada de SIA a fim de diferenciá-la do apelido comum do nome Aparecida (Teixeira,1997). Neste momento, assume-se o período de latência da doença como cinco anos. Portanto, todos os fatores são associados a este intervalo de tempo.

O referido item abrange: a) estilo de vida que inclui: viagens ao exterior, auto-injeção de drogas não prescritas, uso de nitrilo de amila, doação e transfusão de sangue, vacinação para hepatite B, trabalho em presídio, vida sexual (orientação sexual, práticas sexuais, tipo de parceria) ; b) antecedentes e estados patológicos: presença de DST, doenças que levem ao consumo de derivados do sangue (imunoglobulina, fator VIII, fator IX, crioprecipitado, concentrado de hemácias e outros componentes do sangue), contatos não sexuais com pessoas apresentando SIA; c) estados fisiológicos: gravidez e puerpério.

Na segunda ficha (F1-85), o item acima ganha novo subitem escrito à mão, logo após a pergunta sobre viagens ao exterior. Trata-se das “condições de co-habitação no ano anterior ao diagnóstico” (só; com esposa; crianças; companheiro masculino/feminino).

Na quarta ficha (F1-87a) o item relacionado aos fatores de risco perde a conjunção aditiva “e” que é substituída por um hífen. Passa de item nove para item três, e da quarta para a primeira página. Simultaneamente, desdobra-se em maiores detalhes, por exemplo, no caso do estilo de vida: a) quanto às viagens, além das estadias ao exterior, há a inclusão de regiões brasileiras; b) as drogas são mais especificadas, citam-se aquelas aplicadas por vias intravenosa e intramuscular; c) em relação à vida sexual, são investigados exaustivamente diversos contextos (sexual, social, profissional, familiar) e estados “mórbidos do parceiro (a), isto é, se ele (a) é “portadora de aids”, paciente de aids, “grupo de risco” para a aids.

Esta investigação sobre parceria se aprofunda em dois itens próximos ao final da ficha, quando são pesquisados os contatos sociais do paciente que engloba: a) os “comunicantes” (idade, parentesco, endereço e tipo de parceria do caso); e b) os “informantes” (nome e endereço), detalhamento semelhante ao item

“condições de co-habitação no ano anterior ao diagnóstico”. Investigam-se ainda: a orientação sexual, a parceria fixa e a duração do relacionamento.

Nos antecedentes e estados patológicos: a) refere-se à localização da recepção/doação de sangue/derivados e à causa determinante da transfusão sangüínea; b) a hemodiálise aparece em item separado; c) as informações sobre DST deixam de ser induzidas e passam a ser solicitadas através de preenchimentos espontâneo de espaços, agregadas da data de ocorrência do episódio. Também são excluídos o número de episódios.

Outro dado relevante nesta ficha é a busca da transmissão ocorrida através de acidentes de trabalho, que detalha o subitem anterior sobre a “ocupação”, citando os acidentes pérfuro-cortantes e investigando o contato direto com materiais contaminados (secreções, sangue, lixo, necrópsia).

A quinta ficha (F1-87b) hibridiza a terceira e a quarta. Incorpora alguns elementos da quarta e perde outros que reassumem a forma que possuíam na terceira. O exemplo claro disso são os fatores de risco discriminados na quarta ficha que retomam o formato de listagem previamente observado na terceira ficha. Observa-se ainda a exclusão dos dados, sobre os informantes nesta última ficha analisada. Na quinta ficha, a denominação SIA desaparece sendo substituída por SIDA no item em exame.

Na sexta ficha (F8-89) desaparece do item a expressão “condições sociais”, restando somente os fatores de risco. O período de referência passa a ser o ano de 1980. No que diz respeito à transmissão sexual, desde as primeiras fichas e inclusive nesta observa-se: a) confusão entre prática sexual e orientação sexual (no subitem “prática sexual” listam-se as opções hetero-homo-bissexual, além de outros fatores); b) complementam-se as denominadas “práticas” com o subitem sobre as “relações sexuais com parceria” (masculina, feminina, ambos), busca de consistência para a informação sobre a orientação sexual do caso notificado; c) No caso de contato sexual com “grupos de risco”, solicita-se a especificação do(s) mesmo (s). Um subitem é acrescentado para dar conta dos menores de 13 anos. Este inclui a classificação dos pais em grupos de risco e seus estados sorológicos como fatores de risco, embora considere a possibilidade de ocorrência de outros

modos de transmissão.

Ainda na sexta ficha foram excluídos como fator de risco os contatos não sexuais com os “doentes de SIDA/AIDS”. Esta ficha assinala o desaparecimento das DST como cofator da infeção pelo HIV.

Em especial, sobre a transmissão sangüínea nesta ficha observam-se: a) A recepção de hemoderivados foi distribuída entre os subitens “hemofílicos” e “história de transfusão de sangue” realizada há 7 anos atrás (a ficha é de 87, o tempo referência continua sendo a partir de 1980); b) A história de doação sangüínea é excluída, registra-se apenas o local da transfusão, considerando-o como fator de exclusão para transmissão por essa via.

A sétima ficha (F2-92) diferencia-se da anterior: a) por excluir a abreviação “SIDA”, só constando “AIDS”; b) incluir “causa determinante” na história de transfusão sangüínea; c) e especificar datas e locais na história de doação sangüínea.

No item “comunicantes”, o teste para a detecção do agente etiológico é denominado apenas “HIV”. Este indicativo mostra o rompimento do consenso anterior de que o teste positivo indicaria por si a aids, daí o “teste de aids” modifica-se para “teste de HIV” para incorporar a diferenciação entre infecção e doença, tal como ocorreu na sífilis (Fleck, opus cit).

Na oitava ficha (F8-92), o item sobre os fatores de risco passa a ser denominado de “história epidemiológica”. Neste, o fator mais investigado é o contato sexual, sendo subdividido em “práticas sexuais” (na verdade, orientação sexual) e “relações sexuais”. O período de referência continua o ano de 1980 e a partir desta ficha, a expressão “grupo de risco” já não aparece mais. Tal fato, não coincide com qualquer mudança dos subitens que esmiuçam e descrevem os anteriormente definidos “grupos de risco”. Gradativamente, a noção de grupo parece estar sendo substituída pela noção de “comportamento de risco”, embora como já descrito a ambigüidade entre práticas sexuais e orientação sexual permaneça.

Há uma especificação de acidente profissional na área da saúde onde antes só havia menção de contato com material contaminado. São excluídos os

“comunicantes” desta ficha.

Na nona ficha (F11-92), o item sobre os riscos ganha nova denominação, “categorias de exposição”. Abrange a exposição sexual, em que a condição heterossexual é discriminada quanto a atributos do parceiro, isto é, se o parceiro é bissexual, usuário de drogas, hemofílico ou HIV positivo. Além disso é investigado a múltipla parceria tanto do caso como de seu parceiro.

A exposição sangüínea continua sendo referida a 1980. A referência explícita à exposição ocupacional desaparece, entretanto mantém-se a possibilidade de seu registro dentro do subitem “outros”. Este item tem seu conteúdo e estrutura estabilizados até a décima quarta ficha.

A última ficha (F1-98 - décima quinta) separa de forma mais concreta a orientação sexual do comportamento. Desaparecem as expressões homossexual, heterossexual e bissexual que são substituídas por relações sexuais e informações sobre parceria sexual, tendo como alternativas: “só com homem”; “só com mulheres”; “com homens e mulheres”; “não se aplica” e “ignorado”. Além disso investiga-se o estado sorológico do parceiro.

Pode-se comentar dois aspectos. O primeiro é a crescente fragmentação no sentido do detalhamento das condições de parceiro. O segundo a omissão referente ao repertório de prática sexuais e de medidas de prevenção.

Conforme Santos (1995), pesquisas comportamentais reafirmam as práticas sexuais como fator de risco para doenças, tornando as condutas sexuais processos mórbidos, principalmente se divergem do padrão de “normalidade” cultural.

Há outras novidades em relação às fichas anteriores: a) a história da transfusão está remetida a um “algoritmo da CN DST/AIDS”. b) inclusão de subitem sobre a transmissão vertical; c) o retorno da especificação do acidente de trabalho em profissionais de saúde no momento do acidente e sorologias subsequentes como soroconversão até os seis meses após o acidente.

De maneira geral, os conteúdos dos subitens que examinam a questão do risco movem da orientação sexual (do que o indivíduo opta por ser) para a investigação sobre os comportamentos sexuais (o que o indivíduo faz). Amplia o

foco de pesquisa incluindo cada vez mais condições da parceria e características do parceiro.

Os fatores de risco ligados a sexualidade, anteriormente tomados como critério para diagnóstico presuntivo da imunodeficiência, passam a ser presuntivo da infecção.

Por fim, após juntar as peças do histórico brasileiro, da constituição do caso abstrato e da especificação dos riscos, a aids deixa entrever um quadro clínico diferenciado, mosaico a ser analisado no último item.

## **5 - A construção da doença: da síndrome ao quadro clínico diferenciado.**

A primeira ficha de notificação (F6-82) possui cinco laudas (ver quadro um), sendo a metade ocupada por seis itens de descrição de processos sintomatológicos e outras patologias associadas à aids: a) Condições e infecções oportunistas que parecem associadas à “AIDS” com maior frequência; b) Outras infecções oportunistas e neoplasias associadas à “AIDS”; c) Infecções/condições que ocorrem na presença da “AIDS” ou como pródromos de “AIDS”; d) Sinais e sintomas prodrômicos; e) Doenças ou condições que precederam ou coexistiram com o diagnóstico de “AIDS”; f) Terapia imunodepressora.

Cada processo patológico descrito acima é correlacionado aos métodos diagnósticos codificados ao final da ficha, demonstrando que o diagnóstico voltava-se para a detecção das doenças oportunistas. Como evidenciado pelos itens descritos, a aids era identificada pela existência de sinais e sintomas prodrômicos, pela presença das doenças oportunistas e de sua relação no tempo com a imunodeficiência.

No decorrer da ficha descreve-se doenças associadas, precedentes e/ou coexistentes ao diagnóstico. Neste período, a aids apresenta-se nebulosa em seu formato, composto de imunodeficiência e doenças oportunistas. Do ponto de vista do registro, a imunodeficiência se confundia com as próprias doenças oportunistas.

A segunda ficha (F1-85) também possui cinco laudas e assemelha-se na distribuição ao primeiro formulário. Entretanto, ocorreram alguns acréscimos. Observa-se incluídos à mão os subitens: “Crisptosporidiose” ao item “Condições e infecções oportunistas que aparecem associadas à AIDS”; e “agente não identificado/identificado” da diarreia crônica no item “sinais e sintomas prodrômicos”.

Houve também maior especificação de alguns métodos diagnósticos, com o acréscimo à mão do item “Dados laboratoriais”: leucometria, linfócitos T (helper, supressor), plaquetas. Neste momento da epidemia a utilização de marcadores de imunodeficiência é acrescentada ao critério anterior de documentação da presença de infecções oportunistas. Ainda no que se refere aos métodos diagnósticos, acrescenta-se à mão necrópsia no item relacionado à situação atual do paciente. Assim, pode-se de modo geral, falar na utilização de uma microanatomia (métodos histológicos) associada à uma macroanatomia (método anátomo-patológico) na identificação e esclarecimento da síndrome.

A terceira ficha (F6-85) possui cinco laudas como as anteriores. Mantém a mesma estrutura, embora sofra um acréscimo à mão no item “Dados laboratoriais” quando o subitem “Pesquisa de anticorpos anti-HTLV-III” é incluído. Pela primeira vez é registrado o uso do teste laboratorial para detecção de anticorpos referente à aids. Neste momento, a aids passa a ser oficialmente associada a uma infecção por um tipo de vírus. No aspecto descritivo da doença, pode-se afirmar que aparece o primeiro elemento específico da aids, o agente etiológico identificado por meio do teste, encerrando a fase indiferenciada de síndrome.

Na reação de Wasserman, a reação positiva indicava sífilis (Fleck,1980), produz-se na aids uma equivalência entre o teste HTLV-III e a doença, posteriormente rompida após a diferenciação entre a imunodeficiência e a soropositividade.

A quarta ficha (F1-87a) reduziu a sua extensão de cinco para quatro laudas e apresentou modificações estruturais evidentes, provavelmente produto decorrentes do acréscimo do exame laboratorial na ficha anterior. As mudanças se caracterizam por: a) os conteúdos da terceira ficha que descreveriam as

doenças oportunistas foram agregados sob o item “Quadro clínico-laboratorial”. Nesse item também se relacionam outros exames que possam auxiliar o diagnóstico da doença, achados de necrópsia e diagnóstico diferencial da imunodeficiência; b) há sobretudo uma reestruturação das doenças oportunistas, neste momento denominadas de “infecções oportunistas associadas”, desdobradas em várias “infecções” por agentes etiológicos e seus respectivos métodos diagnósticos, c) são elaboradas subdivisões sobre as infecções, os sinais e sintomas prodrômicos. As neoplasias ganham itens diferenciados das infecções oportunistas associadas; d) localização da codificação dos métodos diagnósticos entre dois subitens: os pródromos e os quadros mórbidos; e) ausência da especificação dos marcadores da imunodeficiência.

Com a caracterização do agente etiológico a descrição da imunodeficiência é colocada em segundo plano e continua relacionada às doenças oportunistas. Outra importante ocorrência é o deslocamento das doenças oportunistas para o final da ficha. Deve-se assinalar que neste formulário o registro dos resultados de exames anti-HIV é deixado a critério do notificador. Nas fichas preenchidas encontradas no arquivo, eles se encontram no subitem “Outros exames laboratoriais que auxiliaram no diagnóstico”, isto é, ainda não faz parte das perguntas diretamente formuladas nas fichas.

Na quinta ficha (F1-87b) houve uma redução substancial no número de laudas que ficaram limitadas à duas. Nesta síntese, vê-se uma nítida separação das doenças oportunistas da imunodeficiência, expressa pela composição e disposição dos exames laboratoriais no novo *lay-out*. Os “Dados laboratoriais” ficam localizados ao final da ficha, tornam-se “exames laboratoriais” que passam a intermediar o item dos pródromos” e o das infecções oportunistas. Quanto ao conteúdo, retornam os marcadores da imunodeficiência (leucometria; percentual de linfócitos, plaquetas, T-helper e T-supressor e a relação entre os dois últimos), assemelhando-se à ficha F6-85, exceto na denominação do subitem do teste para aids que agora aparece como “Pesquisa de anticorpos anti-HIV”. Enquanto isto, a necrópsia retorna ao item situação do paciente, localizado no espaço seguinte à data do óbito.

A sexta ficha (F8-89), permanece com o mesmo número de laudas da anterior. Esta ficha consolida a idéia da infecção do HIV como causa da imunodeficiência, e a sua relação com as doenças oportunistas/neoplasias, anteriormente tomadas como sinônimos de aids. Coincide com o início do tratamento específico da aids com o AZT.

Na ficha, permanecem os testes imunológicos, mas ganha destaque a pesquisa do HIV através dos vários testes a ele relacionados: Elisa, Imunofluorescência (IFI) e Western Blot (WB). Outro acréscimo advém da incorporação da demência à lista de infecções oportunistas e estados mórbidos associados à aids. Desaparece a necrópsia como método diagnóstico.

Resumidos no quadro 8 estão os achados que delineam a trajetória da aids de síndrome à doença de etiologia infecciosa.

**Quadro 8 - Relação entre doenças oportunistas (DO), infecção (IF) e imunodeficiência (ID) nos formulários principais de notificações de aids da década de 80.**

<b>Código/ordem ficha</b>	<b>DO/IF/ID</b>
F6-82 (1)	DO
F1-85 (2)	DO + ID
F6-85 (3)	DO + ID + IF
F1-87a(4)	DO + IF
F1-87b (5)	ID + IF + DO
F8-89 (6)	IF + ID + DO

A sétima ficha (F2-92) assinala a distinção definitiva entre a infecção, a imunodeficiência e o conjunto das doenças oportunistas/neoplasias associadas. Desaparece o registro de sinais e sintomas pródrômicos e a reunião destes com o subitem “início dos sintomas” da infecção, culminando na caracterização do quadro clínico da aids. As doenças oportunistas são agregadas segundo critérios

padronizados em nível federal pela coordenação de DST/AIDS.

A ficha espelha a aplicação dos critérios CDC para definição de caso diferenciando estágios da infecção, conforme já comentado. Ainda em relação às doenças oportunistas, os sintomas “mentais” passam a subdividir-se em neurológicos e psiquiátricos. A necrópsia por sua vez, aparece como item à parte, abaixo do item observações.

Na oitava ficha (F8-92), os distúrbios mentais reaparecem sob nova especificação: encefalopatia por HIV e encefalopatia multifocal progressiva. Ainda em F8-92, observamos a exclusão dos testes imunológicos, com a permanência do item que registra métodos diagnósticos da infecção pelo HIV e das doenças oportunistas.

Nessa ficha, a relação entre infecção e doenças oportunistas parece não ser intermediada pelo registro da imunodeficiência. Na realidade é desta conjuntura a definição de caso no Brasil que combina CDC e Caracas (agosto de 1992). Ambas as classificações enfatizam a infecção e as doenças oportunistas em detrimento da imunodeficiência. Esta combinação só vai aparecer nos formulários do Rio de Janeiro preenchidos com data de notificação referente à novembro de 1992 (F11-92).

A nona ficha (F11-92) inclui os critérios CDC e Caracas. Como já descrito, o critério CDC é caracterizado pela presença de doenças indicativas de aids e o de Caracas, pela pontuação diferencial dos sinais iniciais da infecção e das várias doenças oportunistas. Nesta ficha, apenas o diagnóstico da sorologia para o HIV permanece, os diagnósticos laboratoriais desaparecem do formulário. Neste momento, podemos falar de uma concepção abstrata da aids já formulada, na qual o estágio indica a evolução da infecção no doente. Uma clínica da aids já se encontra bem delineada.

A décima (F5-94) e a décima quarta fichas (F9-96) apresentam-se como uma transição entre os modelos anteriores e o novo, combinando o critério da sorologia para o HIV com métodos diagnósticos das diferentes doenças oportunistas.

Da décima segunda (F7-94a) à décima quinta ficha (F1-98) o item dado

laboratorial aparece localizado anterior aos dados clínicos. Em teoria, no conhecimento médico, o dado laboratorial está subordinado à clínica, mas aqui observa-se a subordinação da clínica ao laboratório, mostrando uma inversão da lógica consensual na medicina.

Ainda com duas laudas, a última ficha (F1-98) acrescenta ao critério CDC de notificação de caso, o câncer cérvico-uterino, produto do reconhecimento no Brasil da crescente feminilização da epidemia (Brasil, opus cit). Verifica-se também, a exclusão da coccidioimicose por ser evento raro no Brasil.

Em relação aos exames diagnósticos, há o acréscimo do PCR e da contagem do CD4+. Os testes imunológicos reaparecem na ficha possivelmente em função da definição de parâmetros consensuais utilizados na prescrição de medicamentos anti-retrovirais combinados, uma vez que o seu fornecimento é obrigação do Estado desde 1996, pela lei 9.313.

Assim, as modificações da década de 90 são retratadas no Quadro 9.

**Quadro 9 - Quadro da relação entre doenças oportunistas (DO), infecção (IF) e imunodeficiência (ID) nos formulários principais de notificações de aids da década de 90.**

<b>Código/ordem ficha</b>	<b>DO/IF/ID</b>
F2-92 (7)	IF +ID +DO
F8-92 (8)	IF + DO
F11-92 (9)	DO + IF
F5-94 (10)	DO + IF
F7-94a (11)	DO + IF
F7-94b (12)	IF + DO
F8-96 (13)	DO + IF
F9-96 (14)	IF + DO
F1-98 (15)	IF + DO + ID

Na construção das fichas, verifica-se uma redução progressiva do número de laudas e de itens (embora haja um crescimento da sua extensão nas últimas duas fichas). Ao mesmo tempo, os itens deixam de ser numerados a partir do ano

de 1989.

O exame “PCR” aparece na última ficha (F1-98), e anuncia uma futura redefinição de caso de aids, na qual há o deslocamento da notificação de caso de aids para a de infectado. Pelos critérios atuais, bastariam os testes já correntes no rastreamento da infecção (Elisa, Western Blot, imunofluorescência), sendo desnecessário um exame genético, de alto custo.

O estudo das modificações estruturais e de conteúdo das fichas indicou a construção da concepção da aids como síndrome no início da epidemia modificando-se até a estabilização de um modelo abstrato da doença. Assim como a ‘sífilis’, termo que anteriormente se referia a uma série de afecções dermatológicas e ginecológicas gerais (Fleck,1980; Carrara,1996), a aids apresentou-se inicialmente confundida por seus sinais/sintomas inespecíficos, englobando inúmeras doenças oportunistas.

Com a descoberta do agente etiológico, os mecanismos de compreensão da aids começaram a tomar novo formato, indo cada vez mais em direção ao mundo microscópico, do vírus à estrutura do vírus, oferecendo novos sentidos à sua história natural.

Por meio das fichas de notificação de aids observa-se quadro a quadro a supremacia do específico na medicina, no qual o modelo bacteriológico é a base do pensamento. A pesquisa biomédica reflete a busca de seus componentes básicos: nosografia, descoberta do agente etiológico e desenvolvimento de tratamentos específicos (Galdston,1941).

## Capítulo 6 - Considerações finais

Neste trabalho, as fichas de notificação funcionaram metaforicamente como peças de um grande “quebra-cabeça”. Na sua montagem, foram formuladas algumas composições a partir dos encaixes obtidos e das lacunas existentes. Algumas peças foram descritas nos seus conteúdos indicando principalmente, as peculiaridades das respostas à epidemia no Brasil e a formulação do modelo abstrato da aids.

A composição destas peças é retratada pelos quadros-síntese da análise transversal e longitudinal das fichas, a fim de oferecer um panorama geral dos achados. Nestes quadros-síntese (números 10 e 11), enfatizam-se os movimentos de inclusão, de exclusão e de síntese observados nas fichas analisadas. Foram categorizadas como mudanças a combinação de inclusão/exclusão de conteúdos ou mesmo reestruturações dos itens/subitens.

Os achados indicaram algumas temáticas preponderantes nos itens das fichas durante as décadas de 80 e 90: a) apresentação institucional das instâncias notificadoras; b) a nomenclatura da doença notificada; c) confirmação de informações pelos dados no pé de página; d) os métodos laboratoriais; e) a caracterização dos infectados pelo HIV; f) as modificações do prognóstico dos atingidos; g) os fatores de risco; e h) a concepção da aids.

Em relação às particularidades das notificações brasileiras, ressaltam-se o pioneirismo das iniciativas estaduais (no caso de São Paulo) e municipais (do Rio de Janeiro) na formulação dos instrumentos pela vigilância epidemiológica. Fato que demonstra também, a morosidade do governo federal frente às respostas a epidemia de aids, por diversos motivos que este trabalho não pretende investigar.

A tentativa federal de padronização da notificação se iniciou somente na década de 90, momento em que já tinha ocorrido grande avanço no conhecimento sobre a doença e as vítimas da epidemia. Lembramos aqui que o estagiamento da aids foi “completado” (no sentido de tornar-se fato científico estabelecido) em 1992, ano em que as fichas federais começaram a aparecer (inclusão das mesmas) e predominar no arquivo pesquisado. Neste período, o Brasil

necessitava adequar suas ações às diretrizes do Banco Mundial devido um acordo de financiamento, consolidado no ano de 1993 com o Projeto aids I.

Conforme já discutido, na década de 80, as doenças sexualmente transmissíveis (DST) foram contempladas por programa federal específico. Em 1992, com a implantação de um programa federal de aids, há uma fusão de programas, no qual as DST começam a ser abordadas ou pelo menos figuram junto à aids no cabeçalho das fichas, num movimento claro de inclusão. Contudo, observa-se o desaparecimento da investigação das DST do corpo da ficha de notificação, não retornando sequer quando se demonstrou a interação das mesmas com a infecção pelo HIV (Wasserheit,1992). Este achado (o das fichas) mostra que os co-fatores (entre eles, as DST), anteriormente investigados perderam a força explicativa, portanto foram excluídos das fichas, a partir da identificação do agente etiológico da infecção - o HIV. Esta supressão indica a supremacia do modelo etiológico vigente na concepção da aids como está refletida na notificação de casos.

Desde a implantação da notificação no Rio de Janeiro em 1982, não havia distinção de faixa etária nas fichas. A aids atingia basicamente os adultos neste período. No Brasil, casos de aids em adultos foram definidos como aqueles ocorridos entre maiores de 15 anos até 1994, embora esse ponto aparece modificado para 13 anos, na ficha de 1998. Esta coexistência de determinações diferentes evidencia a inércia institucional na correção das sucessivas normatizações das definições de caso.

A notificação mostra que o uso do termo aids no Brasil toma o rumo da adoção da grafia em inglês. Inicialmente, há uma coexistência entre SIDA e AIDS. Aos poucos, o uso do termo em inglês (AIDS) se legitima e predomina no Brasil, enquanto nos outros países latino-americanos e na França a terminologia empregada vem sendo “SIDA”. Cabe ressaltar que a adoção ocorre simultaneamente ao financiamento do primeiro projeto brasileiro de aids pelo Banco Mundial.

Na caracterização das vítimas da epidemia, a notificação segue o percurso de identificação do doente específico até o dado de um caso abstrato, mais

descompromissado com a incorporação das singularidades dos pacientes. Parte-se do pressuposto de que o quadro delimitado pelo conhecimento da história natural já estabeleceu os elementos explicativos essenciais do modelo abstrato da doença. Tudo indica que percurso conceitual da ficha corrobora o deslocamento de ênfase do “doente” para a “doença em abstrato”, característica da racionalidade vigente no conhecimento médico.

A evolução prognóstica mostra os efeitos das intervenções médicas ao longo da epidemia de aids, de doença grave e fatal torna-se tratável no espaço ambulatorial. Devido às inovações terapêuticas, há uma melhoria quantitativa e qualitativa na vida dos pacientes. Em decorrência disto, os critérios para definição de caso se ampliam permitindo o acompanhamento de um maior intervalo entre a vida e a morte, o que tem óbvias implicações para todas as áreas da saúde, tais como o planejamento da infra-estrutura de atendimento e do custo de manutenção do tratamento.

Quanto aos riscos, a atenção desloca-se do grupo de risco aos riscos associados aos estilos de vida. Inicialmente, observam-se riscos difusos, com um aprofundamento cada vez maior na pesquisa da transmissão sexual. Observa-se que o olhar investigatório vai progressivamente sendo deslocado de atributos de grupos (“grupos de risco”) para atributos de conduta (sexo inseguro, tipo de parceria e outros), combinados à opção sexual do caso descrito e de seus parceiros.

Por sua vez, a concepção de aids evolui de um aglomerado de sintomas, com vários sinais indiferenciados e detectados por exames diagnósticos para doenças associadas, a uma clínica específica com exames próprios. Na descrição da doença, têm-se em perspectiva as doenças oportunistas, a imunodeficiência e a infecção alternando-se a cada novo dado da história natural posto em evidência.

Na montagem das concepções presentes na notificação de aids, observa-se que a concepção etiológica é o eixo básico de formulação da estrutura e conteúdo da ficha, onde se ressalta: 1) O agente etiológico - o vírus - como primeiro elemento específico da aids, juntamente com a produção de teste para detecção do mesmo. Ambos marcam o término da indiferenciação da síndrome

na terceira ficha. Assim, observa-se um processo de síntese nas duas fichas seguintes. Na primeira etapa, as cinco laudas da ficha são reduzidas a quatro (na quarta ficha) e posteriormente, a duas laudas (na quinta ficha); 2) Com o quadro clínico diferenciado, os estagiamentos encontram-se bem estabelecidos na nona ficha; 3) Embora não esteja presente na composição das fichas, a adoção do AZT como primeiro medicamento específico, completa a seqüência do modelo etiológico.

Quanto às disciplinas que orientam as definições na seqüência das fichas, destacam-se particularmente a anatomia, a imunologia e a genética. O olhar clínico vai de uma macroanatomia (método anátomopatológico) à microanatomia (métodos histológicos), se aprofundando em dimensões cada vez mais microscópicas, chegando à genética do vírus (ou a biologia molecular, por exemplo, o PCR na última ficha). A imunologia por sua vez, auxilia na detecção inicial das resposta indiferenciadas ou inespecíficas do organismo, mais especificamente, do sistema imunológico. Em momento posterior, com a comprovação da infecção pelo vírus HIV, há a releitura do fenômeno que será encarado como uma resposta específica frente ao agente etiológico. Quadro a quadro, a descrição das fichas parece levar à composição da aids tal qual explicitada nos livros de clínica médica.

Por fim, a tarefa de reunir as peças (as fichas) de um mosaico pouco explorado e indicar uma história possível de constituição da aids, de modo a associar alguns fatos ao seu contexto de construção parece ter apenas iniciado, embora seja encerrado temporariamente neste parágrafo. Muitas peças sobraram, lacunas ainda não foram plenamente preenchidas, enfim, esta versão preliminar indica alguns ganchos para o retorno à próxima etapa do jogo.

**Quadro 10 - Principais modificações longitudinais e transversais das fichas principais na década de 80.**

	<b>F6-82 (1ª ficha)</b>	<b>F1-85 (2ª ficha)</b>	<b>F6-85 (3ª ficha)</b>
<b>Apresentação da ficha</b>	-Indica procedência da ficha: Estado de São Paulo; -Designa aids, entre aspas: "AIDS".	-Mudança: remodelagem da ficha pelo Município do Rio de Janeiro	-Não há mudança
<b>Dados finais da ficha</b>	-	-	-
<b>Etiologia e doença</b>	-Descreve doenças oportunistas (DO).	-Inclusão da imunodeficiência (ID); -DO + ID	-Inclusão da infecção (IF) -DO + ID + IF
<b>Métodos diagnósticos</b>	-Descreve métodos diagnósticos para detecção das doenças oportunistas.	-Inclusão de marcadores imunológicos: linfócitos T (helper e supressor) -Inclusão da necrópsia no item situação atual do paciente.	-Inclusão de exame específico: "Teste HTLV-III"
<b>Característica epidemiológica de pessoa</b>	-Designa o item de "Identificação"	-Não há mudança	-Não há mudança
<b>Prognóstico</b>	-Descreve hospitalização e óbito.	-Inclusão do "atendimento ambulatorial" -Inclusão da gravidade na hospitalização	-Não há mudança
<b>Fatores de risco</b>	-Designa o item de: "Condições sociais e fatores de risco" -Designa aids "SIA"; -Temporalidade utilizada: 5 anos atrás -Localização do item: penúltima lauda. -Conteúdo do item: estilo de vida; antecedentes e estados patológicos; estados fisiológicos; transmissão sexual	-Inclusão: condições de co-habitação no ano anterior ao diagnóstico	-Não há mudança

obs: Em todos os quadros serão indicados somente os aspectos diferenciados das fichas de notificação. Um traço significa a inexistência do dado.

Continuação do Quadro 10.

	<b>F1-87a (4ª ficha)</b>	<b>F1-87b (5ª ficha)</b>	<b>F8-89 (6ª ficha)</b>
<b>Apresentação da ficha</b>	-Inclusão da designação SIDA entre parênteses; -Mudança: convivência de nomenclaturas - AIDS(SIDA).	-Não há mudanças	-Mudança: as nomenclaturas passam a ser pareadas por barra inclinada: AIDS/SIDA
<b>Dados finais da ficha</b>	-	-	-
<b>Etiologia e doença</b>	-Doenças oportunistas (DO) + Infecção (IF). - Síntese: de 5 para 4 laudas	-Mudança: ID (imunodeficiência) + IF + DO -Síntese: de 4 para 2 laudas. -Nítida diferença entre DO e ID.	-Mudança: IF + ID +DO; -Incorporação da encefalite às DO.
<b>Métodos diagnósticos</b>	-Inclusão da necrópsia na confirmação de infecções oportunistas.	-Mudança: a necrópsia é transferida para o item relacionado à situação do paciente -Mudança: na designação do exame específico: "Pesquisa de anticorpos anti-HIV" -Reinclusão dos marcadores da imunodeficiência.	-Exclusão da necrópsia -Inclusão das designações dos exames específicos: Elisa ; Imunofluorescência; Western Blot
<b>Característica epidemiológica de pessoa</b>	-Inclusões: iniciais de sobrenome e mãe; -Inclusão: caso suspeito/ confirmado; - Exclusões: palavra doente; ocupação nos últimos 5 anos e local de estudo; temporalidade de 5 anos (exceto nos fatores de risco). -Síntese: os estados civis viúvos e divorciados são incluídos em "outros"	-Mudança: o período de risco atual é investigado. -Mudança: deslocamento do subitem ocupação atual; -Inclusão do endereço do trabalho.	-Inclusão: idade no início da doença -Exclusões: cor, país, telefone, deslocamentos espaciais (tempo de residência, local e endereço do trabalho); -Síntese das variáveis espaciais; -Mudança: uso de campos codificados aumentam.
<b>Prognóstico</b>	-Inclusão: local de atendimento e o início do tratamento; -Inclui as seguintes datas: diagnóstico, notificação e óbito.	-inclusão de necrópsia neste item	-Inclusão: +Assintomático; LAC/SLV; ARC; AIDS
<b>Fatores de risco</b>	-Mudança designação do item: "Condições sociais-fatores de risco" -Mudança de estrutura: o item passa da penúltima para a primeira lauda; -Mudança do conteúdo do item: a) estilo vida: inclui deslocamento por regiões brasileiras; especifica drogas injetáveis; b) transmissão sanguínea: localiza recepção/doação sanguínea, hemodiálise especificada; c) contextos e estados mórbidos; DST com diagnóstico e data; d) transmissão sexual: orientação sexual, tipo parceria, duração do relacionamento; inclui comunicantes/ informantes; e) acidentes perfuro-cortantes e com materiais contaminados	-Ficha de transição; -Mudança da designação: SIDA em vez de SIA das fichas anteriores -Item retorna o formato da terceira ficha; -Exclusão: informantes	-Exclusão dos termos "condições sociais", restando "fatores de risco"; -Mudança da temporalidade investigada : "a partir de 1980"; -Mudança: ênfase na transmissão sexual; -Inclusão da terminologia "grupo de risco"; -Inclusão de subitem para casos de aids em menor de 13 anos; -Exclusão da investigação dos contatos não sexuais com "doentes de SIDA/AIDS"; -Mudança: investigação da transmissão sanguínea (hemofilia e transfusão) utilizando a temporalidade de 7 anos. -Exclusão da história de doação; -Exclusão de informantes -Exclusão das DST como cofator da infecção pelo HIV.

**Quadro 11 - Principais modificações longitudinais e transversais das fichas principais na década de 90.**

	<b>F2-92 (7ª ficha)</b>	<b>F8-92 (8ª ficha)</b>	<b>F11-92 (9ª ficha)</b>	<b>F5-94 (10ª ficha)</b>
<b>Apresentação da ficha</b>	-Inclusão do programa estadual de DST/AIDS no Rio de Janeiro; -Inclusão: indica vigência do SUDS; -Inclusão das DST no cabeçalho; -Mudança: separados por hífen, AIDS-SIDA	-Inclusão: coordenação estadual de vigilância de DST/AIDS (SUS-RJ/Superintendência de Saúde Coletiva/Coordenadoria de vigilância/Divisão de DST/AIDS); -Inclusão: indica vigência do SUS -Inclusão de ponto de corte etário da ficha >ou=15 anos -Exclusão da terminologia SIDA; -Exclusão dos sinais de ligação e predomínio da sigla AIDS.	-Inclusão: Ministério da Saúde na vigilância; -Inclusão: Programa Nacional de DST/ AIDS -Inclusão do termo adulto -Mudança: cabeçalho duplo	-Não há mudanças
<b>Dados finais da ficha</b>	-Inclusão de números telefônicos estadual e municipal	-	-Inclui: ano de 1992	-Não há mudanças
<b>Etiologia e doença</b>	-Distinção definitiva entre ID e OP; -Segue Critérios CDC 1987.	-Mudança: IF + OP	-Mudança: OP + IF -Concepção abstrata da aids; -Critérios CDC modificado/Caracas.	-Não há mudanças
<b>Métodos diagnósticos</b>	-Reinclusão de métodos diagnósticos para detecção de oportunistas; -Mudança: necrópsia está em item isolado.	-Exclui marcadores imunológicos; -Exclui a necrópsia; -Mudança: exames específicos são denominados de "sorologia para o HIV".	-Exclui métodos diagnósticos para detecção de doenças oportunistas.	-Ficha de transição: apresenta métodos diagnósticos gerais e sorologia para o HIV
<b>Característica epidemiológica de pessoa</b>	-Não há mudanças	-Exclui dos dados o nome mãe	-Mudança: duplicação e renomeação do item: "Dados paciente"	-Inclusão de dados: número de prontuário e setor assistencial
<b>Prognóstico</b>	-Inclusão do termo "Inf. ag." (infecção aguda) -Exclusão do termo "LAC" (linfadenopatia crônica).	-Mudança: dados distribuídos em 2 itens: "dados do paciente" e "dados de notificação/ investigação"	-Não há mudanças	-Mudança: retorno da data do primeiro atendimento ou da internação atual com hipótese diagnóstica e sintomas prodrômicos; -Inclusão: investiga forma de detecção do caso, se doador, suspeita clínica ou exame de comunicante
<b>Fatores de risco</b>	-Mudança: predomínio da terminologia AIDS -Inclusão de dados investigados na transmissão sanguínea: causa determinante, data, locais de doação -Mudança: denominação do exame específico de "teste HIV"	-Mudança da designação do item para "história epidemiológica"; -Inclusão de dados sobre tipo de parceria; -Inclusão de acidente profissional na área de saúde -Excluído a investigação dos "comunicantes"; -Exclusão do termo grupo de risco.	-Mudança da designação do item: "Categoria de exposição": exposição sexual, hemofílico, usuários drogas endovenosas; -Mudança: a temporalidade "a partir de 1980" só permanece na transfusão sanguínea; -Síntese: exclusão da investigação de acidente profissional ou inclusão na categoria "outros".	-Não há mudanças

Continuação do Quadro 11

	<b>F7-94a (11ª ficha)</b>	<b>F7-94b (12ª ficha)</b>	<b>F8-96 (13ª ficha)</b>	<b>F9-96 (14ª ficha)</b>	<b>F1-98 (15ª ficha)</b>
<b>Apresentação da ficha</b>	-Mudança: Programa DST/AIDS/ SES - RJ/ SUSC/ Cordenadoria de vigilância/ divisão de DST/ AIDS	-Mudança: SUS-MS-DST-AIDS -Inclusão: entrada da aids no SINAM	-Não há mudanças	-Não há mudanças	-Mudança no ponto de corte de faixa etária: maior ou igual 13 anos
<b>Dados finais da ficha</b>	-Não há mudanças	-Inclusão da data de implementação:18/10/93	-Inclusão do ano de 90	-	-Inclusão da data de implementação:06/01/98
<b>Etiologia e doença</b>	-Não há mudanças	-Mudança: IF + OP	-Mudança: OP + IF	-Mudança: IF + OP	-IF + ID + OP
<b>Métodos diagnóstico</b>	-Reinclusão de exames específicos denominados de "Sorologia HIV"	-Inclusão das causas morte, conforme declaração de óbito	-Não há mudanças	-Ficha de transição: presença de sorologia HIV e métodos diagnósticos para detecção de doenças oportunistas.	-Inclusão do exame PCR -Mudança: reinclusão dos marcadores imunológicos: CD4+ -Inclusão do número da Declaração de óbito
<b>Característica epidemiológica de pessoa</b>	-Síntese: agrega informações em um campo	-Mudança: itens divididos em 2 e designado por "Dados do caso" e "Dados gerais"; -Reinclusão do número do prontuário.	-Mudança da designação do item: "Dados do paciente"	-Mudança da designação do item: "Dados do caso"; -Inclusão do número do prontuário no item dado do caso.	-Reinclusão da etnia no caso de índio; -Etnia e escolaridade repetido em dois itens; -Reinclusão do número do prontuário
<b>Prognóstico</b>	-Não há mudanças	-Mudança: dados em 2 campos da ficha: "dados gerais" e "dados do caso"	-Não há mudanças	-Ficha de transição	-Inclusão do número da declaração de óbito -Inclusão de critério excepcional no caso de causa não externa com acompanhamento médico e com ARC
<b>Fatores de risco</b>	-Não há mudanças	-Não há mudanças	-Não há mudanças	-Não há mudanças	-Mudança: renomeação do item : "Avaliação de risco"; -Mudança: transmissão sexual, sem categorização anterior; -Inclusão: transmissão transfusional descrita segundo algoritmo; -Inclusão da transmissão vertical; -Reinclusão transmissão profissional de saúde.

## Referências bibliográficas

- AROUCA, A S. S., 1975. *O dilema preventivista: contribuição para a compreensão e crítica da medicina preventiva*. Tese de Doutorado, São Paulo: Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas.
- BASTOS, F. I.; BOSCHI-PINTO, C.; TELLES, P. R.; LIMA, E. (1993). O não dito da aids. In: *Cadernos de Saúde Pública*, 9(1):90-96, jan/mar. Rio de Janeiro.
- BASTOS, F. I. & BARCELLOS, C. (1996). Contribuições à análise dos padrões de difusão da aids no Brasil. In: *Boletim Epidemiológico*. Semana Epidemiológica 49 a 05. Brasília: Ministério da Saúde.
- BRASIL. 1987. *Recomendações para prevenção e controle da infecção pelo vírus HIV*. Brasília: Ministério da Saúde.
- ..... 1989a. *Definição de caso de aids em adultos para fins de vigilância epidemiológica*. Semana Epidemiológica 5 a 9. Brasília: Ministério da Saúde.
- ..... 1989b. *Recomendações do grupo de trabalho sobre a definição de caso de aids para fins de vigilância epidemiológica*. Semana Epidemiológica 9 a 13. Brasília: Ministério da Saúde.
- ..... 1990. Avaliação e simplificação da definição de caso clínico proposto pela Organização Mundial da Saúde para aids pediátrica. Semana epidemiológica 10-13. Brasília: Ministério da Saúde.

- ..... 1993. Editorial. *Boletim Epidemiológico*. Semana epidemiológica 10 a 13. Brasília: Ministério da Saúde.
- ..... 1994a. Notas técnicas. *Boletim Epidemiológico*. Semana epidemiológica 5 a 8. Brasília: Ministério da Saúde.
- ..... 1994b. Revisão da definição nacional de caso de aids em crianças. Brasília: Ministério da Saúde.
- ..... 1995. Notas técnicas. *Boletim Epidemiológico*. Semana epidemiológica 9 a 22. Brasília:Ministério da Saúde.
- .....1996. Boletim Epidemiológico. Semana Epidemiológica 49 a 05. Brasília: Ministério da Saúde.
- ..... 1998a. Revisão da definição nacional de caso de aids em indivíduos com 13 anos de idade ou mais, para fins de vigilância epidemiológica. Brasília: Ministério da Saúde.
- ..... 1998b. Aids no Brasil - um esforço conjunto governo-sociedade. Brasília: Ministério da Saúde.
- BRITO, M.R.V. 1994. *O início da epidemia de aids: 1981 a 1983*. Dissertação de mestrado. Rio de Janeiro: ENSP-FIOCRUZ.
- CAMARGO JR, K. R. 1993. *A construção da aids: racionalidade médica e estruturação das doenças*. Tese de Doutorado, Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social, Universidade Estadual do Rio de Janeiro.
- CAMARGO JR, K. R.1994. *Aids e saber médico: notas históricas*. Série estudos

em saúde coletiva n.88. Rio de Janeiro: UERJ.

CARRARA, S. 1996. *Tributo a Vênus - A luta contra a sífilis no Brasil, da passagem do século aos anos 40*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ.

CASTILHO, E.A. & CHEQUER, P. 1997a. Epidemiologia do HIV/aids no Brasil. In: Políticas públicas, instituições e aids - enfrentando a epidemia no Brasil. (Richard Parker, org.), pp.17-42. Rio de Janeiro: Zahar.

..... 1997b. A Epidemia da aids no Brasil. In: *A Epidemia da aids no Brasil: situação e tendências*. Simpósio Satélite. Brasília.

..... 1997c. É necessário entender a aids. In: *Notas da Rede – Boletim Direitos Humanos*. Brasília.

CDC. 1981a. *Pneumocystis pneumonia* - Los Angeles. *MMWR*, 30:250-253.

CDC. 1981b. Kaposi's sarcoma and *Pneumocystis Pneumonia* among homosexual men - New York and California. *MMWR*, 30:305-308.

CDC. 1982. Update on Acquired Immune Deficiency Syndrome - United States. *MMWR*, 31:507-514.

CDC. 1985. Revision of the case definition of Acquired Immunodeficiency Syndrome for national reporting - United States. *MMWR*, 34:373-375.

CDC. 1986. Classification system for Human T-Lymphotropic Virus Type III/Lymphadenopathy-Associated virus infections. *MMWR*, 35:334-339.

CDC. 1987a. Classification system for Human Immunodeficiency virus (HIV)

- infection in children under 13 years of age. *MMWR*, 36: 225-231.
- CDC. 1987b. Revision of the case definition of aids. *MMWR*, 38:1S-14S.
- CDC. 1987c. Human Immunodeficiency virus (HIV) Infection Codes Official authorized addendum ICD-9-CM (Revision n.1). Effective January 1, 1988. *MMWR*, 36:1S-20S.
- CDC. 1992. 1993 Revised Classification system for HIV infection and expanded surveillance case definition for aids among adolescents and adults. *MMWR*, 41:1-19.
- DARROW, W.W, BARETT, D., JAY, K. & YOUNG, A. 1981. The gay report on sexually transmitted diseases. In: *American South of Public Health*, 71(9), 1004-1011.
- FERREIRA, A.R. 1997. *Nos rastros dos vírus ou de como o Elisa se tornou o teste da aids*. Dissertação de mestrado, Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social, Universidade Estadual do Rio de Janeiro.
- FLECK, L. 1980. La génesis y el desarrollo de un hecho científico - Introducción a la teoría del estilo de pensamiento y del colectivo de pensamiento. Espanha: Alianza editorial
- FOUCAULT, Michel. 1995. *Arqueologia do saber* Rio de Janeiro: Forense.
- FOUCAULT, Michel. 1988. *História da sexualidade 2 - O uso dos prazeres*. Rio de Janeiro: Graal.
- GALDSTON, I. 1941. The concept of the specific in medicine. In: *Transactions and Studies of the College of Physicians of Philadelphia*. Vol. IX, n.1, april, pp.25-

34.

GRMEK,M. 1989. *História da SIDA*. Portugal:Relógio d'água.

HODDER, I. 1994. The interpretation of documents and material culture. In *Handbook of qualitative reseach*. - (Norman K. Denzin & Yvonna S. Lincoln, orgs). pp.393-402, USA: Sage Publications

KUHN, Thomas. 1991. *A estrutura das revoluções científicas*. São Paulo: Editora Perspectiva.

LAST, J. 1983. *Dictionary of epidemiology*. United States of American: British Library.

LATOUR, B.;WOOLGAR,S. 1997. *A vida de laboratório - a produção dos fatos científicos*. Rio de Janeiro: Relume Dumará.

LATOUR,B. 1987. *Science in action - How to follow scientists and engineers through society*. USA:Harvard University Press.

LEAVELL, H.R. 1976. *Medicina preventiva*. São Paulo: McGraw-Hill.

LIMA,A.L.M; KIFFER,C.R.;UIP,D.;OLIVEIRA,M.S.& LEITE,O.M. 1996. *HIV/aids: perguntas e respostas*. São Paulo: Atheneu.

MACHADO,R. 1982. *Ciência e saber - a trajetória da arqueologia de Foucault*. Rio de Janeiro: Graal.

MAZZOTTI,A.J.A. & GEWANDSZNAJDER,F. 1998. *O método nas ciências naturais e sociais*. São Paulo: Pioneira.

- MENDES, E.V. 1994. O processo de construção do Sistema Único de Saúde: reflexões sobre uma agenda mínima para a reforma sanitária. In: *Planejando a saúde no município: ABRASCO*.
- MONTAGNIER, L. 1995. *Vírus e homens - aids: seus mecanismos e tratamentos*. Rio de Janeiro: Zahar.
- OPPENHEIMER, G.M. 1992. Causes, cases, and cohorts: the role of epidemiology in the historical construction of aids. In: *Aids - The making of a chronic disease* (E.Fee. & D.M.Fox, orgs), pp 49-83, California: Ed. University of California Press.
- PARKER, R. 1994. A construção da solidariedade - aids, sexualidade e política no Brasil. Rio de Janeiro: Relume-Dumará.
- PELLEGRINE, M.; BRITO, I.F.; PIMENTA, M.C. 1998. Challenge to prevent HIV/AIDS in the intercultural context: The Brazilian experience among indigenous people. pp.462. In: *Anais da 12ª Conferência Mundial sobre aids. Genebra*.
- PEREIRA, M. G. 1995. *Epidemiologia - Teoria e Prática*. Rio de Janeiro: Guanabara.
- RACHID, M. & SCHECHTER, M. 1998. *Manual de HIV/aids*. Rio de Janeiro: Revinter.
- SANTOS, E.M. 1995. Comportamentos sexuais, práticas sexuais, habitus, trabalho erótico: uma contribuição ao estudo das sexualidades. In: *Aids - Ética, medicina e biotecnologia* (Czeresnia, D.; Santos, E.M. ;Barbosa, R.H.S. & Monteiro, S.-orgs). Rio de Janeiro: Hucitec.
- SECRETARIA ESTADUAL DO RIO DE JANEIRO. 1998. *Manual de vigilância*

*epidemiológica*. ( Katia R.B.Sanches,org.). Rio de Janeiro.

- SILVA, C.L.C. 1998. ONGs/aids, intervenções sociais e novos laços de solidariedade social. In: *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 14(sup.2): 129-139.
- SILVA, M.V. 1995. *Legislação sobre DST & aids no Brasil*. Brasília: Coordenação geral do PN DST/AIDS. Ministério da Saúde.
- TEIXEIRA, P.R. 1997. Políticas públicas em aids. In: *Políticas, instituições e aids - enfrentando a epidemia no Brasil* (Parker, R. - org.), pp.43-68. Rio de Janeiro: Zahar.
- TREICHLER,P.A. 1992. Aids, HIV, and the cultural construction of reality. In: *The time of aids - social analysis, theory, and method*. (Gilbert Herdt & Shirley Lindenbaum, orgs.). pp.65-98. London:Sage publications.
- WASSERHEIT,J.N. 1992. Epidemiologic synergy: interrelationships between HIV and other STD. In: *Sex. Transm.Dis.*, 19:61-77.
- WENIGER & ali. 1992. A simplified surveillance case definition of aids derived from empirical clinical data. In: *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*. 5: 1212-1223.
- WINTREBERT,F. & CERTAIN,A. 1990. Evolution de la définition du SIDA – Principales classifications de l'infection par le VIH. In: *La Presse Médicale*, 19(41):1892-8.

## **IX - Anexos**