



FEUC FACULDADE DE ECONOMIA
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Oriana Cátia Rainho Brás

PERCURSOS BIOSOCIAIS DA TUBERCULOSE NO RIO DE JANEIRO

Tese de Doutoramento na área científica de Sociologia (Programa de Doutoramento em Governação, Conhecimento e Inovação), orientada pelo Professor Doutor João Carlos Freitas Arriscado Nunes, coorientada pelo Professor Doutor Carlos Machado de Freitas e apresentada à Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.

Coimbra, Fevereiro de 2012

Não existe fenómeno no universo que não nos diga respeito intimamente, desde o seixo descansando no fundo do oceano, até ao movimento de uma galáxia a milhões de anos luz. (Thich Nhat Hanh, 1993, *Love in action: writings on nonviolent social change*)

Esta tese foi elaborada da forma menos agressiva possível para o ambiente e a saúde, utilizando papel reciclado no corpo. Foi redigida ao abrigo do Novo Acordo Ortográfico da Língua Portuguesa de 1990, que entrou em vigor pela promulgação do Decreto-lei 6.583/2008, de 29 de Setembro. A configuração visual é de Rita Rainho. As fotografias são da autora, com exceção do seu retrato.

Para O. S. M. R.

Agradecimentos

Quando dei por mim passaram mais de quatro anos desde que iniciei este projeto. Não parece que foi ontem, o tempo teve o seu tempo. E o projeto passou a concreto, em muitas formas. Uma delas este trabalho. Outras andam comigo e outras ainda... O processo teve muitos momentos solitários, porém, no essencial, ele foi coproduzido. E é essa dimensão que quero honrar aqui, agradecendo a todas as pessoas que, de alguma forma colaboraram com este trabalho.

Agradeço à minha mãe e ao meu pai pela certeza de poder discutir com eles todos os pormenores deste trabalho, colaboradores persistentes de inúmeras revisões e dúvidas e por serem as pessoas mais dinâmicas e sonhadoras que conheço. À Rita, que me incentiva à aventura como uma irmã mais nova e cuida como uma irmã mais velha e pela mão mágica na configuração visual da tese. Ao André, porque acredita em mim e me ensinou que as pessoas têm o poder de mudar. Além disso, recuperou documentos perdidos no meu computador e garantiu (com a paciência e o conhecimento que eu não tenho) que ele estivesse sempre a funcionar. À Ana por mostrar que estamos sempre a tempo para outros projetos que contam na vida :) Ao Simão, sobrinho encantador, porque desde que nasceu que me ensina a voltar a aprender tudo. Aos meus e minhas avós por me encorajarem e com quem aprendi que, antes de tudo, contam as pessoas. A toda a minha família agradeço o enorme apoio que me dão.

À Lúcia, grande impulsionadora da minha primeira ida ao Brasil e à Fiocruz. A sua desenvoltura e generosidade fizeram com que todas as estadias no Rio de Janeiro fossem de fácil adaptação, alegre descoberta e trabalho facilitado. Agradeço ainda por ser uma amiga e colega com quem sempre posso contar. O agradecimento estende-se ao Nuno, à Júlia e ao seu irmaõzinho, e, de forma muito especial, ao Francisco, que foi e é família no Rio de Janeiro.

À Stella, que cuidou de mim no Rio de Janeiro com muito carinho, cuja mestria nos caminhos da cidade permitiu – a alguém ruim de mapas como eu – chegar sempre aos inúmeros destinos do trabalho de campo. Ao Carlos pelo carinho, mesmo à distância. À Ana pela amabilidade com que me recebeu em Laranjeiras.

A Sirlene, Layla e Vivian, pela abertura e companheirismo com que partilharam o quotidiano em Curicica, pelas discussões informadas e sensíveis sobre a Estratégia de Saúde da Família e pela animação dos nossos serões. A Patrícia e Elaine por acrescentarem a sua energia a muitos desses momentos.

Ao Dennis, a minha gratidão pelo quotidiano de cuidado e de risadas, e também por me confrontar comigo mesma no trabalho e na vida. À Nancy, pela sua doçura.

À Juliana e ao Marco agradeço a incrível hospitalidade, amizade e diversão na república Tabajara.

Agradeço à Letícia, Isabella, Renata, Daniele, Carmen, Deise, Lidiane, Cristiano, Arnaldo, Gil, David, Marco por muitos momentos de alegre camaradagem e amizade. Graças a elas/es sentir-me só foi uma raridade e o Brasil ganhou cores muito diferentes das que eu parcamente conhecia. Ao Alen agradeço também a amizade mantida além da 'grande poça'. Ao Robson pelo delicado cuidado. Aos dois pela ajuda preciosa para obter bibliografia só disponível no Brasil, de que precisei quando estava em Coimbra.

À sanga Viver Consciente no Rio de Janeiro, e ao Marcelo que ma apresentou, agradeço por me acolher carinhosamente e garantir, uma vez por semana, que da dispersão eu voltasse ao fio da meada universal.

Ao Breno e David agradeço por confiarem em capacidades minhas que eu desconhecia, e pelos momentos de enorme diversão e energia, pelos quais agradeço também a todas/os camaradas do CECA Coimbra. À Alice, uma amiga que ganhei graças à biografia comum de duas bactérias, da Hanseníase e da Tuberculose, confirmando a teoria: a aliança de não humanas faz aliança de humanas! Agradeço toda a partilha alegre de angústias profundas e também de entusiasmo e transcendência. À Criziany agradeço por ser amiga de todas as horas e todos os sonhos, com conhecimento sobre os temas mais insondáveis que pôde tornar a minha vida bem mais leve. Ao Edmir por me questionar e ouvir os projetos para o que virá a seguir. Obrigada também pelas sugestões para a escrita e por me ensinar o que é verdadeira dedicação. À Ana Luísa (quem, desconfio, o universo põe nos meus caminhos) com quem todos os encontros são como chegar a casa, por todas as partilhas. Ao Lécio, amigo inspirador, por estar presente e ser feliz. À Maria João agradeço a hospitalidade e a amizade. Ao António Carvalho pela amizade e sempre atentas revisões de textos e discussões frutíferas. Ao António Gato por me brindar com a sua amizade incondicional e por ser sempre igual a si mesmo. À Susana por ser uma lufada de ar fresco. À Ana Raquel pelos trabalhos que desenvolvemos juntas, pelo seu entusiasmo e sempre pronta colaboração. À Cristiane também pelos trabalhos conjuntos, pela amizade e excelente companhia em viagens, no Rio e em Coimbra. À Rose pelas gargalhadas e referências que eu não conhecia. À Júlia com quem partilhei muito bons momentos em Coimbra. Ao Cristiano, amigo de caminhadas, danças, pensamentos e sonhos para o mundo. À Alexandra, por me apresentar muito do Rio e do Brasil, pela amizade e uns quantos salvamentos. À Tânia pela amizade, por me ensinar que a escrita é filigrana e o trabalho de campo um mergulho. À Kira por saber contemplar. À Inês cuja confiança no seu trabalho é encorajadora. Ao Tiago por partilhar sempre o seu conhecimento vasto e fundamentado e por torcer pelos amigos com o entusiasmo de uma criança. À Ana Rita, pela amizade e por estar sempre atenta a referências e oportunidades que a mim escapariam. Ao Juca que, no tempo certo, me facultou as leituras certas. À Sónia por ser uma aliada em tudo. À Ana Isabel, amiga de sempre. Ao Gabriel, o amigo à distância mais próximo.

O meu grato reconhecimento à Fundação Oswaldo Cruz e em especial à Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, pelo acolhimento institucional deste projeto no Rio de Janeiro, pela possibilidade de participar nas suas atividades, marcando fortemente as reflexões que agora apresento. Agradeço ainda aos professores e à turma de 2009 da disciplina Determinação e Controlo dos Processos de Saúde e Doença na Escola Nacional de Saúde Pública, assim como aos professores e à turma da disciplina Saúde Ambiental: história e paradigmas. Graças a eles pude beneficiar de um ambiente entusiasta de aprendizagem e realmente entender o que é a saúde coletiva. Na Escola Nacional de Saúde Pública e mais amplamente na Fiocruz pude contar também com o apoio de André Sobral, Bruno Milanez, Lenira Zancan e outras pessoas que já não saberia nomear. A Marcelo Porto e Fátima Pivetta agradeço todo o apoio que sempre me deram e a possibilidade de um primeiro contacto com a intervenção sobre a Tuberculose no Rio de Janeiro no âmbito de um dos seus projetos em Manguinhos.

Agradeço aos/às professores/as e colegas do programa de doutoramento Governança Conhecimento e Inovação, do Centro de Estudos Sociais e da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra, por todos os contributos para este projeto. Aos e às colegas por serem uma turma das mais carinhosas que já tive.

A toda a equipa do Centro de Estudos Sociais da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra, por acolher este projeto, por fazer do CES um lugar aonde sabe bem regressar e onde as interrogações são frutíferas. Agradeço especialmente à equipa do Núcleo de Estudos sobre Ciência, Tecnologia e Sociedade pois foi através dele que contactei com os temas que agora me propus aprofundar e por continuar a criar oportunidades de discussão e aprofundamento de temas relevantes. Agradeço também à equipa da biblioteca do CES, por fazer dela uma espaço muito agradável e por ser uma verdadeira aliada na busca das literaturas mais esquivas.

A todos/as as pessoas e instituições que partilharam comigo a sua experiência ligada à Tuberculose, através da permissão para partilhar os seus quotidianos e/ou conceder entrevistas, agradeço sinceramente.

Agradeço às equipas dos programa municipal de controle da Tuberculose do Rio de Janeiro, programa municipal DST-Aids, programa estadual de controle da Tuberculose do Rio de Janeiro, programa estadual de DST-Aids e hepatites virais, assim como às equipas do Programa Nacional de Controle da Tuberculose e do Departamento de DST-Aids e hepatites virais. Agradeço a toda a equipa do ambulatório de referência para Tuberculose multirresistente do Rio de Janeiro que me concedeu abertura para observar o seu quotidiano de trabalho. Agradeço à equipa do Centro de Referência Professor Hélio Fraga pela abertura à observação das suas atividades e pela partilha de informação, com um agradecimento especial às pessoas que me deram a conhecer outros contextos de

intervenção sobre a Tuberculose. Agradeço ainda ao Centro de Referência a possibilidade de estadia no seu espaço de alojamento que em muito facilitou a presença quotidiana no ambulatório. Às pessoas e organizações do Fórum Estadual ONG na Luta contra a Tuberculose no Rio de Janeiro que me receberam abertamente além de colaborarem intensamente com o meu trabalho. Agradeço ainda às associações comunitárias que partilharam as suas experiências e abriram as suas atividades à minha participação contagiando-me com a energia e alegria com que trabalham no terreno.

Agradeço também a todas as pessoas que me facultaram o acesso a bibliografia, documentação e atualização de informações sobre a Tuberculose.

Agradeço às/aos participantes nas sessões de congressos e outros encontros científicos em que apresentei reflexões anteriores deste trabalho, pelos contributos que deram. A Alice Street e Rebecca Prentice da Universidade de Sussex por me permitirem participar como ouvinte da oficina de etnografia em hospitais, e a todos/as participantes pelas discussões. A Nora Engel pela partilha de ideias sobre a Tuberculose na Índia.

A Susana Viegas e Nuno Porto, os primeiros a incentivar o caminho da investigação. Ao Fernando Florêncio, pela partilha da sua experiência de investigação e um método de organização e indexação de notas de campo, sem o qual teria tido grandes dificuldades para passar à escrita. Ao Jorge Varanda pela partilha de experiência e bibliografia quando este projeto era ainda só um embrião.

À Fundação para a Ciência e Tecnologia que concedeu o apoio financeiro necessário para a concretização deste projeto.

A minha especial gratidão aos meus orientadores, a João Arriscado Nunes pela confiança e entusiasmo, por partilhar sempre conhecimento e interrogações e fazer deste um percurso com muito mais mapas do que eu poderia imaginar, e a Carlos Machado de Freitas pela forma atenciosa com que me recebeu no Rio de Janeiro, pela colaboração preciosa no trabalho de campo e nas aprendizagens sobre a saúde coletiva, e pela segurança e tranquilidade que sempre soube transmitir.

Aos/às pacientes por terem partilhado as suas histórias, os momentos na sala de espera, as consultas, as dificuldades e as coragens. A sua confiança neste trabalho foi sempre um estímulo e a sua coragem pessoal um exemplo para mim. Este trabalho encontra o seu sentido se, de alguma forma, lhes fizer justiça.

Resumo

O que significa, na prática, reconhecer que a Tuberculose é uma doença com causas sociais? É a interrogação de partida que guiou este trabalho. Para encontrar respostas, o trabalho percorre as práticas de pessoas e organizações que intervêm sobre a Tuberculose no Rio de Janeiro, Brasil, através de trabalho etnográfico e entrevistas realizados entre Junho e Dezembro de 2009 e entre Maio e Agosto de 2010. A enorme dinâmica em torno da Tuberculose, na última década, no Brasil, decorreu de mudanças na política internacional de saúde pública, assim como a nível nacional – em parte por influência daquela – colocando a Tuberculose como prioridade política. Uma das expressões dessas mudanças é a recomendação da estratégia *Directly Observed Treatment Short-course therapy (DOTS)* pela Organização Mundial da Saúde para controlar a Tuberculose no mundo. O processo de implementação da DOTS no Rio de Janeiro demonstra que a tendência da saúde global em concentrar-se na disponibilização de medicamentos como equivalente a cuidado de saúde (Biehl, 2007) não responde adequadamente à realidade. Um olhar mais atento sobre a implementação da estratégia também mostra pontos fortes, bem como as possibilidades abertas por inovações locais para responder à especificidade do contexto do Rio de Janeiro. Os relatos de pacientes de Tuberculose revelam a complexidade da expressão da doença na sua vida e nos contextos onde ela decorre. A Tuberculose no Rio de Janeiro associa-se à dinâmica do capitalismo técnico-científico-informacional (Santos, 2002 [1979]) gerador de um segmento populacional importante, a que o mesmo autor chamou circuito inferior urbano, cujas condições de vida se caracterizam por uma enorme vulnerabilidade (Sabroza, 2001). A vulnerabilidade também caracteriza os próprios serviços de saúde do Sistema Único de Saúde, responsáveis por responder a esta doença. O conceito de vulnerabilidade demonstrou potencialidades na compreensão da complexidade da expressão da doença nas vidas das pessoas e seus contextos, e ainda na indicação de pontos de ação positiva. O cuidado de saúde, e especificamente da Tuberculose, revelou exigir uma perspectiva e uma ação intersetoriais. O percurso evidenciou a ampliação da arena da Tuberculose, na última década, aumentando e diversificando os mundos sociais envolvidos e implicando interseção com outras arenas como o Sistema Único de Saúde e o VIH-Sida. Questões como apoios socioeconómicos para as/os pacientes, atenção a comorbidades, direitos humanos e outras, passaram a integrar as agendas da Tuberculose. Esta ampliação ocorre através de um intenso trabalho político da parte de todos os envolvidos, que tem vindo a redefinir os sentidos desta doença. Ainda que seja uma tendência tímida, crescentemente pessoas e organizações implicadas vêm-na e agem sobre ela como um fenómeno biossocial, alargando também o âmbito da própria saúde.

Palavras-chave: Tuberculose; resistência bacteriana; biossocial; vulnerabilidade; trabalho político

Abstract

What does it mean, in practice, to recognize that Tuberculosis has social causes? That is the question guiding this study. Looking for answers, we follow the practices of people and organizations acting on Tuberculosis in Rio de Janeiro, Brazil, drawing on ethnography and interviews in two different periods, between June and December 2009, and May and August 2010. Transformations in international public health politics, as well as in national ones – in part influenced by the former – transformed Tuberculosis into a political priority. The World Health Organization's recommendation of Directly Observed Treatment Short-course therapy (DOTS) to control Tuberculosis worldwide is one of the many expressions of those changes. The implementation of DOTS strategy in Rio de Janeiro demonstrates that the tendency of global health to concentrate in delivering medicines, equating it with health care (Biehl, 2007), does not adequately respond to real problems. A closer look at the implementation of DOTS strategy also shows its strengths and the possibilities offered by local innovation aimed at better responding to Rio de Janeiro's specificities. Tuberculosis patients sharing their stories revealed the complexity of this disease in their lives and the contexts where they inhabit. Tuberculosis in Rio de Janeiro is connected to broader dynamics of techno-scientific-informational capitalism (Santos, 2002 [1979]) which generates a population segment (designated as inferior urban circuit) whose living conditions are highly vulnerable (Sabroza, 2001). Vulnerability is also an important feature of the health services responsible for delivering Tuberculosis care. The concept of vulnerability enabled the understanding of the complexity of the disease and its treatment, while indicating possible points of positive action. It becomes clear that health care, and specifically Tuberculosis care, demands an intersectoral interpretation and action. The study also revealed the extension of Tuberculosis arena, in the last decade, as the social worlds increased and became more diversified, intersecting this arena with others such as the national health system and HIV-Aids. Social-economical support to patients, an improved care of comorbidities, human rights, and other questions now integrate Tuberculosis agendas. This extension takes shape through an intense political work by everyone involved, redefining the disease. Although this is still a mild tendency, the people and the organizations are increasingly seeing and acting on Tuberculosis as a biosocial phenomenon, and, by doing so, are also broadening the scope of health itself.

Key-words: Tuberculosis; bacterial resistance; biosocial; vulnerability; political work

Índice

Agradecimentos.....	v
Resumo	ix
Abstract.....	x
Lista de quadros e figuras.....	xv
Lista de acrónimos.....	xvi
Introdução.....	1
I. Percurso metodológico.....	11
1. Os primeiros passos.....	11
2. A escolha do campo.....	11
3. Trabalho etnográfico.....	12
3.1 No ambulatório de referência para Tuberculose multirresistente.....	12
3.2 Outros contextos.....	16
3.3 Do medo à asa delta.....	17
4. Entrevistas.....	18
5. Ética.....	19
II. Noves fora nove: as partes e o todo na compreensão da saúde e da doença.....	29
1. Mais do que a soma dos indivíduos: epidemiologia em foco.....	30
2. “A paz, o pão, habitação, saúde, educação”.....	32
2.1 O que faz bem à saúde das populações.....	32
2.2 A vulnerabilidade, um conceito integrador da multidimensionalidade.....	34
3. Nem só de pão vivemos... e morremos: a desigualdade social e a saúde.....	36
4. Do mundo ao corpo: três epidemias em trajetória inter-escalar.....	40
4.1 Tuberculose na África do Sul no século XX: migração, proletarização e desigualdade racial.....	40

4.2 Tuberculose no Haiti: violência estrutural.....	41
4.3 Cólera na Venezuela: sinergias de discursos culturais e biológicos num contexto de desigualdade institucionalizada.....	43
5. Há vida além da nossa... as abordagens ecossistêmicas à saúde.....	45
III. A emergência da tuberculose na saúde global.....	53
1. Saúde global.....	53
2. Doenças emergentes, re-emergentes e negligenciadas.....	55
3. Saúde global farmacêutica.....	59
4. A Tuberculose na saúde global. Os anos 90: momentum para a Tuberculose.....	62
4.1 As primeiras críticas à estratégia DOTS.....	63
4.2 Os estudos de avaliação da estratégia DOTS.....	64
4.3 Mudanças na estratégia internacional de intervenção sobre a Tuberculose.....	68
4.4 Ampliação das ações da Parceria STOP TB.....	72
IV. Implementação da Estratégia DOTS no Rio de Janeiro.....	77
1. A Tuberculose no Brasil ao longo do século XX.....	77
2. A estratégia DOTS no Brasil.....	78
3. A estratégia DOTS no Rio de Janeiro.....	79
3.1 Observação direta da tomada de medicamentos.....	83
3.2 Limitações na atenção básica	89
3.3 Busca ativa de pessoas sintomáticas.....	91
3.4 Organização laboratorial.....	92
3.5 Benefícios sociais para os pacientes de Tuberculose.....	93
3.6 A sociedade civil entra em cena.....	94
4. Onde intervém a estratégia DOTS?.....	99
V. Contextos vulneráveis, bactérias resistentes.....	109
1. Histórias de vida.....	109

2. Vulnerabilidade.....	120
2.1 Vulnerabilidade das condições de vida.....	120
3. Adesão, ou onde se procura mitigar a vulnerabilidade dos serviços quando se encontra com a vulnerabilidade dos indivíduos e das suas condições de vida	132
3.1 Abandonos.....	139
3.2 Retornos.....	143
4. Cidadania e Biologia.....	145
VI. Trabalho político e ampliação da arena da Tuberculose no Rio de Janeiro.....	153
1. Uma cartografia das arenas e dos mundos sociais.....	154
2. Na arena da Tuberculose.....	157
2.1 Justiça Penitenciária.....	157
3. Na interseção das arenas da Tuberculose e do SUS.....	158
3.1 Laboratórios.....	158
3.2 Atenção básica.....	159
4. Na interseção entre as arenas da Tuberculose e VIH-Sida.....	159
4.1 Organizações internacionais.....	159
4.2 Instituições legislativas.....	162
4.3 Direitos Humanos.....	162
4.4 Movimentos sociais da Tuberculose e do VIH-Sida.....	165
5. Na interseção das arenas da Tuberculose, VIH-Sida e Sistema Único de Saúde.....	173
5.1 Assistência social.....	173
5.2 Academia.....	173
5.3 Programas governamentais de controlo da Tuberculose.....	174
5.4 Programas governamentais de controlo do VIH-Sida.....	178
5.5 Pneumologistas.....	184
5.6 Infetologistas.....	186

5.7Controlo social.....	186
6. Estado e sociedade civil.....	192
7. Notas finais.....	199
Conclusão.....	202
Referências bibliográficas.....	214
Anexo I – Guião base das entrevistas realizadas.....	230
Anexo II – O Sistema Único de Saúde.....	232

Lista de quadros e figuras

Figura 1. A estratégia DOTS no Rio de Janeiro, por níveis de organização da realidade. . .	102
Quadro 1. Dimensões/momentos dos processos reprodutivos das condições de vida no que respeita a Tuberculose multirresistente no Rio de Janeiro.....	122
Figura 2. Tuberculose em três níveis de organização da realidade.....	127
Figura 3. Arenas e mundos sociais.....	155
Quadro 2. Tuberculose e VIH-Sida, dimensões em comparação.....	183

Lista de acrónimos

AIDS – Acquired Immunodeficiency Syndrome
ALERJ – Assembleia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro
CEP – Comitê de Ética em Pesquisa
CNS – Conselho Nacional de Saúde
CRPHF – Centro de Referência Professor Hélio Fraga
DOTS – Directly Observed Treatment Short-course therapy
DPOC – Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica
DST – Doenças Sexualmente Transmissíveis
ENSP/FIOCRUZ – Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz
ESF – Estratégia de Saúde da Família
HESM – Hospital Estadual de Santa Maria
HIV – Human Immunodeficiency Virus
HMRPS – Hospital Municipal Raphael de Paula Souza
IUATLD – International Union Against Tuberculosis and Lung Disease
MCP – Mecanismo Coordenador de País
MSF – Médicos Sem Fronteiras
MSH – Management Sciences for Health
OCDE – Organização para a Cooperação e o Desenvolvimento Económico
OMS – Organização Mundial de Saúde
ONG – Organização Não Governamental
OPAS – Organização Pan-Americana de Saúde
PNCT – Programa Nacional de Controle da Tuberculose
SBPT – Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia
SIDA – Síndrome de Imunodeficiência Adquirida
SUS – Sistema Único de Saúde
TB - Tuberculose
TB-MR – Tuberculose multirresistente
TDO – Tratamento Diretamente Observado
UPA – Unidade de Pronto Atendimento
USAID – Agência estado-unidense para a ajuda internacional
VIH – Vírus de Imunodeficiência Humana

Introdução

Quais são as relações entre os processos de saúde e doença e os processos sociais e ecológicos? Comecei a tentativa de resposta a esta questão com o contacto com a literatura académica que estabelece interfaces entre as ciências sociais, a epidemiologia e a saúde pública. Para explorar este vasto tema era necessário um caso de estudo que permitisse dar um teor concreto às reflexões. Todavia, estamos longe de esgotar as potencialidades desta perspectiva sobre os processos de saúde e doença e esta continua a ter dificuldades em encontrar um lugar de coprodução de conhecimento com as áreas biomédicas e outras, de forma a contribuir, em conjunto, para intervenções mais complexas e completas, capazes de, efetivamente, melhorar a saúde das pessoas.

A Tuberculose é uma doença especialmente interessante e relevante para um estudo nesta perspectiva. Além disso, na época em que preparava o projeto de doutoramento, em 2007, era intenso o trabalho político e mediático das agências internacionais dedicadas à Tuberculose, o que influenciou a escolha da Tuberculose como caso de estudo.

A Tuberculose é mais prevalente no momento atual do que em qualquer outro momento da história (Gandy e Zumla, 2002). Em 2010 cerca de 8,8 milhões de pessoas no mundo adoeceram de Tuberculose (WHO, 2011a). Nesse ano morreram 1,45 milhões de pessoas com Tuberculose, 1,1 milhões das quais eram também seropositivas para VIH¹ (WHO, 2011a).

De acordo com Gandy e Zumla (2002: 386), o aumento dos casos de Tuberculose nos anos 80 e 90, em todo o mundo, deveu-se a três fatores: *a emergência de estirpes de TB resistentes aos medicamentos; a prevalência da coinfeção com VIH; e os desenvolvimentos sociais e económicos afetando o acesso a cuidados médicos*. Existem evidências de que a resistência bacteriana é responsável por 10% dos novos casos de Tuberculose, implicando tratamentos mais longos, menos eficazes e mais caros (Gandy e Zumla, 2002). O surto de Tuberculose multirresistente em Nova Iorque nos anos 80 deveu-se, em grande parte, ao desinvestimento nos serviços de saúde, assim como ao aumento da pobreza e da infeção por VIH (Gandy e Zumla, 2002). A epidemia da infeção por VIH em todo o mundo contribuiu consideravelmente para a disseminação da Tuberculose e para a redução da eficácia dos medicamentos. Por último, as mudanças económicas dos últimos anos motivaram *movimentos massivos de pessoas em resposta à guerra, insegurança económica, ruptura comunitária*, fazendo aumentar a presença não só da Tuberculose, como de outras doenças infecciosas, ao facilitar a sua disseminação e o adoecimento das pessoas, mas também porque aquelas mudanças económicas trouxeram consigo o desmantelamento ou redução considerável dos serviços de saúde (Gandy e Zumla, 2002: 388). Uma das razões do descaso político em torno da Tuberculose encontra-se na organização atual do sistema

¹Vírus de Imunodeficiência Humana. Ao longo do texto optei pela grafia usada em Portugal – VIH. Nos casos em que faz parte de denominações de organizações e instituições utilizo a grafia usada no Brasil – HIV. Fiz a mesma opção para a Síndrome de Imunodeficiência Adquirida – Sida, cuja grafia no Brasil é também a inglesa – Aids.

económico mundial cujas segmentação espacial e extrema mobilidade lhe permitem escapar às consequências negativas da prevalência elevada de doenças como a Tuberculose (Gandy e Zumla, 2002).

O aumento da incidência de Tuberculose deu-se não só nos países de rendimentos baixos como também nos países ricos, especialmente nos *enclaves de des-desenvolvimento* de grandes metrópoles (Gandy e Zumla, 2002: 390).

Segundo a OMS (2011a), a nível global será possível reduzir a incidência da Tuberculose até 2015, cumprindo as metas estabelecidas nos Objetivos de Desenvolvimento do Milénio. Já a redução da mortalidade para metade do seu valor em 1990 só foi conseguida nas Américas e no Pacífico Ocidental, e a OMS assumiu já a impossibilidade de atingir esta meta a nível global (WHO, 2011a). Devemos notar que o cálculo das tendências nas taxas de mortalidade excluem as mortes de pessoas com Tuberculose e VIH, dado que, segundo a classificação internacional de doenças, aquelas são contadas como mortes por VIH (WHO, 2011a).

Em 2010, a OMS estimou a existência de 650.000 casos de resistência bacteriana entre os 12 milhões de casos prevalentes no mundo (WHO, 2011a). Devido à fragilidade dos dados, para a OMS a tendência da resistência bacteriana na Tuberculose não é clara, não podendo afirmar se vai aumentar, diminuir ou estabilizar (WHO, 2011a). Nas regiões das Américas, Mediterrâneo Leste, Ásia Sudeste e Pacífico Ocidental ela parece estar a diminuir, enquanto na África e Europa está a aumentar (WHO, 2011a).

Entre os vinte e dois países com maior carga de Tuberculose², isto é, aqueles com 80% dos casos a nível mundial, o Brasil situa-se na 19ª posição (PCT/SES/RJ, 2011). Em 2010, a incidência da Tuberculose no Brasil era de 37,2 por 100 mil habitantes (PCT/SES/RJ, 2011). De entre os vinte e dois países com maior carga, o Brasil apresenta uma das menores taxas de sucesso do tratamento, 72%. Segundo a OMS, esta situação deve-se ao número elevado de casos para os quais os serviços não avaliaram o resultado do tratamento, 11%, e ao elevado “abandono” do tratamento, na casa dos 11% (WHO, 2011a). No entanto, em 2010, o Brasil foi também um dos países que conseguiu reduzir a mortalidade por Tuberculose para metade dos valores de 1990, apresentando uma taxa de 2,6 por 100 mil habitantes (WHO, 2011a).

Em 2010, no Estado do Rio de Janeiro, a incidência da Tuberculose era de 70,7 por 100 mil habitantes (PCT/SES/RJ, 2011). Dentro do Estado, o município do Rio de Janeiro tem a terceira maior incidência: 88,7 por 100 mil habitantes, em média, no entanto, de acordo com diferentes localizações, ela chega a 386 por 100 mil habitantes (PCT/SES/RJ, 2011). A maioria dos casos (85%) situa-se em 14 municípios da área metropolitana I e em 2 municípios da área metropolitana II (PCT/SES/RJ, 2011).

O Rio de Janeiro é o Estado Brasileiro com maior mortalidade por Tuberculose, com uma

² Países de maior carga de Tuberculose, em ordem alfabética: Afeganistão, Bangladesh, Brasil, Camboja, China, República Democrática do Congo, Etiópia, Índia, Indonésia, Quênia, Moçambique, Myanmar, Nigéria, Paquistão, Filipinas, Federação Russa, África do Sul, Tailândia, Uganda, República Unida da Tanzânia, Vietname e Zimbabué (WHO, 2011: 7).

taxa de 5,1% em 2009, equivalendo a aproximadamente 800 a 900 mortes por ano (PCT/SES/RJ, 2011).

O Brasil não se encontra entre os 27 países com maior carga de Tuberculose multirresistente (WHO, 2011a). Em 2010, foram notificados 605 casos no Brasil (PCT/SES/RJ, 2011). O Estado do Rio de Janeiro apresenta o maior número de casos de Tuberculose multirresistente no Brasil, aproximadamente ¼ do total de casos do país em 2011 (PCT/SES/RJ, 2011).

Os números não falam por si, especialmente quando são socialmente invisíveis. Ouvi muitas vezes perguntar *Tuberculose? Ainda tem Tuberculose no Rio?*. Também ouvi frequentemente contar *Ah sim, conheço uma pessoa que teve há pouco tempo*. Que tempos e espaços são os da Tuberculose no Rio de Janeiro?

A partir do fim do século XIX e ao longo do século XX – à medida que, nos países ricos, a incidência de Tuberculose diminuiu e começou a concentrar-se mais nas populações em piores condições de vida e de trabalho, e que o tratamento se disponibilizou nos anos 40 do século XX – nas versões oficiais, a Tuberculose passou a ser considerada uma doença do passado. O progresso económico e médico tratariam de a erradicar, era só uma questão de tempo. A ideia de que a Tuberculose era uma doença do passado que iria desaparecer naturalmente, negou contemporaneidade à Tuberculose e às pessoas e contextos onde ela ocorria. Este tipo de pensamento segue a mesma lógica do que Fabian (1983) identificou no pensamento antropológico que, frequentemente, pela sua própria forma de produzir conhecimento, nega contemporaneidade às sociedades que estuda. Como argumenta Fabian, esse negação faz parte das relações de poder das sociedades europeias com as sociedades 'outras' que a antropologia estuda. A antropologia seria a ciência da diferença cultural como distância e *A distância é o que precisam as forças do progresso para que seja ultrapassada com o tempo*³(Fabian, 1983: 145). Mesmo descartado o evolucionismo como paradigma do conhecimento antropológico, demonstrou Fabian, a antropologia continuou a transformar a coevidade da interação etnográfica na sua própria negação no momento da interpretação. Como consequência, a antropologia impediu um confronto de diferenças no mesmo tempo (Fabian, 1983). Algo semelhante ocorreu com a conceptualização da Tuberculose, de forma que a sua existência em determinados contextos foi negada enquanto contemporaneidade e afirmada como remanescência que iria desvanecer-se com a linearidade histórica implicada na ideia de desenvolvimento ou progresso. Em consequência, os estudos e as ações sobre a doença consideraram-na fora do tempo presente, ao invés de a estudar enquanto fenómeno constitutivo da totalidade dos fenómenos do presente. A sua consideração como doença re-emergente decorre desta lógica e incorre no mesmo tipo de negação. Santos (2007) interpretou a negação de contemporaneidade como uma característica do pensamento abissal da modernidade ocidental, que estabelece linhas de separação da realidade que produzem a inexistência do que está para além delas. Apesar disso, a concepção da re-emergência da Tuberculose e

³ Ênfase do autor.

de outras doenças trouxe-lhes um pouco de contemporaneidade. No entanto, na perspectiva dos países financiadores da saúde global, é uma contemporaneidade centrada em questões securitárias, isto é, incluem a Tuberculose no tempo presente apenas a partir da sua participação em fenómenos da globalização como a mobilidade transnacional e a 'ameaça' do bioterrorismo. Outros fenómenos contemporâneos como o aumento da desigualdade, o empobrecimento de numerosas populações, persistentes injustiças sociais e económicas, pressões ambientais... ficaram fora do estudo das condições de produção da Tuberculose. Assim, para os países e para as classes que a Tuberculose não afeta diretamente, ou só recentemente afeta, ela continua a ser, em grande medida, um fenómeno que vem de fora, de outro espaço e de outro tempo. Este tipo de conceptualização impede a compreensão da Tuberculose como fenómeno biossocial característico do tempo presente, fazendo com que tenhamos dificuldade em chegar às raízes da sua produção. O reconhecimento da coevidade da Tuberculose, implica também compreender de que forma ela mudou ao longo do tempo.

A nível internacional, como no Rio de Janeiro, em algum momento do seu discurso, a maioria das pessoas envolvidas com a Tuberculose refere a concentração da incidência da doença nas populações com piores condições de vida e frequentemente ouvi referi-la como uma doença social ou como tendo causas sociais. Comecei a interrogar-me sobre o que isso quer dizer exatamente. Porém, mais do que atentar nessa ideia sobre a Tuberculose, quis saber o que isso quer dizer nas práticas em torno da Tuberculose. Surgiu a primeira interrogação de investigação, e a mais insistente: *o que significa, na prática da intervenção sobre a Tuberculose, reconhecer que ela é uma doença com causas sociais?* E outras se lhe seguiram: como é que a doença ganhou espaço político no Brasil e no Rio de Janeiro? Quais as expressões da doença em diferentes escalas e como se relacionam? Mais concretamente, que trânsitos de sentido e de ação faz(em) a(s) Tuberculose(s) entre as escalas internacional/global, nacional, local e dos corpos das pessoas?

Possíveis respostas a estas interrogações de investigação, implicaram interrogar também quem são as pessoas, as organizações, as áreas de saber, que atuam sobre a doença no Rio de Janeiro, como, porquê e como se relacionam entre si. As interrogações foram prosseguidas a partir de trabalho de campo de tipo etnográfico em diferentes contextos da intervenção sobre a Tuberculose no Rio de Janeiro e da realização de entrevistas, em 2009 e 2010, além de análise bibliográfica.

Na década de 90, no Brasil, investigadores da Tuberculose e do VIH-Sida e o movimento social VIH-Sida, bem como o governo, embora de forma mais tímida, começaram a mover-se no sentido de melhor intervir sobre a Tuberculose. Por essa época também, a crescente pressão internacional – através da OMS – para o controlo da Tuberculose com base na estratégia DOTS, fez-se sentir no Brasil. A dinâmica que assim surgiu foi, e continua a ser, enorme. Este trabalho foi encontrar a Tuberculose no Rio de Janeiro, mais ou menos uma década após estas mudanças.

Início o presente trabalho com a apresentação da trajetória metodológica do trabalho e das

suas limitações e forças heurísticas. Apresento também as reflexões éticas que se me colocaram.

Num segundo momento, mostro como, no momento de desenhar possíveis trajetórias, explorei as grandes áreas teóricas em que se inseriam estas interrogações, percorrendo algumas das respostas e interrogações que outros formularam.

Num terceiro momento, interroguei o surgimento da Tuberculose como prioridade política internacional no contexto da definição discursiva e prática da “saúde global”. Foi neste âmbito que a OMS propôs, nos anos 90, a estratégia DOTS como solução para a Tuberculose no mundo. A estratégia DOTS – *Directly Observed Treatment Short-course therapy* – é composta de cinco elementos: 1) compromisso político para com atividades de controlo da Tuberculose; 2) deteção de casos através de baciloscopia do escarro entre pacientes sintomático-respiratórios apresentando-se espontaneamente nos serviços de saúde; 3) fornecimento regular de medicamentos anti-tuberculose; 4) sistema de notificação e registo para monitoramento do tratamento; 5) regime padronizado de quimioterapia de curta duração com terapia diretamente observada (TDO). Este capítulo reflete sobre esta proposta e quais as principais críticas que gestores, políticos, investigadores e profissionais médicos lhe fizeram.

Num quarto momento, procuro explorar quais as expressões dessa priorização internacional no Brasil, particularmente no Rio de Janeiro. A principal expressão foi a reorganização política e dos serviços para implementar a estratégia DOTS, através do reforço do Programa Nacional de Controle da Tuberculose, no fim dos anos 90 e início dos anos 2000, e da candidatura ao financiamento do Fundo Global, em 2003, com um projeto que tinha por principal objetivo, precisamente, a implementação da estratégia DOTS em 11 municípios metropolitanos prioritários. Debruço-me sobre as várias dimensões da implementação da estratégia no Rio de Janeiro, mostrando inadequações e desafios da estratégia quando em contacto com um contexto concreto. Ganham relevo tanto as características da política a nível internacional quanto as particularidades do contexto de aplicação. No fim, sistematizo estas reflexões avaliando os processos positivos e negativos que a estratégia DOTS reforça nos diversos níveis de organização da Tuberculose enquanto fenómeno complexo.

Num quinto momento, as histórias de vida de pacientes com Tuberculose multirresistente falam da complexidade da doença na vida das pessoas e nos seus contextos diários. Para melhor compreender os processos de saúde-doença a este nível (num trânsito entre o particular e o singular), utilizo o conceito de vulnerabilidade. Este permite perceber como a doença chega aos corpos das pessoas e quais os pontos de intervenção possíveis.

Num sexto momento, foco a dinâmica do trabalho político em torno da Tuberculose no Rio de Janeiro, na última década, evidente no alargamento dos mundos sociais envolvidos e do entendimento da doença. Realizo um mapeamento deste alargamento e das relações que os mundos sociais vêm estabelecendo entre si. Esta dinâmica envolve hoje, no mínimo, três arenas: a da Tuberculose, a do VIH-Sida e a do Sistema Único de Saúde.

Este estudo atenta nas práticas de intervenção sobre a Tuberculose e nos seus sentidos,

enquanto direções para que apontam e enquanto significados para as pessoas envolvidas. Circula entre o que as pessoas ou organizações dizem, o que fazem e o que sentem (sim, de certa forma os coletivos também sentem).

Este estudo atenta nos serviços de saúde, não para os avaliar de forma sistemática, mas para, na observação e interrogação das suas práticas, encontrar as dificuldades, os desafios e também os pontos fortes.

Este estudo atenta nas pessoas com Tuberculose, na certeza de que uma compreensão dessa experiência é condição imprescindível para qualquer outro tipo de compreensão sobre a doença e de intervenção sobre a mesma.



Percurso metodológico

1. Os primeiros passos
2. A escolha do campo
3. Trabalho etnográfico
 - 3.1 No ambulatório de referência para Tuberculose multirresistente
 - 3.2 Outros contextos
 - 3.3 Do medo à asa delta
4. Entrevistas
5. Ética



1. A autora, usando uma máscara de biossegurança, durante o trabalho de campo no Ambulatório de Referência para a Tuberculose multirresistente. Rio de Janeiro, Julho de 2009.



2. A sala da espera do Ambulatório de Referência para a Tuberculose multirresistente. Note, à direita, a porta entreaberta que separa a sala de espera e os consultórios da área interna do ambulatório, interdita aos pacientes. Para cá dessa porta só se pode circular usando uma máscara de biossegurança. A caixa sobre a televisão contém máscaras cirúrgicas destinadas aos/as pacientes e acompanhantes. Rio de Janeiro, Julho de 2009.



3. O interior de um dos consultórios no Ambulatório de Referência para a Tuberculose multirresistente. Note as janelas abertas, uma balança para a pesagem dos/as pacientes, um filtro HEPA (*High Efficiency Particulate Air*) junto da secretária, e duas cadeiras uma para o/a paciente e outra para um/a acompanhante. Rio de Janeiro, Julho de 2009.

I. Percurso metodológico

1. Os primeiros passos

Neste ponto darei conta da forma como decorreu o trabalho que confluuiu neste texto. As escolhas metodológicas seguiram por diversas linhas, umas planeadas conscientemente, outras quase sem saber porquê, outras aceitando as características e contingências do terreno e outras ainda na dúvida da sua adequação. Foi um percurso, uma trajetória com alguns pontos de referência iniciais, por isso mesmo aqui surgirá nessa forma: a da história de um percurso.

2. A escolha do campo

Iniciei o percurso com muitas interrogações, das quais uma muito insistente: como é que as pessoas e instituições no terreno concretizam o conhecimento comumente aceite e repetido de que a TB é uma “doença social” ou com “causas sociais”? Parecia-me óbvio que a aceitação desta 'verdade' implicaria sempre da parte das pessoas envolvidas um trabalho que fosse além do mundo biomédico e portanto assumi rapidamente que seria necessário acompanhar um leque bastante alargado e diverso de pessoas, instituições, situações e contextos, e, sobretudo, atentar nas relações entre eles/as. A procura das respostas a esta interrogação foi, *grosso modo*, o guia de entrada e exploração do campo.

O desconhecimento do campo era total e por isso muito estava em aberto. Assim, cheguei ao Rio de Janeiro, Brasil, sem qualquer decisão sobre o local onde decorreria o trabalho de campo. Precisamente no momento em que cheguei, em Março de 2009, decorriam as reuniões que realizaram a passagem do Centro de Referência Professor Hélio Fraga (CRPHF), um Centro de Referência da Tuberculose situado no Rio de Janeiro, da alçada do Ministério da Saúde a quem respondia diretamente, para passar a integrar a Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca-Fiocruz (ENSP/FIOCRUZ), instituição que me acolhia durante a estadia no Rio de Janeiro. Havia portanto um contacto privilegiado entre as duas instituições, que foi favorável ao início do trabalho de campo. Em simultâneo, ficou clara a relevância do Rio de Janeiro no panorama da Tuberculose no Brasil, pelas piores razões, pois o Estado apresenta a maior incidência do país e o maior número de casos de Tuberculose multirresistente (PCT/SES/RJ, 2011) . Essa situação não é nova e em consequência disso, o Rio de Janeiro tem uma longa história de intervenções sobre a TB. Por estas razões, pareceu-me ser o local mais apropriado para concentrar o trabalho de campo, tendo como ponto de partida o CRPHF.

3. Trabalho etnográfico

Para uma antropóloga é quase sempre óbvio que o melhor método de campo é a etnografia. Aprendi, aliás, a pensar em torno do trabalho etnográfico e encontro dificuldades em fazer afirmações sobre um lugar em que não tenha estado ou circunstâncias que não tenha vivido. A pergunta insistente exigia uma aproximação ao terreno que pudesse dar conta das práticas das pessoas e é minha convicção de que a melhor forma de o fazer é através da etnografia. O trabalho etnográfico implica normalmente um contacto bastante mais prolongado do que aquele que foi possível para a maioria dos contextos, daí descrevê-lo mais como um trabalho de campo de tipo etnográfico ou baseado em (con)vivências, a grafia querendo sublinhar o “viver com”.

O trabalho de campo decorreu em dois períodos, entre Junho e Dezembro de 2009 e entre Maio e Agosto de 2010. A opção por dois períodos teve como objetivo captar os processos na sua dinâmica histórica, evitando obter apenas um recorte da TB que induzisse a conclusões equivocadas por lhe faltar alguma densidade temporal.

Concentrei o foco no Estado e não apenas no município do Rio de Janeiro porque alguns dos principais intervenientes atuam nesse âmbito e porque a dinâmica urbana também não se circunscreve ao município, havendo enorme circulação de pessoas entre este e os municípios vizinhos. No entanto, a minha incursão física fora do município do Rio de Janeiro foi muito limitada. Ainda assim, dado que muitas ações relativas ao Estado decorrem na capital, contactei com elas por essa via.

3.1 No ambulatório de referência para Tuberculose multirresistente

Decidi concentrar-me inicialmente no ambulatório de pesquisa do CRPHF, o ambulatório de referência para a TB multirresistente. Tive a excelente oportunidade de ficar instalada nos alojamentos do CRPHF, destinados a profissionais do SUS em formação, assim como a residentes em formação em medicina, Saúde da Família ou áreas afins, sem custos, o que facilitou a deslocação para o ambulatório, agora a dois passos de 'casa'. O trabalho etnográfico caracteriza-se pela convivência, pelo estabelecimento de relações próximas, quotidianas e prolongadas no tempo, da investigadora com as pessoas, os processos, os espaços a estudar. Etnografia é também identificada com a observação participante visto que esta imersão no quotidiano do contexto a estudar é idealmente realizada através, não só da observação da investigadora, como também através da participação nas suas atividades. Este conhecimento é assumidamente um conhecimento situado e experiencial, e exige elevada reflexividade. Diversos autores refletiram sobre a sua experiência de trabalho etnográfico em hospitais, notando que, nesse contexto, o polo da participação da investigadora é limitado. Foi, de facto, o que ocorreu durante o trabalho que realizei. Não executei tarefas do trabalho quotidiano do ambulatório, a não ser ocasionalmente servir de

intermediária entre os/as pacientes na sala de espera e as profissionais de saúde, quando estas estavam no setor interno do ambulatório interdito aos pacientes⁴.

A etnografia em contexto hospitalar permite compreender os processos organizacionais e interacionais através dos quais os cuidados de saúde são prestados (Murphy e Dingwall, 2007). Estudos deste tipo podem, assim, ter um papel importante na melhoria dos sistemas de saúde quanto às suas *eficiência, eficácia, igualdade e humanidade* (Murphy e Dingwall, 2007: 2223). A etnografia em hospitais permite atender à complexidade dos contextos estudados e observar e compreender relações multifacetadas como aquelas que ocorrem nos hospitais, trazendo resultados úteis para os diversos grupos envolvidos no seu quotidiano (Long *et al.*, 2008). Com base nessa convicção, e porque assim o exigia o meu foco, estive atenta tanto a profissionais de saúde quanto a pacientes e acompanhantes e às suas relações. Esta escolha não é desprovida de riscos, pois em contextos de relações de poder desiguais, o lugar por onde se entra no campo tem grande influência no tipo de relações que se estabelece e conseqüentemente nas perspectivas e no tipo de informação a que se tem acesso. Becker (1970) teceu uma cuidada reflexão sobre as implicações do posicionamento da investigadora no conhecimento produzido. Existem dois tipos de situação de acusação de vieses por simpatia do investigador com um dos grupos envolvidos, o caso apolítico e o caso político (Becker, 1970). No caso apolítico *ainda que o conflito e a tensão existam na hierarquia, o conflito não se tornou abertamente político. Os segmentos ou escalões não estão organizados para o conflito; ninguém tenta alterar a forma da hierarquia* (Becker, 1970: 125). No caso político *as partes entram em conflito organizado, tentando mudar ou manter as relações de poder e autoridade existentes* (Becker, 1970: 126). No ambulatório creio estar perante um caso *apolítico*, isto é, uma situação na qual existem conflitos na hierarquia – tanto entre profissionais de saúde e os pacientes (com destaque para as médicas), quanto entre categorias de profissionais de saúde nas quais as médicas também ocupam o lugar do topo – mas esses conflitos não se tornaram expressos e ninguém tenta mudar a hierarquia. Segundo o mesmo autor, existem até mais estudos com um viés a favor dos grupos no topo da hierarquia do que a favor dos grupos subordinados. A suspeita de viés a favor dos grupos subordinados relaciona-se com a crença generalizada de que, numa organização, as pessoas ocupando os cargos superiores têm mais informação e portanto produzem afirmações mais corretas sobre o que se passa na organização (Becker, 1970). Este tipo de situação demonstra que a *credibilidade e o direito a ser ouvido* não estão igualmente distribuídos (Becker, 1970: 127). Foi difícil evitar os dois tipos de viés atentando nas perspectivas dos vários grupos presentes na vida quotidiana do ambulatório, porém foi o que procurei fazer.

Difícilmente entramos num contexto de forma neutra relativamente às relações de poder e hierarquias presentes. No contexto dos serviços de saúde, por norma, os profissionais de saúde têm mais poder que os pacientes. Existem também hierarquias internas a esses dois

⁴Exploro a divisão espacial do ambulatório mais adiante neste capítulo.

grupos. No ambulatório as médicas situam-se no topo da hierarquia. As tensões mais visíveis surgiram entre médicas e uma enfermeira mais experiente e entre médicas e uma assistente social. As enfermeiras mais novas e uma das assistentes sociais operavam em consonância com a visão das médicas. Na relação com as profissionais de saúde, o poder dos pacientes é reduzido pela própria relação médica e, em muitos casos, pela diferença de classe social e acesso a informação. Num contexto de relações de poder, o ponto de entrada da investigadora faz diferença porque marca, ainda que inadvertidamente, uma posição naquelas relações. O lugar onde entrei foi tanto o lugar das relações de poder entre profissionais de saúde e pacientes, e entre profissionais de saúde, quanto o lugar físico que ali as materializava muito claramente. Não entrei apenas por um lugar, isto é, contactei com pacientes estando sentada ao lado da médica que atendia e contactei com pacientes sentada ao seu lado, de frente para a médica. Contactei com pacientes durante o seu atendimento médico e durante o seu atendimento com a assistente social. Contactei com pacientes na sala de espera. Da mesma forma, relativamente às profissionais de saúde, contactei com as mesmas em diferentes circunstâncias de expressão das relações de poder. Contactei com as médicas durante as consultas médicas e no espaço interno do ambulatório interdito a pacientes, na presença de outros profissionais ou a sós. Contactei com as enfermeiras, com as auxiliares de enfermagem e com as assistentes sociais, dentro e fora dos atendimentos, na sala de espera ou dentro do espaço interdito a pacientes, com ou sem a presença de pacientes e de outras profissionais.

Estas circunstâncias influíram com certeza no tipo de interações entre as/os presentes, incluindo comigo. Embora consciente destas diferenças, a minha posição no ambulatório variou dependendo da médica que estava a dar as consultas a que assisti, da organização dos consultórios (alguns já tinham cadeira ao lado do paciente, noutros casos a médica sugeriu que me sentasse junto dela e ia mostrando alguns documentos do prontuário), e se estava a observar e conversar com as pessoas na sala de espera, dentro do ambulatório, a sós com uma pessoa ou não. Dependeu também das sugestões que as próprias pessoas trabalhando ou sendo atendidas no contexto me fizeram. Um tempo mais prolongado de trabalho de campo talvez me permitisse analisar de forma mais sistemática a influência dos meus diferentes posicionamentos e as diferenças do tipo de informação que surgiu em cada um. Nas reflexões empíricas deste trabalho, procuro descrever as circunstâncias nas quais fiz as observações a que me refiro, de forma a que todas estas questões possam ser tidas em conta por mim e pelos/as leitores/as.

Houve, no entanto, um aspeto que sempre me diferenciou das/os pacientes colocando-me do lado dos privilegiados nas relações de poder do ambulatório: a máscara. Como referi acima, o espaço do ambulatório tem demarcações internas claras, de que se destaca a divisão entre o espaço interdito a pacientes e o espaço autorizado a pacientes. Não é assim que os descrevem as profissionais de saúde que ali trabalham: apresentam-nos como o espaço onde se pode circular sem máscara e o espaço onde apenas se pode andar com

máscara (ou, em casos realmente excepcionais, sustendo a respiração). No ambulatório as profissionais de saúde usam máscaras do tipo N95, adequadas para a biossegurança da Tuberculose e outras micobacterioses que o ambulatório também trata. Estas máscaras são bastante resistentes e podem ser usadas mais do que uma vez, embora não haja definição clara do tempo que podem ser usadas, que fica, na prática, ao critério de cada utilizador.

O preço das máscaras de tipo N95 é elevado e notei que esse fator influenciava o cuidado que as profissionais tinham e o tempo que usavam cada uma. As profissionais que as usavam mais tempo escreviam o seu nome nas máscaras com um marcador. Este tipo de máscara é manifestamente diferente das máscaras cirúrgicas disponíveis numa caixa na sala de espera para pacientes e acompanhantes, que as profissionais aconselhavam a usar para evitar transmissão, retransmissão, e transmissão de estirpes resistentes diferentes daquelas que a/o paciente tem. Vários/as pacientes não usavam máscara ou usavam e tiravam, alternadamente, durante o tempo que estavam no ambulatório. Alguns pacientes disseram-me que a máscara agravava a dificuldade respiratória que a doença causa e causava muito incómodo quando estava calor. Alguns afirmaram não crer na eficácia da máscara para proteção da transmissão da infeção. Poucos pacientes relataram que usam a máscara cirúrgica no seu quotidiano. Uma das pacientes do ambulatório contou que estando na Central do Rio de Janeiro com a máscara colocada, foi confrontada por uns homens que exigiram prova da razão pela qual usava máscara, ao apresentar os documentos relativos à TB deixaram-na passar. Estávamos em 2009 e os homens que a interpelaram disseram que o seu receio era que ela tivesse gripe suína, se assim fosse, teriam 'dado conta dela' noutro lugar. As profissionais de saúde recomendam o uso da máscara no ambulatório. Para a vida quotidiana, as recomendações de biossegurança são as de arejar as casas o mais possível, escarrar na sanita e descarregar o autoclismo, usar ventiladores de pé e não de teto e colocar-se na última posição do lado para onde corre o vento, e, ainda, manter algum cuidado com pessoas em situação mais frágil como idosos e crianças, especialmente se os exames estão a apontar situação bacilífera⁵. A recomendação máxima que acompanha estas é a de cumprir o tratamento à risca, curar sendo a melhor forma de evitar a transmissão. Em caso algum o isolamento social foi uma recomendação.

No meu primeiro contacto com o ambulatório, numa visita prévia ao trabalho de campo propriamente dito, a profissional de saúde que guiou a visita, deu-me uma máscara e ensinou-me a divisão do espaço. Quando iniciei o trabalho de campo a equipa sublinhou de novo o uso da máscara e que eu podia e devia retirar uma máscara nova sempre que achasse necessário. Assim, durante as observações no ambulatório, eu usava uma máscara claramente identificada com a equipa do ambulatório. Não obstante, outros aspetos me demarcavam da equipa médica: não usava bata, não era médica, enfermeira ou

⁵Bacilífero é o estado em que a pessoa com Tuberculose expele a bactéria por via aérea podendo transmitir a doença a outras pessoas. No caso da TB sensível após duas semanas da tomada dos medicamentos o/a paciente deixa de ser bacilífero. No caso da TB-MR o tratamento é mais longo e complexo, sendo frequente os/as pacientes terem uma baciloscopia negativa num mês e voltar a positivar no mês seguinte ou daí a dois meses.

assistente social, observava muito, fazia perguntas e tomava notas de tudo. Alguma surpresa ou estranheza iniciais que estes aspetos causavam nos/as pacientes, na sala de espera, foi bastante atenuada pela explicação de que era estudante na Fiocruz e realizava um estudo sobre a Tuberculose e os conhecimentos diversos que são aplicados em seu turno. Além de muitos/as pacientes conhecerem a Fiocruz como instituição de investigação e ensino em saúde e saberem onde se localiza na cidade, vários/as já tinham estado no campus da Fiocruz para consultas médicas e/ou haviam participado em estudos que ela promovera só, ou em colaboração com o ambulatório.

Com o decorrer do tempo ficou mais clara a minha maior proximidade com uma das assistentes sociais, pela sua disponibilidade para abrir o campo e pelos seus conhecimentos e interrogações sobre o mesmo. Esta proximidade, tanto abriu quanto entrefechou portas. Face a alguma incompreensão de algumas profissionais sobre a minha presença assídua no ambulatório, a explicação de que viera falar com ela foi facilitadora. Mas essa proximidade também terá fechado o acesso a outras informações quando se manifestaram alguns conflitos entre ela e outras profissionais da equipa por visões diferentes do que deveria ser o processo de trabalho dentro da equipa. Refiro-me aqui ao tipo de informação a que pude ter acesso, de acordo com a forma como decorreram as relações pessoais, e não, de forma alguma, ao impedimento do meu acesso à realidade do ambulatório que foi sempre permitido sem obstáculo. A este respeito devo dizer que toda a equipa mostrou abertura à minha presença durante os trabalhos quotidianos do ambulatório, desde as consultas médicas, de enfermagem e atendimentos do serviço social, aos trabalhos e conversas da equipa de profissionais de saúde, e à sala de espera.

3.2 Outros contextos

Num dos primeiros dias no CRPHF, em Julho de 2009, acompanhei uma profissional do setor de educação e promoção da saúde, a uma reunião preparatória do Encontro Comunitário do Fórum de ONG na Luta contra a Tuberculose no Rio de Janeiro, o qual receberia entre outros apoios, o do CRPHF. Foi por essa via que primeiro conheci as pessoas que integram o movimento social da TB no Rio de Janeiro. Desde logo estas demonstraram enorme abertura para o meu trabalho e assim foi até ao fim do trabalho de campo. Particpei em várias reuniões ordinárias mensais do Fórum de ONG TB, e uma do Fórum de ONG HIV-Aids – a reunião de preparação do Dia Mundial da Aids – semana em que o Fórum de ONG TB não realizou a sua reunião ordinária para a concentração de esforços na organização desse evento. Particpei igualmente em ações públicas do Fórum ONG TB: o seu Encontro Comunitário Anual em 2009, um evento na Assembleia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro em conjunto com a Frente Parlamentar TB/HIV-Aids, o Dia Mundial da Aids em 2009 e o Encontro Comunitário em 2010. Vários elementos do Fórum de ONG TB integram o Comité Metropolitano do projeto do Fundo Global para a

Tuberculose no Brasil e convidaram-me a conhecer essa instância. Particpei assim em algumas das suas reuniões mensais. Pude também conhecer o trabalho de algumas das associações comunitárias envolvidas, em especial uma associação que me convidou a colaborar como voluntária em algumas ações comunitárias de educação e informação para a saúde, chamadas camelô educativo.

Particpei em diversas atividades do CRPHF, entre as quais destaco a oficina para a elaboração do programa curricular do Curso de Especialização em Pneumologia Sanitária⁶ em Julho de 2009, as aulas da unidade de aprendizagem 3 “Administração dos programas de Pneumologia Sanitária em especial a Tuberculose” desse mesmo curso em Setembro de 2009, na formação de equipas de saúde para a implementação da estratégia DOTS, em Julho de 2010, e o curso para gestores de Tuberculose multirresistente realizado em Julho de 2010.

Pude participar no Seminário Nacional de Controle Social da Tuberculose, em Outubro de 2009, no Rio de Janeiro, organizado pelo Programa Nacional de Controle da Tuberculose.

Também particpei no IV Encontro Nacional da Tuberculose e I Fórum da Parceria Brasileira contra a Tuberculose, em Maio de 2010, organizado pela Rede TB, pela Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia e pela Parceria Brasileira contra a Tuberculose.

Em todos os momentos do trabalho de campo, além de informar as pessoas do meu propósito ao estar ali, tornei a minha atividade explícita através do registo em caderno de notas, para que se mantivesse a consciência da minha presença atenta às informações e o seu uso posterior no estudo.

3.3 Do medo à asa delta

Estudar a Tuberculose é de uma ironia pessoal considerável, semelhante à história de um amigo que decidiu aprender a fazer asa delta porque tinha vertigens. O medo de adoecer com Tuberculose esteve presente desde que o trabalho de campo surgiu no meu horizonte real. Tinha muito claro que a expressão desse medo junto das pessoas que sofrem com a doença seria muito danosa e injusta. Em contraste, ultrapassar esse medo permitiria romper com um ciclo pessoal de fechamento, e, simultaneamente, contribuir para a atenuação do mesmo em termos coletivos. A tarefa não foi fácil e muito ficou por fazer. Amigas/os e familiares foram as/os confidentes do medo. Mas ele foi verdadeiramente desafiado pelos pacientes que conheci. Paki⁷ foi um dos pacientes com quem mais conversei e que me pediu para contar a sua história no meu estudo, cujo avanço ele quis sempre acompanhar. No nosso último encontro Paki estava internado e fui visitá-lo. Conversámos bastante e

⁶A partir da passagem do CRPHF para a ENSP/FIOCRUZ, o curso passou a ser enquadrado nesta instituição e foi modificado. Intitula-se agora curso de especialização em Gestão de Programas para o Controle da Tuberculose.

⁷Pseudónimo.

quando falava da sua experiência de internamento, Paki referiu em tom crítico que havia profissionais de saúde que tinham preconceito com os/as pacientes, com medo de adoecer, e profissionais de saúde que se cansavam da máscara e andavam sem ela, sem medo. Esse foi um dos poucos momentos em que explicitamente a questão da máscara surgiu numa conversa entre mim e um paciente e fiquei entre a vontade de tirar a máscara ou deixá-la colocada porque me pareceu que havia um desafio colocado da sua parte. Deixei-a no rosto.

Conheci Bao⁸ em 2010. Tem exatamente a minha idade. Conversámos muito sobre a sua vida antes e durante o tratamento e sobre as transformações do seu bairro desde a sua infância até aos dias de hoje. Assim descobrimos que morávamos no mesmo bairro e Bao ofereceu-se para mo apresentar. A imagem que me assaltou foi a de obviamente não usar máscara nessas circunstâncias e declinei o convite. A ideia hoje envergonha-me e foi duro o reconhecimento da minha atitude discriminatória baseada no medo quando relatei o episódio a um amigo.

Por fim, surgiu outra oportunidade de ultrapassar o medo. Adiante descreverei o episódio com maior detalhe, aqui descrevo-o apenas brevemente. Já no fim do segundo período de trabalho de campo visitei um centro de saúde municipal, onde decorreu uma situação difícil de incapacidade dos serviços em atender um paciente de Tuberculose em estado grave. Dado que a equipa repetia a recomendação de se dirigir às emergências do hospital e face ao desespero do doente, iniciei uma conversa para tentar apoiá-lo. Procurei explicar a sua situação à equipa, dado que ele me mostrara os documentos da consulta a que viera naquele mesmo serviço no dia anterior. Tendo piorado o seu estado de saúde durante a madrugada, ele voltara ali. Na ausência de resposta deste centro, o paciente decidiu ir embora. Acompanhei-o à paragem de autocarro. Ele seguiu. Desta vez eu não tinha máscara. Mas uma pessoa com Tuberculose não recebeu o cuidado a que tinha direito.

4. Entrevistas

Não tendo tido mais tempo para vivenciar o quotidiano das várias ações de combate à Tuberculose no Rio de Janeiro, optei por conhecer alguns destes contextos com base em entrevistas a alguns dos seus intervenientes. Quase todas as pessoas que contactei se dispuseram a realizar entrevistas para este estudo. Realizei 52 entrevistas a pessoas ligadas aos seguintes âmbitos: Investigação sobre TB; Programa Nacional de Controle da TB, Programa Estadual e Programa Municipal de Controle da TB do Rio de Janeiro; Departamento DST-Aids e Hepatites Virais, Programa Estadual de DST-Aids e Hepatites Virais e Programa Municipal DST-Aids do Rio de Janeiro; Fórum de ONG na Luta contra a TB do Rio de Janeiro e Fórum de ONG Aids do Rio de Janeiro; Associações Comunitárias

⁸Pseudónimo.

do Rio de Janeiro; Secretaria de Administração Penitenciária do Rio de Janeiro; Projeto do Fundo Global para a Tuberculose no Brasil; Organização Pan-Americana de Saúde; Frente Parlamentar HIV-Aids do Congresso Nacional; Centro de Referência Professor Hélio Fraga; Hospital Estadual de Santa Maria; Hospital Municipal Raphael de Paula Souza; Atenção Básica no Rio de Janeiro, nomeadamente um centro municipal de saúde num dos bairros centrais da cidade.

De acordo com o contexto e com a vontade das pessoas entrevistadas, gravei a entrevista em registo áudio ou manuscrevi as notas.

5. Ética

Qualquer investigação que envolva seres humanos no Brasil deve passar pela aprovação de um comité de ética em pesquisa, seja da instituição responsável pela investigação, daquela onde decorre a investigação, ou do comité nacional de ética em pesquisa. Como vim a perceber após apresentar o projeto para aprovação pelo comité de ética em pesquisa da ENSP/FIOCRUZ, qualquer investigação da responsabilidade de investigadores estrangeiros exige a aprovação pelo comité nacional de ética em pesquisa, o CONEP. O trânsito dentro e entre comités decorreu entre o fim de Abril e o fim de Junho de 2009, data em que obtive autorização para começar a realizar o trabalho.

Partilho dos princípios éticos básicos exigidos para a realização da pesquisa na ENSP/FIOCRUZ: autonomia, beneficência, não maleficência, justiça e equidade. No entanto, pareceu-me útil refletir sobre esta matéria, o que me levou, por um lado, a compreender a inadequação dos formulários e critérios do processo de aprovação do projeto pelo Comité de Ética em Pesquisa da ENSP, quando aplicados ao trabalho etnográfico, e, por outro lado, a apresentar formas pelas quais procurei garantir a eticidade dos meus procedimentos. A apresentação de um projeto ao Comité está formatada sobretudo para investigações do tipo epidemiológico, biomédico, ensaios clínicos, de caráter quantitativo, ainda que estejam consideradas também investigações de caráter qualitativo. O preenchimento da documentação exigida pelo comité de ética em pesquisa CEP/ENSP torna-se complicado quando o projeto a apresentar tem como metodologia principal o trabalho etnográfico. Este desenrola-se de modo muito diferente dos estudos experimentais no âmbito da biomedicina, para os quais esta documentação foi inicialmente concebida. Baseada na reflexão de Murphy e Dingwall (2007), aponto as principais linhas de desfasamento entre a etnografia e as formas de garantia ética características do regime regulatório adotado pelo CEP-ENSP. A etnografia decorre durante períodos prolongados de estadia e envolvimento no contexto a estudar e implica uma relação delicada entre etnógrafa e participantes, em que a presença daquela é constantemente negociada e renegociada pessoalmente. É mais frequentemente a investigadora quem assume um papel passivo dependendo da vontade dos anfitriões para se relacionarem consigo e aceder à

informação (Murphy e Dingwall, 2007). Um estudo etnográfico dá primazia ao terreno e parte de algumas questões preliminares, assumindo que a imersão no terreno permitirá clarificar as questões pertinentes naquele contexto, bem como definir os necessários ajustamentos e mudanças no desenho e foco e procedimento da investigação (Murphy e Dingwall, 2007). É também muito difícil identificar os riscos possíveis decorrentes da realização da etnografia, normalmente de ordem psicológica e social, e podem relacionar-se com a presença e interação da investigadora no terreno, como com a publicação de resultados (Murphy e Dingwall, 2007). Não obstante, eles são reconhecidos pelos etnógrafos, em especial ao procurar cumprir o princípio do respeito pelas pessoas através de uma investigação aberta *evitando stress e disrupção* nos lugares estudados (Murphy e Dingwall, 2007: 2225).

As dificuldades apontadas não implicam, no entanto, que a investigação etnográfica seja feita sem atenção aos princípios de ética em investigação. Implica discutir e avaliar *in loco* as formas adequadas de os garantir quando o trabalho de investigação é assim realizado. Implica também, em muitos casos em que se apresentam perante a investigadora posicionamentos éticos em confronto, decidir explicitamente qual o seu posicionamento. No caso da intervenção sobre a TB, por exemplo, não causar stress no contexto de campo poderia implicar não agir face a situações de negligência de pacientes. Que princípio ético estaria a ser seguido? Até que ponto uma etnografia deve abster-se de intervir sobre “as coisas tal como são”? Ao invés de confundirem as informações sobre a realidade, situações de confronto ético têm muito a dizer sobre a mesma. Ilustro com um episódio significativo, já descrito brevemente acima. Num centro municipal de saúde, estando a aguardar atendimento da equipa para estudar o quotidiano dos serviços e não me tendo ainda apresentado como investigadora, deparei-me com uma situação de espera prolongada e certo descaso da equipa face um paciente em situação muito grave. Estávamos perante um paciente que já havia estado no dia anterior tendo sido atendido e encaminhado para realizar raio x no Hospital. Ele voltara um dia depois, o dia deste episódio, queixando-se de ter dormido na rua, tendo-se sentido paralisado durante muito tempo, e de estar a cuspir sangue. A equipa repetiu que ele deveria encaminhar-se para o Hospital argumentando que ali não existia emergência e uma das enfermeiras pesou o paciente, acercou-se do paciente para saber do seu estado, sem poder, no entanto, apresentar-lhe outra solução. Intervim no sentido de intermediar a relação entre o paciente e a equipa e fui enfática a pedir a atenção da equipa e o chamamento de um médico psiquiatra ou psicólogo quando o desespero do paciente culminou num momento de pânico em que afirmou que iria morrer. O paciente acabou por sair da unidade de saúde apenas com a orientação e o encaminhamento para fazer o raio x no hospital. Dias mais tarde, ao voltar à mesma unidade, um dos profissionais de saúde da equipa que estivera na situação descrita veio ter comigo e informou-me que aquele tipo de situação infelizmente ocorria porque a unidade de saúde tinha poucas hipóteses de ter sucesso ao chamar uma ambulância para o transporte de pacientes para as emergências do Hospital. Obtive entretanto a autorização da direção da unidade de

saúde para incluir aquela unidade no estudo e quando falei com uma das enfermeiras da equipa referi o episódio ao que ela respondeu sublinhando preocupação com a sua falta de preparação como profissional para atender pessoas em situação de rua e os limites da atuação intersetorial da equipa.

Em espaços públicos multifacetados onde os fluxos de pessoas são enormes e complexos, o pedido sistemático do consentimento informado pode destruir o contexto enquanto contexto a estudar. Por outro lado, a exigência do consentimento informado pode ser posta ao serviço de pessoas em posições de poder cujos comportamentos não podem, assim, ser sujeitos a estudo e até prestação de contas (Murphy e Dingwall, 2007). O consentimento informado na etnografia é diferente do consentimento informado contratualizado. O seu conteúdo, se assim se pode dizer, muda ao longo do tempo, à medida em que a relação de confiança entre investigadora e participante se aprofunda e o fornecimento de informações e acesso a situações específicas é facilitado, ou, pelo contrário, se deteriora e pode mesmo chegar ao fim antes de a investigação terminar. Conforme foi também referido, este é um consentimento renegociado quotidianamente, estando os/as participantes investidos de maior poder, pela sua posição de anfitriões. Tudo isto não implica, pelo contrário, que a investigadora não garanta que a/o participante é informado dos porquês e para quês da sua presença no terreno, para que possa, depois, decidir da sua colaboração no estudo. Isto pode também ser feito de forma coletiva, apresentando o projeto e o/a investigador/a às pessoas envolvidas no espaço e situação a estudar. Na maioria dos casos, no entanto, a assinatura de um documento de tipo contratual não é a forma privilegiada ou mais adequada de selar este compromisso. Tratando-se de um consentimento baseado numa relação pessoal de confiança, ele será concedido ou quebrado nesse âmbito, com fluidez consistente com a fluidez das situações emergentes no quotidiano. O pedido de uma assinatura para consentimento em forma contratual introduz o elemento desconfiança e arrisca seriamente a deterioração da relação de confiança estabelecida. São vários os autores com experiência de etnografia em hospitais que referem ser comum as/os participantes revelarem informação em determinado contexto ou permitirem o acesso a determinada situação, arrependendo-se depois. Não é raro que isto aconteça quando o etnógrafo já se tornou uma presença comum e deixa de ser visto como externo (Murphy e Dingwall, 2007; Pope, 2005). Cabe ao etnógrafo estar atento, considerar seriamente essa percepção e sentimento da parte do/a participante e avaliar a eticidade da utilização de informações assim obtidas.

Durante o trabalho de campo procurei apresentar-me, e ao meu trabalho, e prosseguir as observações apenas nas situações em que tivesse consentimento para o fazer. Na maioria das situações o consentimento foi selado através da assinatura de um termo de consentimento. Não me absteve de observar e tomar notas em situações relevantes para a investigação nas quais o consentimento só poderia ser obtido após a situação e invalidaria a possibilidade de a conhecer. Refiro-me a todos os momentos que antecederam a

autorização oficial para observar mas em que já me encontrava nas instalações das organizações, ou nos contextos a observar. Em reuniões de trabalho obtive a autorização coletiva para participar, depois de me apresentar e à investigação, e não pedi a assinatura de consentimento informado.

A auto-reflexividade quanto à minha posição e atuação relativamente aos princípios éticos pessoais e profissionais é a forma mais robusta de garantir a eticidade do estudo. Apenas assim pude preparar-me para fazer face à imprevisibilidade e variedade de situações sobre as quais sabia que apenas podia decidir *in situ*. Prolonguei este procedimento, posteriormente, em especial na escrita. Procuro densificá-la o mais possível de forma a ganhar e refletir a consciência da forma como a minha própria pessoa, enquanto sujeito e instrumento da observação (Zaman, 2008), influenciou as relações estabelecidas e o conhecimento assim produzido.

A experiência prática convoca o pesquisador para a reinvenção do método no plano concreto das relações com outros, como ele autónomos, obrigando-o a responder pessoalmente pela distribuição democrática dos lugares de escuta, fala e ação no decorrer da pesquisa, pelas formas de apropriação e destinação do conhecimento elaborado e pela apreciação crítica de efeitos de dominação e de emancipação do conhecimento e sua divulgação (Schmidt, 2008: 396).

Estas foram as linhas fortes que procurei seguir durante este trabalho.

Tal como expresso no termo de consentimento e no projeto aprovado pelo Comité de Ética em Pesquisa da ENSP/FIOCRUZ, mantenho o anonimato das pessoas que participaram no trabalho de campo, através do uso de pseudónimos ou simplesmente da omissão do seu nome e outros aspetos da sua identidade, identificando-as através da função ou atividade no âmbito da qual elas contactaram comigo e participaram no trabalho de campo. Em alguns casos, a função ou cargo que a pessoa realiza é singular implicando a sua fácil identificação pelos/as leitores/as, e não encontrei forma de o evitar. Considero que este tipo de identificação pode acontecer desde que estritamente associada ao cumprimento de funções/cargos, na medida em que os trabalhos deste tipo constituem, também, uma forma de trazer a público as ações de atores e instituições de carácter público (Murphy and Dingwall, 2007).

Decidi não fazer fotografias de campo que permitissem identificar as pessoas envolvidas para garantir o seu anonimato e para manter uma relação de maior à vontade e confiança comigo pois os meios de registo são muitas vezes inibidores e despertam desconfiança quanto ao uso que a investigadora poderá fazer deles. O anonimato dos/as pacientes é para mim muito importante e sensível especialmente nos lugares onde contactei com pacientes de TB dado que pude perceber desde cedo a necessidade de discrição relativamente à doença. Esta discrição relaciona-se com o facto de as/os pacientes não quererem revelar que têm TB em contextos externos aos serviços de saúde, nomeadamente nos lugares onde vivem e trabalham. Um outro aspeto me preocupou desde o início e reforçou esta

necessidade. Em muitos textos e referências sobre Tuberculose multirresistente, deparei-me com discussões sobre as possibilidades de internamento compulsório e eventual envolvimento de autoridades na busca de pessoas que se recusassem a realizar o tratamento. Esta discussão estava ausente no Brasil, mas ganhou algum relevo durante o trabalho de campo, o que reforçou o cuidado para manter o anonimato das pessoas envolvidas. Houve, todavia, alguns pacientes que expressaram vontade de aparecer identificados, com fotografia ou com nome próprio, quando o estudo estivesse concluído. Para manter um procedimento igual para todos, e porque a isso me havia comprometido, mantive o anonimato de todas as pessoas envolvidas.



■ Nove fora nove: as partes e o todo na compreensão da saúde e da doença

1. Mais do que a soma dos indivíduos: epidemiologia em foco
2. “A paz, o pão, habitação, saúde, educação”
 - 2.1 O que faz bem à saúde das populações
 - 2.2 A vulnerabilidade, um conceito integrador da multidimensionalidade
3. Nem só de pão vivemos... e morreremos: a desigualdade social e a saúde
4. Do mundo ao corpo: três epidemias em trajetória inter-escalar
 - 4.1 Tuberculose na África do Sul no século XX: migração, proletarização e desigualdade racial
 - 4.2 Tuberculose no Haiti: violência estrutural
 - 4.3 Cólera na Venezuela: sinergias de discursos culturais e biológicos num contexto de desigualdade institucionalizada
5. Há vida além da nossa... as abordagens ecossistêmicas à saúde



4. Exterior do consultório do programa de Pneumologia do Hospital Municipal Raphael de Paula Souza, contíguo ao Ambulatório de Referência para a Tuberculose multirresistente. Note, da esquerda para a direita, um cartaz de prevenção para VIH-Sida, um cartaz de prevenção da Tuberculose e as instalações do serviço do programa de Pneumologia. A sala de espera é um espaço coberto mas ao ar livre, garantindo a melhor biossegurança: o arejamento e a luz do sol. Rio de Janeiro, Junho de 2010.



5. Composição com materiais educativos, informativos e de prevenção da Tuberculose e do VIH-Sida.

II. Noves fora nove: as partes e o todo na compreensão da saúde e da doença

*Um surto de cólera é visto pelos 'verdadeiros cientistas' como a chegada da bactéria da cólera a muitas pessoas. Mas a cólera vive no plâncton ao longo das costas quando não está nas pessoas. O plâncton floresce quando os mares aquecem e quando os esgotos e as águas com fertilizantes agrícolas alimentam as algas. O comércio mundial é carregado em navios de carga que usam água do mar como lastro que descarregam antes de chegar a terra, assim como os bichos que aí vivem. Os pequenos crustáceos alimentam-se de algas, os peixes comem os pequenos crustáceos, e a bactéria da cólera encontra os que comem peixe. Se o sistema de saúde pública de uma nação já foi sugado pelo ajustamento estrutural, então a explicação completa da epidemia é, conjuntamente, a *Vibrio cholerae* e o Banco Mundial (Lewontin e Levins, 2003: 5).*

Levins (1998) reflete como a escolha de modelos e o estabelecimento das fronteiras do sistema a estudar correspondem a opções do investigador e não a propriedades da natureza. Estas opções organizam-se segundo três eixos: responsabilidade, inteligibilidade e controlabilidade (Levins, 1998). O tamanho do sistema define as causas que lhe são externas e internas e situa responsabilidades: as causas externas não são responsabilidade do sistema (Levins, 1998), e, podendo até ser inteligíveis, não são controláveis por ele. Este questionamento é válido para todas as áreas de conhecimento e coloca-se com pertinência quando consideramos a saúde.

O excerto em epígrafe condensa exemplarmente uma abordagem completa à ocorrência de uma epidemia de cólera. Uma amplitude como a que o excerto acima aponta tem a capacidade de explicar as causas dos processos de saúde e doença nas sociedades, ao mesmo tempo que as liga com processos mediadores e resultados finais, isto é, nos corpos das pessoas. Consequentemente, permite elaborar e concretizar políticas que atendam corretamente aos problemas em questão. A sua amplitude implica também que as ações serão intersetoriais, atravessando áreas normalmente separadas.

Estamos longe de saber (e querer) realizar este tipo de abordagem para compreender e atuar sobre os processos de saúde-doença. Entretanto, neste sentido, vários são os caminhos apontados por diferentes áreas, correntes e autores para compreender mais cabalmente os processos de saúde-doença com contributos importantes para os estudos atuais.

Neste capítulo apresento um mapeamento desses caminhos, pontos de partida, passagem e chegada também, das minhas reflexões sobre o tema e mais especificamente sobre a Tuberculose.

1. Mais do que a soma dos indivíduos: epidemiologia em foco

A epidemiologia define-se desde o início pela atenção à doença (mais do que à saúde), nas populações. Os aspetos coletivos têm, por isso, um papel heurístico importante na elucidação das causas das doenças, e definem também o alvo das intervenções decorrentes. A concepção do coletivo encontra-se no cerne de muitas discussões teóricas e metodológicas dentro da disciplina.

Para Wing (2000: 34) o raciocínio epidemiológico associado ao cancro e às doenças crónico-degenerativas, durante grande parte do século XX, centrou-se na equação exposição-doença enquanto fenómeno auto-contido e homogéneo, configurando uma *toxicologia humana, uma abordagem limitada à identificação de fatores de risco usando uma abordagem analítica na qual o contexto histórico é um ruído a ser evitado*. Este tipo de estudos explica a doença como resultado de exposições de organismos individuais a fatores patogénicos, não considerando os contextos sociais e históricos de tais exposições enquanto parte da análise (Wing, 2000).

Quando integra os determinantes sócio económicos da doença, o modelo estatístico da análise epidemiológica concebe-os de forma que as relações entre si e com os fatores de risco diretos não são explicitadas (Goldberg, 2002). O modelo coloca as variáveis independentes no mesmo plano, de forma simétrica, numa análise estatística que procura identificar a influência de cada variável; este procedimento é comparável a uma tómbola, na qual cada indivíduo de uma população é visto como uma bola independente das outras, sendo a cor de cada bola definida pelas suas características (Goldberg, 2002). Vários autores apontam e criticam a ausência ou não explicitação de uma teoria/modelo explicativo neste tipo de análises (Goldberg, 2002; Silva, 1985).

Se não se dispõe de um modelo explicativo das relações entre a prevalência de um fator sócio económico e a ocorrência de um dado de saúde, o estabelecimento de funções de risco, o estudo de uma relação dose-efeito, não tem sentido, ainda que os instrumentos científicos permitam fazê-lo (Goldberg, 2002: 103).

O modelo predominante da epidemiologia, segundo a análise de Breilh (2006), desenha-se no triângulo: ontologia baseada em fatores, teoria do risco e prática funcionalista. As suas consequências são, a nível cognitivo, fragmentação e desvinculação, e a nível da ação em saúde, a anulação da ideia de transformação:

Assim, levando adiante essa lógica, diríamos que, se os fenómenos da realidade desenvolvem-se em isolamento e só se tocam ou se conjugam por vínculos externos, fica excluída a ideia de modo de transformação, pois o que interessa são as partes movendo-se como partículas, e não o todo desenvolvendo-se de uma certa maneira (Breilh, 2006: 85).

Conceber o coletivo como agregado de indivíduos ou como estruturado por relações sociais específicas, origina resultados muito diferentes nos estudos sobre a doença. No primeiro

tipo de conceptualização predomina a ideia de exposição contingente a fatores de risco. No segundo tipo de conceptualização, o ponto principal é a explicitação das razões sociais do risco diferenciado, problematizando a sociedade e a doença, em termos de relações de desigualdade e injustiça sociais. Estudos baseados nesta perspectiva, estudam o coletivo enquanto componente causal da saúde, analisando-o a partir dos seus princípios organizativos, ao invés de o considerar apenas como um agregado de indivíduos (Levins e Lopez, 1999; Wing, 2000; Krieger, 2004; Breilh, 2006; Samaja, 2003; Navarro, 2002a).

As implicações são do foro do conhecimento e do foro político. Como demonstra Wing (2000: 37) para o caso do tabaco, enquanto se localiza a causa do cancro do pulmão no hábito de fumar tabaco – um comportamento individual – ficaram de fora dos estudos epidemiológicos, e da ação, a indústria de produção do tabaco, o comércio de cigarros e as *circunstâncias sociais que fazem do hábito de fumar um hábito compensador*. As políticas de educação para a saúde conseguiram que alguns grupos reduzissem consideravelmente o hábito de fumar, enquanto as indústrias tabaqueiras passaram a dirigir-se para outros mercados (Wing, 2000). Houve portanto uma deslocação da epidemia de doenças relacionadas com o fumo do tabaco, agora acentuadamente ao longo das linhas de desigualdade social (Wing, 2000).

Breilh (2006) propôs recentemente uma epidemiologia crítica, que desenvolveu ao longo das últimas décadas:

A unidade coerente da epidemiologia crítica é a concepção da realidade como um processo que se desenrola como um movimento organizado em torno de 'modos de vida' ou de 'reprodução social', com suas contradições e relações; é a concepção dialética de que esses são modos de devir ou determinações das condições de vida e dos confrontos que vêm finalmente a ocorrer em nossos genótipos e fenótipos; é a projeção da ação na saúde como uma ruptura com os processos que destroem nossa saúde e nos impedem de nos emanciparmos (prevenção), e uma ruptura a favor dos processos que nos protegem e aperfeiçoam, tanto coletiva quanto individualmente (promoção) (Breilh, 2006: 84).

Breilh (2006) propõe olhar para os determinantes estruturais (protetores e destrutivos) e para os processos generativos (protetores e destrutivos), que se expressam de forma diferente nos diversos níveis de organização da realidade: global, particular (coletivo) e singular (individual). Desta forma, identifica as possíveis ações para eliminar processos destrutivos e reforçar processos protetores.

Além destes aspetos, esta abordagem tem em conta que três processos de iniquidade marcam o devir social: classe, género e etnia, sendo que os três têm entre si unidade e movimento e uma mesma raiz: a acumulação e concentração de poder (Breilh, 2006).

2. “A paz, o pão, habitação, saúde, educação”⁹

2.1 O que faz bem à saúde das populações

O livro de McKeown, de 1979, baseado no estudo dos registos de mortalidade da Tuberculose na Inglaterra, demonstrou que o declínio na mortalidade por doenças infecciosas antecedeu a existência de terapias médicas eficazes, atribuindo essa tendência de declínio ao crescimento económico, à melhoria das condições de vida e melhor nutrição das populações (Evans, 2008). Apesar de o surgimento de terapia eficaz nos anos 90 do século XX estar bem marcado na curva de declínio da mortalidade por Tuberculose na Inglaterra, a tendência de declínio já existia antes e era muito significativa (Evans, 2008). Assim demonstrados, estes factos colocaram também em causa a eficácia dos enormes investimentos dos governos em medidas de saúde pública e na prestação de cuidados médicos (Evans, 2008).

De acordo com Szreter (1988: 34), McKeown descuroou o papel da agência humana, fazendo parecer que o crescimento económico agiu sobre a saúde como uma *mão invisível*. Para Szreter (1988), esta ênfase de McKeown era compreensível no momento em que ele a apresentou, visto que se opunha às propostas emergentes de uma medicina curativa técnica que começava a competir com os fundos dedicados à medicina preventiva e humanista.

Uma leitura alternativa dos dados históricos teve em conta novos dados sobre a esperança de vida desde a época pré-industrial e a divergência entre as experiências em contextos urbanos e rurais (Szreter, 1988). Assim:

A explicação revista indica um papel primário para aquelas medidas de saúde pública que combateram o surgimento, no século XIX, de doenças diretamente resultantes dos ambientes urbanos defeituosos e insalubres criados no curso da industrialização (Szreter, 1988: 34).

Estes dados mostraram que o crescimento económico trouxe boas e más consequências, dependentes dos processos políticos, ideológicos, científicos, legais que ocorreram (Szreter, 1988). Estas evidências provêm tanto dos registos epidemiológicos nacionais, como dos registos locais, onde fica comprovado o papel positivo das medidas de saúde pública dos governos locais (Szreter, 1988). Clarificando a sua posição, afirma:

Tendo em conta o ataque sustentado aqui contra a sabedoria convencional, deve ser enfatizado que o argumento aqui não é o de que a melhoria da nutrição e das condições de vida não foram de todo importantes no declínio da mortalidade, mas o de que o papel de uma ideologia combativa de saúde pública, da política e da medicina operando a partir da necessidade através do governo local, é visto mais corretamente como o principal agente causal envolvido (Szreter, 1988: 36).

⁹Excerto da letra da música de Sérgio Godinho “Liberdade”, do álbum *À queima roupa*, de 1974.

Szreter (2002) defende que as duas décadas de políticas de ajustamento estrutural em vários países pobres demonstram, pela negativa, que McKeown tinha razão em afirmar que a economia, as condições de vida, têm realmente uma influência muito importante na saúde das populações. No entanto, Szreter (2002) nota que este mesmo período histórico permite ver também quão errado estava McKeown ao descurar a importância dos processos políticos e dos Estados na distribuição dos resultados da economia de forma a beneficiar a saúde da população no seu todo.

Recentemente, o argumento de McKeown acabou por servir a justificação das posições de direita contra o Estado-providência, e, especificamente, contra os serviços públicos de saúde (Szreter, 2002).

Numa outra ótica, Evans (2008) também coloca sob nova perspetiva o argumento de McKeown. Evans (2008) refere, em primeiro lugar, o estudo de Szreter (1988) que demonstrou que a Tuberculose, apesar de não ser transmissível através da água, está associada à presença de doenças que o são – as doenças gastro-intestinais – que reduzem a absorção nutricional. Portanto, as políticas sanitárias que conduziram à diminuição da prevalência das doenças gastro-intestinais tiveram impactos também na resistência das pessoas à Tuberculose.

Em segundo lugar, Evans apresenta o caso de Cuba. Quando são comparados países ricos, os indicadores gerais de saúde não mostram diferenças associadas ao rendimento *per capita* e a diferentes investimentos em saúde, mas quando são comparados países de rendimento médio e baixo, essa relação é significativa, embora alguns países com os mesmos rendimentos apresentem resultados de saúde muito diferentes (Evans, 2008). Cuba é uma exceção: tem um rendimento baixo e indicadores de saúde equivalentes aos de vários países ricos; e quando comparada com países com rendimentos idênticos aos seus, Cuba apresenta indicadores de saúde destacadamente melhores (Evans, 2008). Uma das hipóteses explicativas de Evans para a posição de Cuba centra-se no papel dos médicos: em Cuba, o número de médicos por pessoa é o mais elevado do mundo: 5,91 por pessoa. Mesmo assim, a diferença ainda não fica explicada pois fazendo uma comparação no continente Americano, Evans encontra vários países com número elevado de médicos por pessoa e indicadores bastante piores que os Cubanos. A nível mundial, em países com PIB menor que 10.000 dólares, Evans encontra relação entre o número de médicos por pessoa e o PIB, mas nos países com rendimento superior a esse valor, essa relação não é clara.

Evans (2008) procura ir além da crítica que Szreter fez a McKeown, pois Szreter apenas colocou em causa a negligência do papel da saúde pública. O estudo do caso de Cuba vem questionar também a negligência do papel da medicina nas melhorias de saúde das populações (Evans, 2008). Para Evans (2008: 31), *Em vez de ver os determinantes [da saúde] médicos e não médicos como competidores, Cuba escolheu ambos, apesar dos seus recursos muito limitados*. O modelo de cuidados de saúde de Cuba inclui equipas de cuidados primários de saúde constituídas por enfermeiros/as e médicos/as que têm

responsabilidade pela saúde num território. Na sua ação, estas equipas estão articuladas com instâncias políticas do seu território e de níveis superiores, de forma a poder agir também sobre os determinantes não médicos da saúde, ao mesmo tempo que também prestam contas a essas instâncias (Evans, 2008). Cuba não separou, como McKeown, a saúde da população e a medicina clínica, e, ao ligá-las, faz a tradução dos determinantes da saúde da população em políticas (Evans, 2008).

2.2 A vulnerabilidade, um conceito integrador da multidimensionalidade

O conceito de vulnerabilidade tal como hoje é abordado na saúde pública surgiu a partir das movimentações e diálogos entre os ativistas do VIH-Sida e o movimento dos Direitos Humanos, principalmente nos países ricos do hemisfério Norte, e a Escola de Saúde Pública de Harvard teve um papel importante na sua difusão mais ampla no início dos anos 90, propondo analisar a pandemia em termos mundiais a partir desse conceito (Ayres *et al.*, 2003). O conceito surgiu num momento específico da epidemia VIH-Sida. No momento da descoberta da doença, os profissionais de saúde e os políticos valeram-se da noção de grupos de risco para a eles dirigir políticas preventivas, tendo como consequência poucos resultados em saúde e resultados muito negativos de estigmatização a partir da consideração dos grupos de risco como *categoria ontológica* (*idem*: 120). A partir do momento em que o vírus foi identificado e face às duras críticas ao conceito de grupo de risco e associadas estratégias de prevenção baseadas na abstinência e isolamento (sexual e de uso de drogas), o conceito-guia passou a ser o de 'comportamento de risco' (Ayres *et al.*, 2003). Nesse sentido, ganharam força as estratégias assentes na redução de risco baseadas na difusão de informação para a proteção individual nas práticas sexuais e no uso de drogas através dos preservativos, da troca de seringas, e também testes e aconselhamento (Ayres *et al.*, 2003). Os movimentos de ativistas, desta feita movimentos pelos direitos das mulheres questionaram fortemente o conceito de comportamento de risco ao discutir a noção de empoderamento (Ayres *et al.*, 2003). Argumentaram que a ligação informação-vontade, é redutora e não capta a desigualdade da distribuição de uma série de condições necessárias para que o indivíduo possa evitar, de facto, os comportamentos de risco e, dessa forma, proteger-se (Gupta, 1996 *in* Ayres *et al.*, 2003). O avanço da epidemia e as avaliações dos programas baseados na mudança de comportamentos demonstraram os limites do conceito, e nesse contexto surgiu o conceito de vulnerabilidade (Ayres *et al.*, 2003). Definiram-no assim:

Ele pode ser resumido justamente como esse movimento de considerar a chance de exposição de pessoas ao adoecimento como a resultante de um conjunto de aspectos não apenas individuais, mas também coletivos, contextuais, que acarretam maior susceptibilidade à infecção e ao adoecimento, e, de modo inseparável, maior ou menor disponibilidade de recursos de todas as ordens para se proteger de ambos (Ayres *et al.*, 2003: 123).

A diferenciação entre vulnerabilidade e risco é importante, pois podem facilmente ser confundidos. Ayres e colaboradores (2003) distinguem-nos a partir da produção de conhecimento e das possibilidades que abrem na prática em saúde. No que respeita a produção de conhecimento, o risco é um conceito baseado na análise enquanto a vulnerabilidade se baseia sobretudo na síntese:

As análises de associação probabilística precisam comparar variáveis o mais possível independentes entre si, já as categorias de intervenção, ao contrário, precisam incorporar da forma mais exaustiva possível suas mútuas interferências, a resultante conjunta dos fatores envolvidos. É aqui que a vulnerabilidade quer contribuir (Ayres et al., 2003: 124).

A vulnerabilidade, como já apontado acima, nasce de uma pretensão quase inversa. Menos que isolar analiticamente, a grande pretensão é a busca da “síntese”. Trazer os elementos abstratos associados e associáveis aos processos de adoecimento para planos de elaboração teórica mais concretos e particularizados, nos quais os nexos e mediações entre esses fenômenos sejam o objeto propriamente dito do conhecimento. O que, para análises de risco consistentes, deve ser cuidadosamente deixado “de fora” é o que constitui a quinta-essência dos estudos de vulnerabilidade – a co-presença, a mutualidade, a interferência, a relatividade, a inconstância, o não unívoco, o não constante, o não permanente, o próprio a certas totalidades circunscritas no tempo e no espaço (idem: 127).

Como explicam Ayres e colaboradores (2003: 128) análises de risco chegam a relações probabilísticas entre variáveis, e chegam à *probabilidade de um indivíduo qualquer pertencente a um dado grupo identitário (expostos) venha também a pertencer a um outro grupo identitário (afetados)*. Estudos sobre a vulnerabilidade baseiam-se nas relações particulares partes-todo e expressam potenciais de adoecimento ou não adoecimento de qualquer pessoa que viva num conjunto particular de condições (Ayres et al., 2003). A vulnerabilidade pode incluir análises de risco mas não se reduz a elas e tem a vantagem de poder ser inferida antes que os casos ocorram, ao contrário da análise de risco que trabalha com casuística (Ayres et al., 2003). Ao invés de chegar a nexos probabilísticos, estudos sobre vulnerabilidade procuram chegar a nexos plausíveis (Ayres et al., 2003).

No campo das políticas de prevenção da VIH-Sida, ao passar de grupos de risco para comportamentos de risco deixou de se pretender estabelecer barreiras entre indivíduos infectados e não infectados, para pretender mudanças nos comportamentos de forma a diminuir a probabilidade de se encontrarem com o vírus (Ayres et al., 2003). No entanto, tornou-se perceptível que nem a exposição ao vírus é igual no conjunto da população, nem são iguais as possibilidades de mudar os comportamentos:

Para responder à necessidade dessas mudanças mostra-se necessário intervir em muitas condições coletivas. Ficou clara a necessidade de as pessoas responderem à transformação das práticas não no plano estrito da individualidade privada, mas como sujeitos sociais, como agentes da esfera pública da vida social. Intervenção estrutural, organização comunitária, construção de

cidadania, ativismo político, ação jurídica, direitos humanos, tudo isso passa a ser entendido como parte indissociável das ações de prevenção e cuidado (Ayres et al., 2003: 129)

As ações guiadas pelo conceito de vulnerabilidade podem, no entanto, resultar em processos de vitimização e tutela daqueles considerados vulneráveis, o que pode ser evitado se a vulnerabilidade for encarada como efeito de relações sociais inseridas num contexto social maior e não como característica ontológica de um grupo, descrevendo situações nas quais podemos estar (e não ser) vulneráveis a determinados problemas de saúde e não a outros, descrevendo graus de susceptibilidade, sempre em mudança (Ayres et al., 2003). Dada a abrangência que caracteriza a vulnerabilidade, as respetivas ações na saúde podem ainda resultar no que Ayres e colaboradores (2003: 132-3) denominaram *ampliação paralisante*, que é possível evitar seguindo os princípios da efetividade, operacionalidade e progressividade, mas também radicalizando a democratização dos processos de decisão relacionados com as ações em saúde.

Porto (2007), pensando numa perspectiva da saúde ambiental, considera que vulnerabilidade é um conceito integrador capaz de mobilizar as forças de conhecimentos e práticas de diversas áreas importantes para trabalhar em saúde coletiva, tais como a física, a biologia e a biomedicina. Nesta perspectiva, vulnerabilidade caracteriza grupos populacionais mais atingidos ou fragilizados por dimensões sociais ou genéticas face a fatores de risco e ao surgimento de agravos de saúde (Porto, 2007). O mesmo afirma:

(...) um indivíduo ou comunidade ser considerado vulnerável com relação à saúde significa ser prejudicado por impactos alheios à sua vontade e responsabilidade limitando a sua capacidade de realizar ciclos virtuosos de vida embutidos na cultura e nos valores das sociedades e seus vários grupos sociais (Porto, 2007: 23).

Vulnerabilidade designa simultaneamente os processos geradores e as características de populações e regiões com maior dificuldade de absorver os impactos de eventos de risco. O conceito de vulnerabilidade é central nas teorias de sistemas complexos, opondo-se ao conceito de resiliência que designa a característica de os sistemas se adaptarem a situações de mudança sem perderem suas funções estruturais (Porto, 2007).

3. Nem só de pão vivemos... e morremos: a desigualdade social e a saúde

De acordo com Barata (2009), quatro teorias procuram pensar nas desigualdades sociais em saúde: a estruturalista/materialista, a psicossocial, a da determinação social dos processos de saúde e doença e a ecossocial, sendo que as duas últimas procuram integrar as ideias mais importantes das duas primeiras. Segundo a autora, no Brasil a teoria da determinação social dos processos de saúde e doença apresenta uma característica fundamental, o desenvolvimento do conceito operacional de *modos de vida*:

A versão brasileira da teoria da determinação social do processo

saúde-doença dá maior ênfase explicativa ao modo de vida, considerando que nele estão englobados tanto os aspetos materiais quanto os aspetos simbólicos que refletem as características sociais de produção, distribuição e consumo, às quais cada grupo social está relacionado através do modo de vida. Ao mesmo tempo que busca articular as diferentes esferas da organização social, o conceito de modo de vida reúne em um mesmo marco teórico as condições relativas dos grupos e os comportamentos dos indivíduos que compõem esses grupos (Barata, 2009: 18-19).

Encontraremos o desenvolvimento deste conceito na epidemiologia crítica de Breilh (2006) e na conceptualização da saúde coletiva de Castellanos (2004), embora este se refira a 'condições de vida'.

Wilkinson (2006) tem vindo a defender que sociedades mais igualitárias apresentam também melhor saúde e longevidade. Tem vindo a reunir evidências de estudos baseados em países ricos, que mostram a influência da desigualdade social na saúde das populações. Wilkinson utiliza a desigualdade de rendimento como proxy da diferenciação de classe numa sociedade. As evidências demonstram que em sociedades mais igualitárias a qualidade das relações sociais é melhor, havendo confiança entre as pessoas. Maior desigualdade social, por seu turno, implica menos confiança entre as pessoas, menos coesão social, menos envolvimento na vida comunitária e mais violência (Wilkinson, 2006). Na comparação dos estados dos EUA e de países ricos desenvolvidos Wilkinson nota que pequenas diferenças na desigualdade social implicam diferenças consideráveis de resultados em saúde. Wilkinson considera que os mecanismos causais desta relação se encontram em trajetórias psicossociais, ligadas às respostas subjetivas das pessoas à desigualdade social, das quais o stress crónico é o mais importante. Wilkinson identificou três causas do stress psicossocial: o estatuto social baixo, a fraca integração social, e infância difícil. Segundo Wilkinson descreveu:

O stress muda as prioridades fisiológicas de funções de manutenção importantes – tais como manutenção e reparação de tecidos, imunidade, crescimento e reprodução – para mobilizar energia para lutar ou fugir (2006: 719).

Além da pior saúde, diversos estudos têm comprovado que a violência é mais acentuada em sociedades mais desiguais (Wilkinson, 2006). O fator importante é a desigualdade, uma medida relativa, e não as condições materiais da vida das pessoas em absoluto:

Um dos pontos importantes sobre a relação entre distribuição de rendimento e saúde e violência é que fornece uma confirmação forte de que os seus gradientes sociais – o facto de serem ambas piores em áreas mais pobres – reflete mais o rendimento relativo e o estatuto social do que os padrões materiais absolutos e a pobreza absoluta (2006: 726).

O argumento de Wilkinson tornou-se muito influente. Entretanto, vários autores apontam-lhe críticas.

Navarro, por exemplo, considera:

A limitação desta abordagem [de Richard Wilkinson] é que a ligação entre rendimento, coesão e saúde não é baseada na forma como o rendimento resulta de relações de poder nos mundos da produção e distribuição de recursos (Navarro, 2002b: 118).

Muntaner e Lynch (2002) concordam com esta posição ao referir que o conceito de coesão social é consequência de relações sociais que não estão incluídas no modelo. São as relações de poder e sua reprodução que permitem explicar a questão e encontrar as suas causas, isto é, a desigualdade nos rendimentos e a menor coesão social *são sintomas e não causas* (Navarro, 2002b: 118).

Ainda que reconhecendo o avanço da consideração da desigualdade de rendimento relativamente ao uso de análises focadas no estatuto e na perceção do estatuto social, por ser um indicador de base mais real, Muntaner e Lynch propuseram o uso de indicadores de medida da exploração de classes sociais, como, por exemplo, baseados no *valor acrescentado adicionado aos índices salariais*, um tipo de > indicador inclui em si mesmo o *mecanismo social* pelo qual se produz a desigualdade (2002: 331).

Navarro (2002b) desenvolve o argumento de que a explicação para a desigualdade social e sua expressão na saúde se encontra nas relações de poder entre classes sociais, sendo que, atualmente, as classes dominantes utilizam o neoliberalismo e a globalização como seus instrumentos político-ideológicos. Nos últimos anos, a implementação deste tipo de políticas nos países da Organização para a Cooperação e o Desenvolvimento Económico (OCDE), levou a um aumento das desigualdades (Navarro, 2002c). De que forma? Através de 4 tipos de medidas: 1) políticas favoráveis à propriedade e ao capital (por oposição ao trabalho), em especial nos impostos; 2) aumento de desigualdade nos salários; 3) recuo do Estado-providência, especialmente nas despesas sociais; 4) redução da inflação através de políticas monetárias, implicando menor crescimento económico e maior desemprego (Navarro, 2002c). O autor nota que se deu um aumento da pobreza na maioria dos países da OCDE e que são significativas as diferenças na taxa de pobreza entre países que seguiram um modelo neoliberal e países que seguiram o modelo social-democrata, diferenças essas que os distintos níveis de globalização das economias e de inovação tecnológica não explicam, elas são explicadas pelas diferentes políticas públicas que seguiram (Navarro, 2002c). Várias décadas de estudos demonstraram que os países ou regiões que procuraram reduzir as desigualdades de classe e outras, têm melhores resultados de saúde das suas populações (Navarro, 2002c).

Os dados que apoiam a relação entre desigualdade social e saúde na análise de Wilkinson são oriundos de países ricos. Muntaner e Lynch (2002) apontam que existem algumas evidências desta relação também em países pobres.

Muntaner e Lynch (2002) apontam uma outra crítica ao modelo de Wilkinson: este não

explica como é que as diferenças de rendimento internacionais afetam a desigualdade social e a saúde das populações dos países, enquanto que diversos estudos de outras áreas revelaram a sua importância.

Ainda assim, a demonstração da relação entre desigualdade social e saúde obriga a uma revisão séria das políticas de diminuição da pobreza no âmbito da saúde (Muntaner e Lynch, 2002). Ao mesmo tempo, o modelo corre o risco de servir de justificação para intervenções no sentido da promoção da coesão social comunitária (e responsabilização comunitária pela coesão) que, em diversos contextos, têm vindo a substituir políticas nacionais de efetiva redução da desigualdade atuando sobre a sua origem (Muntaner e Lynch, 2002).

Krieger (1999: 296) utiliza uma *grelha ecossocial* para conceptualizar as relações entre discriminação, desigualdade e saúde, para compreender a incorporação das experiências sociais e a sua manifestação em padrões populacionais de saúde, doença e bem-estar.

De um ponto de vista teórico, a utilidade de uma grelha ecossocial é que estimula o desenvolvimento de hipóteses testáveis específicas ao traçar sistematicamente trajetórias entre experiências sociais e a sua expressão biológica (Krieger, 1999: 332).

Nesta perspectiva o corpo é, ao mesmo tempo, um artefacto cultural, uma entidade política e biológica; o corpo incorpora, integra, regista e reage à experiência social, a trajetória social e a saúde co-constituem-se. Entre os determinantes sociais da distribuição da saúde e doença encontram-se a discriminação positiva e negativa em torno de categorias socialmente construídas como a raça/etnicidade, nacionalidade, género, sexualidade, idade, deficiência, religião, classe (Krieger, 1999).

A autora chama-lhe a armadilha de fazer equivaler biológico a inato: é importante distinguir a análise das expressões biológicas da desigualdade, das formulações biológicas deterministas. Por exemplo, a ideia de raça é conceptualizada como característica inata (que é muitas vezes colada à cultura), chamada a explicar características socioeconómicas e de saúde, em vez de serem analisadas as relações desiguais entre os grupos (Krieger, 1999). A raça é, antes, uma categoria social com consequências biológicas (*idem*).

Os percursos de incorporação da discriminação, envolvem a

exposição, susceptibilidade e respostas a: privação económica e social: no trabalho, em casa, no bairro e outras regiões socioeconómicas relevantes; substâncias tóxicas (pertencentes a agentes físicos, químicos e biológicos): no trabalho, em casa e no bairro; trauma socialmente infligido (mental, físico ou sexual, desde verbal até violento): no trabalho, em casa, no bairro e na sociedade; marketing de substâncias psicoativas legais e ilegais (álcool, tabaco, outras drogas) e outras mercadorias (ex: comida não saudável¹⁰); cuidados de saúde inadequados, pelos serviços de saúde e por provedores específicos (incluindo acesso ao cuidado, diagnóstico e tratamento). (Krieger, 1999: 332).

¹⁰No original *junk food*.

As respostas podem ser protetoras ou prejudiciais. É importante notar que a discriminação tem efeitos também sobre a ciência epidemiológica. Ela está presente através de atos de omissão e comissão; através daquilo que se pergunta ou não; através dos estudos conduzidos e das interpretações feitas (Krieger, 1999). Tudo isto tem efeitos na saúde das pessoas.

4. Do mundo ao corpo: três epidemias em trajetória inter-escalar

4.1 Tuberculose na África do Sul no século XX: migração, proletarização e desigualdade racial

Em 1989, Packard publicou um estudo que é hoje referência sobre a tuberculose na África do Sul, abrangendo o fim do século XIX e todo o século XX. O seu estudo mostra a economia política da tuberculose na África do Sul, analisando, concretamente, a incidência diferencial entre classes trabalhadoras branca e negra na sua relação com a história económico-política do país. Dois fatores cruciais durante este período tiveram peso sobre a expressão acentuada da tuberculose sobre a classe trabalhadora negra: o desenvolvimento de um sistema de trabalho migrante e a menor proletarização desta classe (Packard, 1989). A migração laboral facilitou muito a disseminação rápida da epidemia para as regiões rurais, pois a circulação de trabalhadores era considerável, assim como a repatriação de trabalhadores doentes ou considerados incapazes, e a pobreza vinha aumentando nessas regiões devido ao menor acesso a meios de produção (que libertava mão de obra para as indústrias) e aos baixos salários industriais (Packard, 1989). A migração laboral poderá ter atrasado o desenvolvimento da resistência das populações à tuberculose. A baixa proletarização dos trabalhadores negros foi outro fator importante visto que limitou a sua capacidade de exercer pressão a nível económico e político no sentido da reforma de saúde, contrastando com os trabalhadores brancos, que viram declinar mais cedo, e mais significativamente, a incidência da tuberculose (Packard, 1989). A análise de Packard segue o período referido, mostrando que, em diversos momentos, com diversas configurações de interesses socioeconómicos forçando/ propondo políticas, não se concretizou a reforma da saúde necessária a uma intervenção para o declínio da doença entre os trabalhadores negros. Para os trabalhadores negros, não houve convergência de interesses que possibilitasse a concretização de reformas políticas para a melhoria das suas condições de vida, trabalho e saúde (Packard, 1989). Quando os discursos dos brancos residentes nas cidades começaram a demonstrar preocupações com a fraca saúde dos pobres, apesar da forte retórica em torno das reformas urbanas, de habitação e de saúde, as medidas, repetidamente tomadas ao longo do século XX, foram de segregação racial dos negros, deslocando-os para espaços fora das áreas habitadas por brancos, sem melhoria das suas condições de vida, nalguns casos resultando até em condições de vida piores que as anteriores (Packard, 1989). Não obstante, durante este período, muitos reformadores

produziram relatórios apontando claramente os problemas e recomendações para melhoria das condições de saúde dos trabalhadores negros (Packard, 1989).

4.2 Tuberculose no Haiti: violência estrutural

Espera-se muitas vezes da Antropologia que revele as dimensões culturais da tuberculose, do seu avanço e dos resultados associados às intervenções médicas. Segundo Farmer (1999) a investigação antropológica nestes termos é conduzida em lugares (chamados “culturas”) nos quais as taxas de tuberculose são muito elevadas, a pobreza é extrema e os serviços médicos fracos, o que, para este autor, põe em causa, desde logo, conclusões sobre o impacto da cultura nas falhas de tratamento. Consequentemente, para este autor, apenas estudos conduzidos num contexto em que se assegure completo e imediato acesso a tratamento poderão tirar conclusões relativas a outro tipo de condicionamentos do tratamento da tuberculose.

Na sua crítica aos estudos da antropologia médica sobre a tuberculose, Farmer (1999) considera que têm tido pelo menos 5 consequências nefastas. Em primeiro lugar, a *confundir entre violência estrutural e diferença cultural*, ao estudar a cultura enquanto determinante central de processos de doença, é grande o risco de negligenciar processos locais e globais de desigualdade e de os confundir com diferença cultural (Farmer, 1999: 257). Em segundo lugar, a *minimização do papel da pobreza e da desigualdade* – sabe-se há muito que a tuberculose é característica de situações de carência socioeconómica e isso não mudou com o surgimento do VIH e das estirpes multirresistentes de tuberculose (Farmer, 1999: 257). Em terceiro lugar, o *exagero da agência do paciente* a quem são atribuídos mais poderes do que aqueles que na realidade possui, subestimando outros importantes fatores que estão normalmente fora do seu controlo (Farmer, 1999: 258). As explicações incluem por vezes atores e fatores locais e, frequentemente, recomendam intervenções ao nível da educação, cuja eficácia na diminuição da incidência da tuberculose, segundo Farmer (1999), não está suficientemente comprovada. Em quarto lugar, um certo *romantismo sobre “tratamento tradicional”* (Farmer, 1999: 259). No caso da tuberculose, o uso de terapias tradicionais não biomédicas mostra, muitas vezes, a distribuição desigual dos medicamentos anti-tuberculose (Farmer, 1999). E em quinto lugar, a persistência de um fechamento disciplinar que impede de ver as pandemias como fenómenos sociais e biológicos (Farmer, 1999).

Para este autor, a distribuição assimétrica da incidência das duas doenças infecciosas que estuda – a TB e o VIH/Sida – e dos resultados dos tratamentos, só pode ser compreendida através do conceito de *violência estrutural*, originalmente cunhado por Johan Galtung em 1969 (Farmer, 2004).

Violência estrutural é violência exercida sistematicamente – isto é, indiretamente – por todos os que pertencem a uma certa ordem

social: daí o desconforto que estas ideias provocam numa economia moral ainda orientada para louvar ou culpar atores individuais. Em suma, o conceito de violência estrutural pretende informar o estudo da maquinaria social da opressão.(...)

A violência estrutural é estruturada e estruturante. Contraindo a agência das suas vítimas. Aperta uma armadilha física em torno dos seus pescoços e este garrote determina a forma como os recursos – comida, medicamentos, mesmo afetos – são distribuídos e experienciados. A socialização para a escassez é informada por uma teia complexa de eventos e processos que se estende muito atrás no tempo e através dos continentes. Os Haitianos têm um provérbio: 'Granzou mizè; vant plen se traka' (A fome é miséria; uma barriga cheia significa sarilho) (Farmer, 2004: 315).

Farmer propõe uma abordagem que contextualiza as evidências etnográficas em estruturas económicas, sociais e políticas que atuam local e quotidianamente mas são transnacionais e se situam num tempo longo. Assim, a Tuberculose no Haiti relaciona-se também com a sua posição na geopolítica internacional remontando ao momento da declaração da sua independência do colonialismo. A antropologia da violência estrutural tem por fim mostrar as ligações entre as estruturas sociais, económicas, políticas e os seus resultados adversos: *morte, ferimento, doença, subjugação, estigmatização, e mesmo terror psicológico* (Farmer, 2004: 308).

Centrando-se no contexto do Haiti, Farmer (2004) afirma que a incidência da Tuberculose e VIH-Sida está ligada às condições precárias de existência dos Haitianos, expressas numa alimentação escassa, trabalho duro e prolongado, habitação frágil e fracas condições sanitárias. O acesso ao tratamento é outro fator a considerar, visto que é altamente condicionado pela localização remota dos serviços médicos, pelo seu preço, pela forma culpabilizadora e/ou mais ou menos negligente do tratamento dos doentes. Os resultados do tratamento, quando ele existe, são condicionados pela desnutrição, poucas possibilidades de descanso, difícil acesso aos serviços médicos para tomada dos medicamentos e ainda dificuldades em pagar os medicamentos indicados, para não falar na intermitência, ou inexistência de abastecimento de alguns medicamentos aos próprios serviços de saúde (Farmer, 2004).

A formulação de Minayo, desta feita na perspectiva da saúde pública no Brasil, concretiza o tipo de atuação característico da violência estrutural:

Entende-se como aquela que oferece um marco à violência do comportamento e se aplica tanto às estruturas organizadas e institucionalizadas da família como aos sistemas económicos, culturais e políticos que conduzem à opressão de grupos, classes, nações e indivíduos, aos quais são negadas conquistas da sociedade, tornando-os mais vulneráveis que outros ao sofrimento e morte. Conforme assinala Boulding (1981) essas estruturas influenciam profundamente as práticas de socialização, levando os indivíduos a aceitar ou a infligir sofrimentos, segundo o papel que lhes corresponder de forma 'naturalizada' (Minayo, 1994: 8).

O conceito de violência estrutural permite mostrar como a violência ocorre ao longo das linhas estruturais da desigualdade, no cotidiano e no tempo longo, nas relações globais e nas relações entre indivíduos. Revelar os nós entre estes níveis e explicar, em última análise, porque é que a bactéria causadora da Tuberculose chegou a determinado corpo e porque atuou aí da forma que atuou, é também uma tarefa das ciências sociais.

4.3 Cólera na Venezuela: sinergias de discursos culturais e biológicos num contexto de desigualdade institucionalizada

Charles e Clara Briggs (2003) estudaram a epidemia de cólera na região do Delta Amacuro, na Venezuela, no início dos anos 90, e demonstraram como, em torno da doença, as instituições nacionais e internacionais, assim como os media e os profissionais de saúde contribuíram para produzir as noções de cidadãos sanitários e cidadãos não sanitários.

Aqueles cujos hábitos e disposições mentais pareciam colocá-los para além do alcance da cólera foram interpretados como 'cidadãos sanitários'. Tornaram-se sujeitos complexos que possuíam um conjunto completo de características normativas económicas, culturais, familiares, legais, educacionais, sexuais e médicas. Os cidadãos sanitários foram identificados pelo seu estatuto como Venezuelanos, em vez de serem marcados especificamente em termos de uma única dimensão, tal como classe social. O Estado assumiu a obrigação de os proteger do Vibrio Cholerae depois de sugerir que era pouco provável que eles fossem infectados. Pessoas cuja ignorância, lugar de residência, ocupação, pobreza, raça e hábitos pouco higiénicos os colocassem em risco da cólera tornaram-se 'sujeitos não sanitários'. Foram identificados principalmente através de uma característica das suas identidades sociais, ou a classe (frequentemente codificada em termos do lugar de residência, ocupação ou discurso) ou raça, assim tornando-se sujeitos simples ou unilaterais. Aos sujeitos não sanitários faltava-lhes o conjunto mais amplo de características que lhes permitiriam encaixar adequadamente no modelo do cidadão moderno, e por isso podiam ser-lhes negados acesso a empregos, proteções legais e dignidade humana. Pareciam estar intrinsecamente ligados a um pacote particular de características pré-modernas ou 'marginais' – pobreza, criminalidade, ignorância, iliteracia, promiscuidade, sujidade, e falta de relações e sentimentos que definem a família nuclear. Porque os corpos e mentes de sujeitos não sanitários pareciam inseparáveis dos seus ambientes desprezíveis, o Estado tinha de os proteger de suas próprias naturezas e desejos – em suma, de si mesmos. Ao mesmo tempo, o Estado isolou os seus sujeitos não sanitários porque os seus sujeitos sanitários tinham que ser protegidos. (Briggs e Briggs, 2003: 33).

Apesar da existência de debates em torno da causalidade social da cólera, ligando-a à pobreza, não foi possível ligá-la às relações de desigualdade social que caracterizavam a Venezuela e concretamente as vidas das pessoas na região do Delta Amacuro, nem agir de forma a impedir o avanço da doença e o elevado número de mortes naquela região. De

acordo com os autores, a circulação de imagens de pessoas indígenas sofrendo de cólera em espaços de extrema pobreza e precariedade, através dos meios de comunicação, os discursos oficiais associando comportamentos ditos culturais, como o consumo de caranguejos, com a origem da doença, implicitamente sugerindo que outras dimensões 'culturais' estariam presentes como o não seguimento de regras de higiene, mobilizou um raciocínio cultural que serviu para *essencializar e naturalizar esquemas de desigualdade social* (Briggs e Briggs, 2003: 313). As políticas nacionais e regionais que negavam *habitação adequada, educação, proteção legal, emprego e serviços de saúde* às populações da região, na maioria indígenas, ficaram por questionar (*idem*: 161). Este retrato permitiu culpabilizar as pessoas pela doença, naturalizar a ocorrência da mesma como característica específica daquele grupo de pessoas, e conseqüentemente desestimular a atualização de conhecimentos sobre a doença e ações sobre a mesma por parte dos profissionais de saúde pública e profissionais de saúde e desresponsabilizar o Estado relativamente ao avanço da doença (*idem*). Desta forma também reduziram o acesso aos serviços médicos e a qualidade dos mesmos para as pessoas retratadas como cidadãos não sanitários, reforçando ainda mais a desigualdade social existente (*idem*).

Os ativistas indígenas e outros não agiram neste contexto, segundo explicam os autores, devido à extrema medicalização da saúde em todos os discursos, e principalmente os discursos dos responsáveis de saúde pública, de tal forma que *nem as mortes por cólera nem as práticas de extrapolação médica¹¹ entraram nas agendas dos ativistas* (Briggs e Briggs, 2003: 134).

Assim, as ações de combate à epidemia na região Delta Amacuro acabaram por reforçar as desigualdades existentes e sem contestação direta:

As respostas institucionais à epidemia constituíram um projeto racial pois aprofundaram as desigualdades raciais na região e redistribuíram recursos em conformidade. Ao mesmo tempo, estas agências retratam o seu esforço como tentativas valentes não racistas de salvar sujeitos indígenas de si mesmos. Esta racialização da cólera permitiu às instituições nacionais e regionais manter a sua legitimidade e os seus recursos face à ameaça à sua legitimidade colocada pela maior visibilidade em 1992 do movimento social emergente que defendia os direitos indígenas. O governo foi criticado, mas não por sustentar um sistema de desigualdade racial (Briggs e Briggs, 2003: 135-6).

Nesta história não são de descurar as instituições internacionais. A sua ação alimentou também a criação de rótulos mais ou menos explícitos de Estados sanitários e Estados não sanitários (Briggs e Briggs, 2003). Quando a OPAS atribuiu ao não investimento estatal em água e saneamento a causa da epidemia, esqueceu que as opções dos Estados na América Latina eram muito restritas devido aos estrangulamentos das políticas de ajustamento estrutural e a crises económicas sérias (*idem*). Nas suas visões da doença, apesar de a relacionar com a inexistência de infraestruturas de abastecimento e tratamento de água e

¹¹ No original '*medical profiling*'.

saneamento, a OPAS continuou a defender uma perspectiva que colocava nos sujeitos com cólera grande parte da responsabilidade pelo curso da doença (Briggs e Briggs, 2003).

Para mudar o rumo desta e de outras histórias semelhantes, os autores consideraram essencial desfazer o conceito de cidadania sanitária:

Ao separar as questões da sanidade pública e da cidadania, e ao assegurar que a saúde e a doença não se tornam terreno para subordinação social, racial e política, as instituições internacionais de saúde pública e as suas equivalentes nacionais poderiam concretizar mais eficazmente as suas agendas. E poderiam acabar a sua cumplicidade – ainda que involuntária – com a estigmatização de comunidades pobres e racializadas (Briggs e Briggs, 2003: 297).

5. Há vida além da nossa... as abordagens ecossistémicas à saúde

Até aqui os caminhos traçados prestaram relativamente pouca atenção a dinâmicas que, aparentemente, se localizam além da esfera social, na esfera da natureza. Temos vindo a reaprender que elas não só continuam a ser relevantes, como são bem menos independentes da esfera social do que possa parecer. E, por isso, abrimos de novo as fronteiras do sistema para as considerar.

A inclusão dos sistemas sócio-ecológicos na compreensão das doenças é muito antiga. A sua sistematização teórica e metodológica ganhou novo fôlego recentemente, sobretudo com o desenvolvimento de abordagens ecossistémicas à saúde.

Os autores trabalhando com estas abordagens consideram que saúde e doença ocorrem em contextos sócio-ecológicos complexos, sistemas auto-organizados holárquicos¹² e abertos e procuram identificar relações entre saúde humana e atividades/acontecimentos que perturbam o estado e função do ecossistema (Freitas *et al.*, 2007). Estes sistemas sócio-ecológicos envolvem agrupamentos hierárquicos em múltiplas escalas – espaciais e temporais – que tendem a organizar-se em ciclos de retorno, e podem contribuir de forma complexa para pontos de instabilidade crítica que podem resultar na emergência de novas estruturas e formas de organização (*idem*).

Um dos aspetos que diferencia as abordagens ecossistémicas é a inclusão explícita da participação de atores sociais locais na construção de conhecimento sobre os problemas de ecossistemas e saúde, procurando chegar a formas de gestão adaptativa, nas quais a diferença entre a forma como o futuro é antecipado e a forma como ele surge na realidade é vista como oportunidade de aprendizagem (Waltner-Toews, 2001). É também o coletivo que negocia as fronteiras do problema e os papéis e responsabilidades de cada um (Waltner-Toews, 2001).

¹²Da palavra *holarchy*. Cada unidade (holon) é uma coisa inteira e é parte de outra maior.

Levins e Lopez (1999) realizam uma abordagem de sistema inteiro reconhecendo que um problema tem de ser colocado com dimensão suficiente para fornecer uma resposta. Os sistemas relevantes têm maior abrangência e complexidade do que normalmente desenhamos, por exemplo, normalmente cingimo-nos às doenças humanas. Por mais abrangentes que sejam as fronteiras que desenharmos, o sistema terá sempre um exterior, com poder para o influenciar. Esta abordagem foca populações e não indivíduos pois:

A longo prazo a nossa 'paciente' é a espécie humana, sofrendo a síndrome de stress ecossocial que liga os problemas assustadores de delapidação de recursos, doença ressurgente, poluição, desigualdade, opressão, alterações climáticas e alienação (Levins e Lopez, 1999: 269).

Os mesmos autores apontam as dificuldades que a epidemiologia tem em chegar a estudos conclusivos e consistentes quando se trata de analisar causas ambientais para problemas de saúde, tais como a incapacidade de integrar o retorno nos modelos devida a uma perspectiva linear das relações causais; a omissão de vários grupos sociais; e a dificuldade em desemaranhar causas e suas inter-relações.

O modelo ecossocial que propõem implica desafiar as falsas dicotomias na ciência, e vale a pena citar os autores:

Substituir estas [as falsas dicotomias que afligem a ciência] pelos princípios de que a biologia humana é uma biologia socializada, que podemos escolher mudar os nossos ambientes, mas reconhecer que todas as nossas escolhas são escolhas constrangidas; que as nossas crenças e sentimentos afetam os nossos sistemas imunitário, de desintoxicação e endócrino, enquanto o estado dos nossos corpos afeta o nosso pensamento e o nosso sentimento; e que os genes podem influenciar a forma como nos relacionamos com os nossos ambientes, enquanto a sociedade pode determinar com que ambientes nos deparamos, e esses ambientes podem determinar quais as diferenças genéticas que são triviais e quais as que são significativas (Levins e Lopez, 1999: 270).

Implica também atentar que responsabilidade individual e responsabilidade social apenas são verdadeiras quando consideradas juntas (Levins e Lopez, 1999). Assim como reconhecer a atividade espontânea da natureza: os organismos evoluem em resposta às circunstâncias e às nossas tentativas de os controlar, é isto que permite compreender as dinâmicas atuais de uma série de doenças infecciosas, por exemplo (Levins e Lopez, 1999). E, por último, implica respeitar a natureza sistémica dos fenómenos relacionados com a saúde: as variáveis que afetam a saúde humana estão relacionadas em elos (*loops*) de retorno recíprocos em vez de cadeias causais unilineares entre variáveis independentes e dependentes:

Retornos negativos podem ter correlações positivas ou negativas entre as variáveis que estão ligadas, dependendo se as influências exteriores se espalham ao longo do ramo positivo ou do ramo negativo do elo. Dado que podem espalhar-se em ambos os caminhos, isto pode originar inconsistências nos estudos

epidemiológicos. (...)

Retornos positivos reforçam qualquer desvio inicial da variável
(Levins e Lopez, 1999: 272).

Assim, a mesma variável pode ter efeitos positivos e negativos, como é o caso do uso de antibióticos, cuja atuação permite atingir a cura de uma doença e, ao mesmo tempo, causar resistência bacteriana, ou da habitação em espaço comum de famílias alargadas face às doenças infecciosas, que possibilita o apoio da pessoa doente e ao mesmo tempo pode propiciar a transmissão. A solução poderá ser pensar que os modos de apoio familiar podem realizar-se sem reforçarem a transmissão (Levins e Lopez, 1999).

Retornos positivos podem criar a ilusão de determinação irreversível numa idade precoce, por exemplo, se uma criança é limitada no seus estudos pelas condições de pobreza, pode ser rotulada como tendo problemas de aprendizagem e seguir um percurso profissional pouco qualificado gerando mais pobreza (Levins e Lopez, 1999).

A emergência da preocupação global com as chamadas doenças emergentes e re-emergentes deu nova visibilidade a estas abordagens. De facto, a difusão das ideias sobre doenças emergentes e re-emergentes deu maior visibilidade aos estudos sobre processos sócio-ecológicos de produção da doença, assim como motivou estudos nessa área. Sabroza e Waltner-Toews (2001) caracterizam sumariamente as exigências que a nova situação coloca às abordagens que procuram compreendê-la: integrar as partes e o todo, o lugar e o global; considerar os processos de saúde-doença como processos coletivos; considerar a organização do espaço com sua história própria; identificar os determinantes culturais, sociais, ambientais desses processos, numa perspectiva interdisciplinar; e, por último, ver a emergência de doenças como uma dimensão de ecossistemas complexos e não apenas de populações de parasitas (Sabroza e Waltner-Toews, 2001).

Farmer (1999: 43-44) considera que a compreensão das doenças emergentes e re-emergentes exige modelos *dinâmicos*, *sistémicos* e *críticos*: dinâmicos, pois as doenças emergentes, por o serem, estão em rápida transformação; sistémicos, porque a abrangência das doenças vai além das fronteiras políticas e administrativas e também devem ir as respostas àquelas; e críticos, porque necessitam considerar o que é que os enquadramentos existentes permitem ver e o que não permitem ver, se conseguem captar, por exemplo, a influência do posicionamento relativo em termos socioeconómicos, a pobreza e a desigualdade, das mudanças ecológicas, dos acordos comerciais internacionais, do racismo institucional, ou da privatização dos serviços de saúde, na incidência da doença.

Apesar das limitações que Farmer aponta ao pensamento dominante sobre as doenças emergentes e re-emergentes, considera que os investigadores dessa área têm em conta a *natureza multifatorial da emergência da doença* e são auto-reflexivos relativamente às implicações epistemológicas relacionadas com este tema (1999: 39).



A emergência da tuberculose na saúde global

1. Saúde global
2. Doenças emergentes, re-emergentes e negligenciadas
3. Saúde global farmacêutica
4. A Tuberculose na saúde global. Os anos 90: *momentum* para a Tuberculose
 - 4.1 As primeiras críticas à estratégia DOTS
 - 4.2 Os estudos de avaliação da estratégia DOTS
 - 4.3 Mudanças na estratégia internacional de intervenção sobre a Tuberculose
 - 4.4 Ampliação das ações da Parceria STOP TB



6. Um caminhão da Farmanguinhos, o Laboratório Oficial do Ministério da Saúde do Brasil, estacionado em frente ao Centro de Referência Professor Hélio Fraga, que faz a gestão e distribuição dos medicamentos para a Tuberculose multirresistente no Brasil, dos quais apenas um é importado. Rio de Janeiro, Junho de 2010.

III. A emergência da tuberculose na saúde global

1. Saúde global

Nos últimos anos é cada vez mais frequente a expressão “saúde global”. A tuberculose surge muitas vezes no quadro de afirmação da saúde global e é por isso importante interrogar o conteúdo desta.

Um dos primeiros aspetos a notar é a utilização do termo “global”, o que a coloca em relação direta com a globalização. Esta é um fenómeno com múltiplas interpretações e narrativas, incluindo algumas que questionam mesmo a sua existência. Lock e Nguyen (2010) consideram que a saúde global substituiu a saúde internacional. Segundo os mesmos, a saúde global herdou características da medicina tropical colonial e baseia-se na disseminação mundial da biomedicina, num movimento em que a soberania nacional perde terreno. Poku e Whiteside (2004) consideram que o Estado perdeu poder na elaboração e concretização de políticas públicas de cuidados de saúde, crescentemente nas mãos de múltiplos atores, que muito frequentemente não estão sujeitos a escrutínio político e democrático. A nível internacional, a Organização Mundial de Saúde perdeu parte importante do seu papel no que toca a políticas sociais e de saúde para o Banco Mundial e o Fundo Monetário Internacional (Poku e Whiteside, 2004). Cada vez mais estas instituições e os programas de ajustamento estrutural que impuseram a muitos países de rendimento baixo e médio, consideram que a saúde pública é contrária ao crescimento económico, sendo um peso nos orçamentos dos Estados (Poku e Whiteside, 2004).

A saúde global ganhou muita importância no novo paradigma da ajuda internacional (Mosse, 2005; Harper, 2005). Agências e financiadores internacionais propõem-se agir para melhorar a “saúde global” e seguem este novo paradigma. A nova ajuda internacional coloca a ênfase na reforma política, ao invés de a colocar em projetos de investimento convencionais (Mosse, 2005). O facto de o Banco Mundial e o Fundo Monetário Internacional terem dirigido recursos para reforma política e não concretamente para a saúde teve como consequência a escassez inicial e distribuição tardia de medicamentos para combater doenças como a Sida e a Tuberculose nos países de rendimento baixo e médio (Petryna e Kleinman, 2006). A ajuda internacional também assumiu um compromisso de redução da pobreza (*idem*), expresso em metas concretas expressas em diversas declarações, entre as quais destaco os Objetivos de Desenvolvimento do Milénio (UN, 2012).

A reforma política que a nova ajuda internacional propõe segue o sentido da liberalização económica, da privatização, da aposta em mecanismos de mercado como meios para chegar ao crescimento e eficiência, da gestão do setor público, do apoio à sociedade civil e da promoção de mecanismos de consulta e participação para o planeamento do desenvolvimento (Mosse, 2005). Neste movimento, a ajuda deixou de ser concebida apenas como dádiva para ser sobretudo um contrato, renovado com base na demonstração de

compromisso e desempenho do Estado na aplicação dos empréstimos e subsídios anteriores (Mosse, 2005). É neste quadro que podemos compreender porque é que atualmente a organização de atores na saúde global privilegia o formato das parcerias público-privadas, argumentando que este aumenta os recursos através de melhorias na administração, e que aumenta a eficiência ao responder ao mercado (Lock e Nguyen, 2010).

O financiamento da ajuda internacional dirigida à saúde provém de Estados financiadores, fundações privadas e grandes empresas (McCoy *et al.*, 2009). Com base nas informações publicamente disponíveis, estes autores calcularam aproximadamente o financiamento dirigido à saúde, em 2006, no âmbito da ajuda ao desenvolvimento. Nesse ano, os países membros da OCDE, e mais especificamente da sua Comissão de Assistência ao Desenvolvimento, doaram 9,58 biliões de dólares¹³ para as áreas da saúde e população, revelando um aumento significativo relativamente ao ano anterior em que doaram 5,96 biliões de dólares (McCoy *et al.*, 2009). Mas não são apenas estes países que participam na ajuda internacional. Os autores estimaram que outros países doaram 5,17 biliões de dólares para ajuda ao desenvolvimento e, especificamente para a área da saúde, as doações rondaram os 700 milhões de dólares. Por sua vez, as fundações privadas têm também um papel crescente no financiamento de ações para a saúde a nível internacional, e a sua fatia aumentou consideravelmente com a entrada da Fundação Bill e Melinda Gates, que é agora um financiador maior do que os países financiadores, se excluídos os EUA e o RU (McCoy *et al.*, 2009). Os números são difíceis de obter com precisão mas Macarthur (2006 *in* McCoy *et al.*, 2009) estimou que as fundações privadas doaram, em 2005, 1,6 biliões de dólares para a saúde a nível internacional. Em 2006, a Fundação Bill e Melinda Gates doou 2,25 mil milhões de dólares para a saúde global. Entretanto os autores ressaltam que parte destes valores são, de facto, financiamento público pois, em muitos casos, as fundações recebem incentivos fiscais dos seus governos nacionais (McCoy *et al.*, 2009). As doações provenientes de indivíduos e empresas para muitas organizações não governamentais que trabalham na saúde a nível internacional é considerável apesar de ser impossível de calcular (McCoy *et al.*, 2009). O setor empresarial contribui também para o financiamento da saúde a nível internacional e, dentro deste, as maiores financiadoras são as indústrias farmacêuticas (McCoy *et al.*, 2009).

A nova ajuda internacional baseia-se numa narrativa específica sobre o fenómeno da globalização como um *processo de liberdade económica e política (democracia) e redução da pobreza* (Mosse, 2005: 5). No entanto, esta narrativa deixa de lado várias dimensões da globalização sistematizados por Mosse (2005) com base em vários estudos etnográficos: em primeiro lugar, o livre comércio está ligado ao aumento da desigualdade; em segundo lugar, existem evidências de que a diminuição da proteção estatal propicia o aumento da pobreza e conflitos em torno da distribuição da riqueza; em terceiro lugar, a política

¹³Todos os valores são expressos em dólares americanos (McCoy *et al.*, 2009).

internacional não resulta de um processo democrático global, resulta de comunidades epistémicas transnacionais independentes dos governos, e é traduzida em diretrizes de financiadores que têm como guias o Banco Mundial e o Fundo Monetário Internacional, que, por sua vez, sofrem influência dos EUA; em quarto lugar, os *princípios universais*, os modelos, os *padrões de governação internacional acordados*, as *diretrizes financeiras* servem os interesses de alguns atores específicos, mais concretamente, asseguram que os mercados emergentes se inserem em contextos regidos por normas anglo-americanas e se adequam aos investidores ocidentais (Mosse, 2005: 7); e em quinto lugar, o nível de intervenção sobre países 'em desenvolvimento' não tem precedentes (Mosse, 2005).

Nesta narrativa da globalização, são importantes as imagens dos lugares do mundo que ela considera fora dos fluxos que a definem:

As imagens de desamparo e caos propagadas por este tipo de linguagem sem dúvida constituíram o núcleo ideológico da elaboração de política para o desenvolvimento durante décadas e a sua presença na literatura da política de saúde internacional tem implicações igualmente negativas para os tipos de intervenção que informam. Parte integrante desta retórica é o facto de que a globalização enquanto conceito analítico permanece tão vaga na política de saúde e literaturas biomédicas que se torna em si mesma uma forma de criar fronteiras onde elas não existem. (...) Este tipo de caracterização simplista não apenas omite os processos complexos e desiguais das regulações do comércio global, desigualdades laborais e programas de austeridade subjacentes às cargas atuais de tuberculose e outras doenças infecciosas; de forma igualmente importante, tem um papel chave no apoio a esses processos (Craddock, 2008: 194).

Esta 'di-visão' do mundo localiza uma série de problemas nos lugares não integrados na globalização – também re-conceptualizada como desenvolvimento – entre os quais figuram destacadamente a pobreza, a doença e a violência, justificando um acento crescente na integração no mercado mundial e na (bio)segurança, nas políticas de ajuda internacional (Craddock, 2008; Gandy, 2008). Ao mesmo tempo, coexistem, em tensão permanente, a defesa da abertura de fronteiras e da livre circulação, por um lado, e por outro, os medos que ela provoca, a constante definição de quem pode circular ou não e o correspondente erguer de barreiras (Craddock, 2008). Neste contexto, as questões da saúde e da doença ganharam destaque, em especial as doenças infecciosas, por serem transmissíveis.

2. Doenças emergentes, re-emergentes e negligenciadas

Na década de 90 do século XX, nos EUA, um grupo de cientistas, peritos em saúde pública e peritos em segurança, iniciou campanhas de divulgação pública sobre duas ameaças interligadas que crescentemente os preocupavam: as doenças emergentes e o terrorismo biológico (King, 2008). Esta visão viria a informar respostas concretas das quais King destaca os sistemas de vigilância que foram desenvolvidos na sequência destas

campanhas e que pretendiam vigiar a ocorrência de doenças infecciosas no mundo com o objetivo de identificar rapidamente eventuais ataques de terrorismo biológico (King, 2008). A ideia de doenças emergentes e re-emergentes teve entretanto uma difusão muito importante e muito para além dos EUA (King, 2008). A definição adotada pela Organização Pan-Americana de Saúde, por exemplo, baseia-se na definição do Instituto de Medicina dos EUA, segundo o qual doenças emergentes são *aquelas cuja incidência tenha aumentado nos seres humanos nos últimos 20 anos*, e doenças re-emergentes são aquelas que *voltaram a aparecer depois de uma grande e sustentável diminuição da sua incidência* (OPAS, 2000: 278).

Atualmente, a compreensão da noção de saúde global passa, em grande medida, pelas discussões sobre as doenças emergentes e re-emergentes. Falo de discussões pois, apesar de a perspectiva que lhe deu origem continuar a dominar, com ênfase na segurança nacional dos países ricos, esta interpretação não é consensual e deu origem a debates importantes no seio das ciências biológicas, ecológicas e sociais cujos desenvolvimentos podem mudar significativamente a forma de ver e de agir sobre doenças infecciosas.

Lewontin e Levins (2003) apontam, em primeiro lugar, que os líderes da saúde pública foram surpreendidos pela permanência das doenças infecciosas e pelo contínuo surgimento de novas doenças desse tipo.

Os líderes da saúde pública estavam errados. Em 1961, a sétima pandemia de cólera atingiu a Indonésia; em 1970, chegou a África, e nos anos 90, à América do Sul. Depois de recuar durante alguns anos, a malária voltou com vingança. Em 1976 a doença do Legionário apareceu numa convenção da Legião Americana em Filadélfia. A doença de Lyme espalhou-se no nordeste dos EUA. A cryptosporidiose afetou 400.000 pessoas em Milwaukee. A síndrome do choque tóxico, a síndrome da fadiga crónica, a febre Lassa, o Ebola, a febre hemorrágica da Venezuela, a febre hemorrágica Boliviana, a febre hemorrágica da Crimeia Congo, a febre hemorrágica da Argentina, o Hanta vírus, e, claro, a SIDA, confrontaram-nos com novas doenças. E a Tuberculose aumentou e tornou-se a primeira causa de morte em muitas partes do mundo. A doutrina da transição epidemiológica estava terrivelmente errada. A doença infecciosa é um grande problema de saúde pública em todo o lado. (Lewontin e Levins, 2003: 1)

Também o aumento da resistência de vários patógenos aos antibióticos e outros fármacos, veio questionar a crença na vitória definitiva sobre as doenças infecciosas no século XX (Sabroza e Waltner-Toews, 2001).

Os líderes da saúde pública interpretaram o presente e futuro das doenças infecciosas com base na teoria da transição epidemiológica (Sabroza e Waltner-Toews, 2001; Lewontin e Levins, 2003). Esta era uma ideia plausível pois observaram a redução das doenças infecciosas nos países ricos por mais de um século, a medicina estava muito melhor equipada para as combater e acreditavam que, por todo o mundo, o processo de desenvolvimento traria as condições sociais e económicas que proporcionam a diminuição das doenças

infeciosas (Lewontin e Levins, 2003). Várias questões cruciais ficaram de parte nessas leituras e permitiram esse engano, apontam estes autores: em primeiro lugar, um olhar histórico de maior alcance mostraria que as grandes mudanças na sociedade – população, migração, uso da terra, clima ou alimentação – dão origem a um padrão próprio de doenças; em segundo lugar, a saúde pública olhou apenas para as populações humanas, se houvesse olhado também para as populações animais ou vegetais teria percebido o surgimento de novas doenças nessas populações; em terceiro lugar, não teve em conta os mecanismos da evolução e a ecologia das espécies, caso contrário teria verificado que o parasitismo é um fenómeno universal e que as ações que tomamos para combater as doenças têm efeitos sobre a sua própria dinâmica; em quarto lugar, os autores referem que as ciências médicas negligenciaram os aspetos sociais e económicos relacionados com a doença e não perceberam que, ao invés de uma marcha linear para o desenvolvimento, a pobreza e o desenvolvimento desigual caracterizavam o mundo (Lewontin e Levins, 2003).

A previsão baseada na teoria da transição epidemiológica foi questionada pelos *processos complexos e desiguais que subjazem o desenvolvimento económico e a transição em saúde em diferentes sociedades* (Possas e Marques, 1994: 289), e os diferentes contextos apresentam hoje configurações complexas de doenças infecciosas e não infecciosas.

Entretanto, a distinção entre ambos os tipos de doença, estruturadora da organização do pensamento médico e epidemiológico, está posta em causa à medida que as relações entre infeções e a ocorrência de processos cancerígenos se tornam mais claras, veja-se o exemplo da infeção por *Helicobacter pylori* e o cancro do estômago, do vírus da hepatite C e o maior risco de carcinoma hepatocelular e de cirrose, entre muitos outros (Reingold, 2000).

Além disso, como já vimos acima, e como Sabroza e Waltner-Toews (2001) sublinham, os modelos dominantes baseados na consideração dos riscos individuais mostraram a sua inadequação para a compreensão dos fenómenos de surgimento de doenças desse tipo, o mesmo se podendo dizer dos sistemas de vigilância epidemiológica e de controlo sanitário.

Surgida do medo dos fluxos globais como transporte privilegiado de doenças infecciosas para os EUA, a ideia de doenças emergentes e re-emergentes enfatiza muito a realidade transnacional das doenças infecciosas, ou melhor dizendo, o facto de os patógenos não conhecerem fronteiras políticas/administrativas. Este aspeto não é novidade mas, como aponta Farmer (1999), é necessário integrá-lo no estudo e na compreensão das doenças infecciosas atualmente. No entanto, a forma como é integrado deve ser objeto de interrogações críticas, pois o aspeto transnacional das doenças infecciosas pode justificar estudos que procuram localizar focos da doença no mundo e informar políticas de restrição de migração e de discriminação de populações imigrantes (Craddock, 2008). Como refere a mesma autora relativamente à Tuberculose:

O foco em quem está doente em vez de porque está doente, em contextos domésticos e globais, aponta não tanto para miopia nos círculos de saúde pública, mas para um tipo particular de compromisso político que gera a sua própria contração: ao recusar

criticar os múltiplos processos de globalização e os efeitos que têm na prevalência e nos padrões globais, os relatórios de políticas por defeito desculpam esses processos que perpetuam a Tuberculose e conseguem pouco no que toca à erradicação da doença (Craddock, 2008: 199-200).

Um outro tipo de doenças recebe hoje atenção global, na sequência de uma campanha de cientistas que trabalhavam sobre doenças tropicais, através da qual cunharam o termo doenças tropicais negligenciadas, por considerarem que os Objetivos de Desenvolvimento do Milénio, ao nomearem VIH-Sida, malária e tuberculose como prioridades negligenciaram as outras doenças que afetam igualmente as populações mais pobres de todo o mundo (Regnier, 2012). Na sequência desta campanha conseguiram ganhar atenção internacional, e hoje existem iniciativas dedicadas à ação sobre essas doenças. A OMS criou um departamento de Doenças Tropicais Negligenciadas e produziu, em 2010, o seu primeiro relatório mundial sobre elas. O Instituto de Vacinas Sabin criou a Rede Global para as Doenças Tropicais Negligenciadas centrando-se nas 7 com maior carga sobre a saúde (Global Network Neglected Tropical Diseases, 2012). A Fundação Bill e Melinda Gates fez várias doações dirigidas a intervenção sobre estas doenças (Regnier, 2012). Neste momento, empresas farmacêuticas doaram grande parte dos medicamentos para o tratamento destas doenças (WHO, 2010). A intervenção sobre elas inclui também quimioterapia preventiva (WHO, 2010). Para a OMS, o facto de estas doenças se localizarem nas mesmas áreas geográficas permite uma intervenção integrada e um melhor uso dos recursos necessários (WHO, 2010). A lógica organizacional de atuação sobre estas doenças também segue a ideia de parcerias público-privadas internacionais.

A definição das doenças tropicais negligenciadas congrega doenças segundo dois critérios, a localização das doenças em contextos tropicais e de pobreza, ambos com importância central no trabalho político relacionado com o conceito. A OMS (WHO, 2010: iii), no seu primeiro relatório sobre as mesmas, afirma: *Apesar de medicamento diversas, as doenças tropicais formam um grupo porque todas estão fortemente associadas com a pobreza, todas florescem em ambientes empobrecidos e todas se desenvolvem melhor em áreas tropicais onde tendem a coexistir.* A Rede Global para as Doenças Tropicais Negligenciadas afirma no seu site: *Nós lutamos contra estas doenças devido ao impacto horrífico que têm nas comunidades pobres* (Global Network Neglected Tropical Diseases, 2012). Os números são também parte importante da justificação da sua importância. Segundo a OMS (WHO, 2010), estas doenças afetam 1 bilião de pessoas em todo o mundo.

Relativamente a estas doenças, a estratégia de intervenção é intersectorial como no Plano para reduzir estas doenças na América Latina e Caribe até 2015, que pretende ter em conta a sua determinação multifatorial (Hotez *et al.*, 2008). Da sua parte, a OMS (WHO, 2010: iv) considera que

A lógica mudou: em vez de esperar que as doenças desapareçam gradualmente à medida que os países se desenvolvem e as condições de vida melhoram, um esforço deliberado para as fazer

desaparecer é visto agora como uma via para o alívio da pobreza que pode ele mesmo estimular o desenvolvimento socioeconómico.

O otimismo dos proponentes da ação sobre as doenças tropicais negligenciadas é visível, a OMS (2010) afirma-o no seu relatório, assim como a Rede Global para as Doenças Tropicais Negligenciadas (Global Network Neglected Tropical Diseases, 2012), com base nas evidências de redução considerável nos contextos onde as intervenções começaram. Entretanto, apesar de resultados muito positivos das intervenções iniciais, a sustentabilidade das ações é essencial, ou os problemas poderão ressurgir em pouco tempo, como chamou a atenção o investigador responsável pela primeira intervenção sobre chistosomose no Uganda, em 2003 (Regnier, 2012).

3. Saúde global farmacêutica

A saúde global está cada vez mais exclusivamente apoiada na disponibilização de tecnologia – sobretudo medicamentos (Biehl, 2007; Gandy, 2008). Segundo Petryna (2009), não só diminuíram os investimentos em reforma de infraestruturas, como também os investimentos na prevenção em saúde. O papel dos medicamentos é tal, que Biehl não hesita em falar de *governança farmacêutica* (2006: 206).

Os mercados farmacêuticos são cada vez mais mercados globais; no entanto, os seus focos de investigação seguem a razão 9/10, isto é, apenas 10% da investigação se dirige às doenças que constituem 90% da carga de doenças a nível mundial (Petryna, 2009). Estas últimas são, na sua maioria, doenças cujo tratamento não constitui um mercado lucrativo, pois afetam sobretudo pessoas pobres em países pobres.

Crescentemente, os ensaios clínicos entram nas lógicas do mercado e expandem-se a nível global a um ritmo muito acelerado, ao passo que a indústria farmacêutica estagnou (Petryna, 2009). Esta autora demonstra como a indústria farmacêutica delega em empresas de investigação a realização dos ensaios clínicos dos seus medicamentos. Estas empresas, por sua vez, procuram outros países para a realização dos ensaios, com preferência para países onde existe boa competência médica, sistemas reguladores favoráveis à indústria e viabilidade de mercado, assim como disponibilidade de pacientes (Petryna, 2009: 186). Apesar desta expansão acelerada, Petryna (2009) nota que não existem instituições a nível global capazes de exigir prestação de contas e uma regulação adequada desta indústria. Ficam por avaliar também os benefícios reais que ela consegue trazer aos pacientes participantes nos ensaios, dado que os cuidados pós-ensaio são frequentemente descuidados (Petryna, 2009). A questão ganha relevo sobretudo quando comparados os benefícios dos participantes nos ensaios com os lucros subsequentes das farmacêuticas, e quando se colocam sérias questões éticas relativas aos próprios ensaios (*idem*).

Devido à sua dimensão farmacêutica crescente, na saúde global estão seriamente

implicados os Direitos de Propriedade Intelectual (Gandy, 2008). Estes têm um papel regulador dos mercados, implicando uma influência enorme nos processos de investigação, desenvolvimento e disponibilização dos medicamentos e outras tecnologias de saúde. Contribuem para a criação, manutenção e reforço de desigualdades alarmantes e negligências imorais na saúde internacional, como se tornou visível a partir das controvérsias que o governo brasileiro protagonizou quando, à revelia das principais agências de financiamento internacional, em especial o Banco Mundial, declarou que quebraria as patentes dos medicamentos antirretrovirais para tratar todos os cidadãos brasileiros com VIH-Sida. O sucesso da sua política revelou quão erradas eram as análises do Banco Mundial, que defendia que tratar os pacientes com VIH-Sida em países pobres era economicamente inviável. As avaliações da política revelaram que ela trouxe ganhos em vidas de pessoas e em poupança de recursos do sistema de saúde (Biehl, 2007).

A história da política brasileira de combate ao VIH-Sida trouxe também outras questões ao palco da saúde global. O papel do Estado é uma delas. Num momento de retração do Estado, a política de combate ao VIH-Sida, especialmente o acesso gratuito aos medicamentos antirretrovirais, foi possível no Brasil com base na ação de um *Estado ativista*, que atuou em conjunto com organizações comunitárias e de pacientes e investiu na mobilização da opinião pública em torno dessa causa, assim como reforçou e aumentou o âmbito da produção nacional de medicamentos (Biehl, 2006: 224). Muito embora a crescente autonomia do Estado brasileiro na produção de medicamentos e a sua postura relativamente às patentes tenha irritado a indústria farmacêutica, esta encontrou estratégias para continuar presente no país, dado que outros produtos garantiam a sua presença naquele mercado:

Perguntei ao dr. Jones como reagira a indústria farmacêutica a esta estratégia. "Ficámos zangados", disse ele. Mas em vez de se retirar do Brasil, a empresa usou o incidente sobre os preços e genéricos para negociar maior acesso ao mercado brasileiro. "O lado negativo poderia ter sido 'porquê incomodar-se e continuar a investir no Brasil?' Mas os produtos anti-VIH não são os únicos da maioria das empresas. Por isso, na perspectiva da carteira de produtos cada empresa equilibra as suas atividades específicas vis-a-vis o todo das suas ações. Este setor estava a ser afetado mas a nossa empresa estava no Brasil há muito tempo e continuámos a ser classificados como uma empresa de topo lá. Por isso tínhamos que ver de uma perspectiva mais ampla do que uma ação tomada sobre uma categoria de produtos". (Biehl, 2006: 220)

Existem iniciativas, entretanto, que concretizam *uma abordagem baseada no mercado para atingir equidade na saúde global* (Petryna, 2009: 195). Entre elas situam-se o trabalho de organizações que realizam investigação sem fins lucrativos, organizações que desenvolvem novos modelos de tratamento com abordagens intersetoriais e comunitárias e parcerias público-privadas para desenvolvimento de medicamentos ou outras tecnologias para a saúde. Algumas iniciativas de grande porte alargaram, de facto, o acesso a medicamentos

essenciais; porém, sofrem também duras críticas, por terem como únicos focos a tecnologia e as mercadorias, por não atenderem aos contextos locais (em especial aos sistemas de saúde), e por não promoverem suficientemente a imperativa melhoria das condições básicas de vida (Petryna, 2009). Além disso, as relações desiguais continuam a vigorar: *Os interesses e preocupações dos financiadores, e não dos recetores, tendem a predominar, e as operações das organizações internacionais tendem a reforçar as relações de poder existentes e desiguais entre países* (Petryna, 2009: 193). A filantropia farmacêutica recebe também duras críticas, ao ser considerada um instrumento de *relações públicas*, para ganhar acesso a mercados e esconder a sua influência política e os processos de definição de preços dos medicamentos, como notou Petryna (2009: 193).

Mesmo assim, existe, agora mais do que nunca, um espaço comum de construção e concretização de políticas de saúde a nível global que congrega atores de diversos tipos, tamanhos, poderes e interesses, baseado, segundo Petryna (2009) na questão do “valor”. O valor, claro está, é o dos medicamentos e do acesso a eles a nível global enquanto condição de cumprimento de direitos humanos, mas também o seu valor de mercado, os dois aliás intimamente relacionados, como reflete a mesma autora. Se os medicamentos em causa são, de facto, um ganho para os pacientes e para os sistemas de saúde, é outra parte da história, muito frequentemente deixada de lado, à medida que o acesso ao tratamento passa a ser um valor em si mesmo (Petryna, 2009).

Biehl (2006) mostra como a definição da Sida como a doença do país no Brasil, nos anos 90, desenhou um mercado cativo que gerou cooperações público-privadas para a criação de medicamentos e abriu mercados para a indústria farmacêutica à medida que os velhos medicamentos perderam eficácia e surgiram novos ainda sob patentes, que passaram a ser o alvo das lutas dos movimentos de pacientes pelo acesso a melhores medicamentos. Como descreveu o autor, *o estatuto de paciente¹⁴ e a participação cívica são assim fundidos num mercado emergente* (2006: 223).

O estudo de Biehl (2007) sobre as políticas para enfrentar a epidemia VIH-Sida no Brasil mostra que a pharmaceuticalização da saúde pública promoveu discursos que definem segmentos da população como descartáveis ao considerar que o acesso a medicamentos equivale ao acesso a cuidados. Uma vez descurados aspetos sociais e económicos de enorme desigualdade, violências estruturais sobre segmentos da população brasileira que resultam em situação de extrema vulnerabilidade e impedem o acesso aos serviços de saúde, descuradas também as próprias limitações do sistema público de saúde, uma política pharmaceuticalizada não pôde garantir o acesso aos cuidados dos segmentos mais vulneráveis da população, mesmo que assente no princípio do acesso universal e gratuito a medicamentos antirretrovirais.

¹⁴*Patienthood* no original.

4. A Tuberculose na saúde global. Os anos 90: momentum para a Tuberculose

A posição da Tuberculose nas listas de doenças re-emergentes revela complexidades e contradições. A ideia de re-emergência da Tuberculose, por exemplo, como a de outras doenças, apenas faz sentido para as populações que deixaram de ser atingidas por ela, nomeadamente nos países ricos e nas classes mais favorecidas dos países pobres, como bem expresso por Farmer:

No resto do mundo, e em pequenas bolsas dos EUA e da Europa, a Tuberculose permanece destemida face a medicamentos ostensivamente eficazes, que são usados demasiado tarde, inapropriadamente ou nem são usados. A partir da nossa clínica no Haiti central, é impossível não ver a noção de “ressurgimento da Tuberculose” como uma piada cruel – ou outra lembrança da invisibilidade dos pobres. (Farmer, 1999: 47).

A partir da segunda metade do século XX, a questão da TB estava aparentemente resolvida nos países ricos. Continuou a afetar muitas pessoas nos países pobres onde, apesar da existência de programas para lidar com ela, os resultados não eram positivos e a procura de melhorias era escassa (Ogden *et al.*, 2003). As prioridades da OMS nos anos 70 e nos anos 80 eram planeamento familiar e imunização, baseadas no reforço dos cuidados primários de saúde. O programa da Organização Mundial de Saúde para a TB, em Genebra, contava com dois funcionários, à semelhança dos escritórios regionais, ilustrando a modesta atenção internacional à TB, igualmente expressa num orçamento pequeno de uma OMS crescentemente dependente de financiadores (Ogden *et al.*, 2003).

Para a organização Médicos Sem Fronteiras (MSF), duas mudanças importantes configuraram, em grande medida, o aumento muito significativo da atenção internacional que a TB recebeu a partir do fim dos anos 80, início dos 90: o surto de TB multirresistente em Nova Iorque entre 1991-93 e a emergência da epidemia de VIH-Sida (Médicins sans Frontières, 2004). Além destas mudanças, Ogden *et al.* (2003) referem a importância da epidemia de tuberculose em Nova Iorque entre 1979 e 1992. Gandy (2003) considera que os números dos casos de TB aumentaram no mundo devido à resistência do *Micobacterium tuberculosis* aos antibióticos, ao surgimento e expansão do VIH-Sida, e ao agravamento da pobreza. Como vemos, as ameaças associadas à TB tocaram os países industrializados e isso despoletou o *momentum* para ela atrair as preocupações internacionais em saúde pública.

Em 1989, a OMS nomeou um novo diretor para o programa da TB, Arata Kochi, que mapeou o problema da TB, apelou à mobilização política ao declarar a TB como emergência global, em 1993, e, finalmente, em 1994, propôs uma estratégia global, DOTS – *Directly Observed Treatment Short-course therapy*, para tratar a TB em todo o mundo (Boseley, 2006). Atores invisíveis, estavam, porém, agindo desde meados dos anos 80 para melhorar as medidas de controlo da TB (Ogden *et al.*, 2003). A União Internacional contra a Tuberculose e Doenças do Pulmão (IUATLD), tinha um investigador em África, Karel Styblo, testando uma abordagem para a implementação da quimioterapia de curta duração (6

meses) para a TB (Ogden *et al.*, 2003). Em 1993, o Banco Mundial conduziu um estudo sobre diferentes intervenções em saúde – *Investing in health* – e concluiu sobre a premente necessidade de atender à TB, apontando o controlo da TB como uma das intervenções em saúde primária com melhor relação custo/eficácia (Smith, 1999). A Comissão *Ad Hoc* de Investigação em Saúde afirmou que a TB era uma doença negligenciada e realizou um estudo piloto de custo/eficácia para avaliar o desempenho da abordagem de Styblo em três países Africanos, Tanzânia, Malawi e Moçambique, concluindo que a abordagem tinha resultados positivos no que concernia a mortes evitadas e vidas salvas por ano, e provava ser também barata (Ogden *et al.*, 2003). A OMS realizou um outro estudo de maior dimensão, na China, financiado pelo Banco Mundial, e estudos piloto em nove países em desenvolvimento (Médicins sans Frontières, 2004). No seguimento destes estudos, a OMS afirmou que tinha a solução para o controlo da TB nos países pobres. Durante os anos 90, a OMS realizou encontros, oficinas e estudos para promover a nova abordagem, DOTS¹⁵, dirigindo a sua campanha aos financiadores, políticos e gestores das grandes organizações internacionais. A estratégia DOTS pretendia ser uma atualização e sistematização de técnicas convencionais de controlo da TB (Ogden *et al.*, 2003). Consiste em cinco elementos:

1. *compromisso político para com as atividades de controlo da Tuberculose;*
2. *deteção de casos através de baciloscopia do escarro entre pacientes sintomático-respiratórios apresentando-se espontaneamente nos serviços de saúde;*
3. *fornecimento regular de medicamentos anti-tuberculose;*
4. *sistema de notificação e registo para monitoramento do tratamento;*
5. *regime padronizado de quimioterapia de curta duração com terapia diretamente observada (TDO) (WHO, 2012).*

4.1 As primeiras críticas à estratégia DOTS

As críticas surgiram rapidamente. De acordo com Ogden *et al.* (2003), os primeiros críticos à abordagem de Styblo questionaram a possibilidade de evitar a resistência com um esquema de curta duração em países onde o sistema de saúde era frágil. Académicos e investigadores argumentaram que a DOTS negligenciava a investigação e simplificava procedimentos para controlar a TB, um problema complexo. Reagiram também àquilo que perceberam como uma posição arrogante da OMS ao promover a solução para a TB no mundo inteiro quando os resultados dos estudos piloto do Senegal, Mali e Iémen, por exemplo, não haviam sido favoráveis e haviam ficado por explicar cabalmente (Médicins sans Frontières, 2004). Nos países industrializados as vozes críticas consideraram que a DOTS era conservadora, baseando-se em ferramentas existentes e descurando o

¹⁵Em 1994 ainda se chamava *Framework of Effective Tuberculosis Control* (Ogden *et al.*, 2003: 184). A partir de 1995 passou a ser chamada DOTS.

investimento no desenvolvimento de novas ferramentas de diagnóstico, tratamento e vacinação (Médicins sans Frontières, 2004). Para a OMS, porém, a aplicação de novas tecnologias em países de fracos recursos corria o risco de desviar o foco das questões realmente importantes (Médicins sans Frontières, 2004).

Na perspectiva da OMS, como um dos promotores da campanha pela DOTS afirmou, todo o processo de promoção e venda de um produto se baseia na simplificação de uma mensagem para melhorar a comunicação, à qual se seguem as explicações e o preenchimento das lacunas (Ogden *et al.*, 2003). No caso da DOTS, simplificar a mensagem significou que a OMS veiculou principalmente a mensagem da observação direta do tratamento. Apesar de a OMS sublinhar a importância dos restantes quatro elementos, na prática, e ainda hoje, a principal ideia que ocorre quando o acrónimo surge, é a observação direta do tratamento. Em 2000, o próprio discurso da OMS colocou esta ênfase:

Dos cinco elementos essenciais da estratégia DOTS, decidiu-se enfatizar o laço de apoio entre paciente e profissional de saúde, que o observa para assegurar que cada dose de medicamentos é tomada. Este elemento de baixa tecnologia e centrado na pessoa provou ser a característica mais memorável da estratégia DOTS (Klaudt, 2000 in Ogden et al., 2003: 185).

No fim dos anos 90, a OMS fora bastante bem sucedida na recomendação da estratégia DOTS e 119 países haviam adotado a estratégia até ao ano 2000 (Espinal *et al.*, 2000), embora o grau de implementação diferisse bastante de país para país. Não obstante, continuava aberta a controvérsia, como atestam as publicações da época.

4.2 Os estudos de avaliação da estratégia DOTS

A revista *The Lancet*, entre 1998 e 1999, foi palco de considerável controvérsia em torno da componente TDO (tratamento diretamente observado ou tratamento supervisionado) da estratégia DOTS, despoletada pela publicação do primeiro ensaio randomizado testando a sua eficácia, na África do Sul. Os autores Zwarenstein *et al.* (1998) realizaram o primeiro ensaio randomizado comparando tratamento de tuberculose diretamente observado por enfermeiras/os com tratamento auto-supervisionado, concluindo que os resultados entre um e outro procedimento eram equivalentes, 54% contra 60%, e, no caso de pessoas em re-tratamento, os resultados do tratamento auto-supervisionado eram significativamente melhores, 74% contra 42%. Para os autores, este último resultado sugeria que a experiência repetida de TDO com fracos resultados fora desmoralizante. Para os mesmos autores, o TDO assemelha-se mais a vigilância da deglutição do comprimido e pode ser um postura autoritária e alienante para os/as pacientes. Por outro lado, consideram, pode diminuir a capacidade dos profissionais de saúde apoiarem os/as pacientes, diminuir a capacidade de se cuidar do próprio paciente e aumentar o stress sobre o profissional de saúde ao colocar sobre ele/a a responsabilidade sobre a conclusão do tratamento (Zwarenstein *et al.*, 1998). Sublinhando estes aspetos e acrescentando os elevados custos do tratamento diretamente observado, em termos de tempo de trabalho dos profissionais de

saúde e de tempo dos pacientes, os autores apelaram à reconsideração do TDO como recomendação. Sugeriram também que os recursos assim poupados fossem canalizados para melhorar a gestão do controlo da TB, e para contactar com os/as pacientes que interrompem o tratamento.

O primeiro comentário a este estudo sublinhou, em primeiro lugar, que a aplicação da estratégia DOTS se apoiou em estudos observacionais que colocaram no terreno vários investimentos multifacetados nos programas de controlo da TB (Garner, 1998). Para este autor, o que continuava por explicitar era qual a parte atribuível ao TDO no sucesso da estratégia DOTS. No entanto, face aos resultados de Zwarenstein *et al.* (1998), Garner (1998) considerou que a equivalência entre TDO e auto-supervisão se devia à incapacidade de o TDO aumentar a adesão ou a dificuldades na prestação de cuidados, numa ou na outra forma. Ainda assim, a sua posição foi favorável à possibilidade de os decisores políticos considerarem auto-supervisão como uma das opções possíveis.

Uplekar *et al.* (1999) comentaram também o estudo de Zwarenstein *et al.* (1998) sublinhando, por um lado, o papel da estratégia DOTS no aumento do investimento no controlo da TB e, por outro, questionando a capacidade dos programas de países pobres custearem e sustermem esse investimento. A sua reflexão sublinhou a possibilidade de a observação demasiado frequente se transformar num ato mecânico, impessoal e até autoritário. Segundo a sua visão, os aspetos do cuidado que acompanham o TDO são cruciais para o seu sucesso. Por fim, citaram os programas da Índia e Nepal, cujos resultados de sucesso rondam os 80% sem TDO, em áreas rurais, urbanas e de difícil acesso, o que, para os autores, indica que os caminhos a seguir são de maior flexibilidade local e inovação.

O estudo de Zwarenstein *et al.* (1998) veio tocar um ponto nevrálgico, pois a sua discussão deu lugar a várias outras intervenções. Lienhardt *et al.* (1999) questionam a ausência de informações sobre os pacientes que interromperam o tratamento e o momento em que isso aconteceu. Citaram um estudo realizado na Gâmbia, em que os resultados de sucesso do tratamento apresentaram diferenças entre TDO realizado por sujeitos diferentes: no caso dos profissionais de saúde especializados no controlo da TB 78% de sucesso no tratamento, no caso de enfermeiras ou profissionais de saúde locais¹⁶ 69%, diferenças que viriam a revelar-se relacionadas com a qualidade do TDO, porque, na prática, nas áreas sem serviços especializados, os pacientes levavam os medicamentos para tomar em casa. Para os autores, estes dados demonstram que um bom programa de tratamento auto-administrado, com as corretas medidas de lembrança aos pacientes da importância do tratamento, pode trazer resultados positivos. Lienhardt *et al.* (1999) deixaram ainda o apelo a mais pesquisas qualitativas que permitam ver o controlo da TB como mais do que uma intervenção biomédica.

Outros autores se manifestaram, desta feita bastante mais críticos do estudo de Zwarenstein *et al.* (1998). Frieden (1999) comentou que as boas práticas do TDO incluem

¹⁶No original *village health workers* (p. 145).

observação direta não diária e assegurar que os observadores estão acessíveis e são aceitáveis para os pacientes, além de prestarem contas ao sistema de saúde. Para este autor faz toda a diferença apresentar o TDO como o modelo padrão de tratamento e não aplicá-lo seletivamente tal como foi feito no ensaio de Zwarenstein *et al.* (1998), aumentando assim a sua aceitação e sucesso. Discordando fortemente de Zwarenstein *et al.* (1998), Frieden nota que as evidências demonstram que lembranças aos pacientes têm pouco efeito sobre os resultados do tratamento. Frieden levantou ainda uma questão importante, o uso de esquemas ainda não validados. A sua conclusão é de que o estudo de Zwarenstein e colegas demonstra que o TDO pode ser mal implementado.

Harries *et al.* (1999), elementos do programa nacional de controle da TB do Malawi, argumentaram também, sublinhando o carácter insatisfatório das taxas de sucesso de um e outro método, que o estudo de Zwarenstein *et al.* (1998) demonstra que TDO e tratamento auto-supervisionado são mal implementados na região de realização do estudo. Zwarenstein e os seus colegas afirmaram terem aplicado corretamente as recomendações da estratégia DOTS da OMS, e são quanto a isso questionados por Harries e colegas (1999) que sublinham que o bom controlo da TB exige mais do que o seguimento à risca do livro de receitas. Referem por exemplo, a necessidade de formação dos profissionais envolvidos e a avaliação do programa. Concordando que o TDO implica maior carga de trabalho para profissionais de saúde, e sobrecarga também para os pacientes, sugerem a adequação do TDO, passando a 3 vezes por semana seguidas de doses auto-administradas, tal como praticam no Malawi (Harries *et al.*, 1999).

O ensaio de Zwarenstein *et al.* (1998) mereceu ainda o comentário crítico de Kochi, na época diretor do programa de TB da OMS. Kochi (1999) afirma que as taxas de sucesso de ambos os métodos avaliados demonstram que nenhum dos dois consegue assegurar adesão e cura. Kochi apontou que os autores não referiram as medidas de reforço da adesão ao tratamento preconizadas pelas diretrizes da OMS: necessidade de os profissionais de saúde serem educados e considerarem as necessidades dos/as pacientes; identificação e procura do/a paciente quando falta a uma consulta; assegurar que a DOTS responde às necessidades dos/as pacientes ao fornecer tratamento o mais próximo de casa que for possível; flexibilidade no TDO com adaptação aos contextos; e, finalmente, medidas preventivas para diminuir o tempo de interrupção, como aconselhamento de pacientes e familiares, e medidas corretivas como encontrar o paciente e estabelecer a causa da sua falta à consulta. Finalmente, na perspectiva do programa da TB da OMS em Genebra, os investigadores trarão mais contributos se mudarem a pergunta: *O que faz com que o TDO funcione?* para uma outra: *como melhor fornecer cuidado acessível e conveniente aos/às pacientes para assegurar adesão ao tratamento e conseguir cura?* (Kochi, 1999: 147).

Os autores Zwarenstein *et al.* (1999) afirmaram, em resposta às diversas críticas, que o TDO implica custos adicionais importantes em termos do tempo de trabalho dos profissionais de saúde, tempo dos pacientes e autonomia dos pacientes, sem que haja evidências prévias de eficácia. Sublinharam as reservas de Uplekar (1999) sobre as

possibilidades de países pobres susterm esse tipo de investimento. E desafiam, por sua vez, os proponentes da estratégia DOTS a estudarem separadamente a componente TDO, através de ensaios randomizados, provando que melhora resultados, para além das melhorias indubitáveis de outros elementos da DOTS. A sua posição, em acordo com Lienhardt e colegas (1999), é a de que é necessário atentar igualmente nos aspetos humanos do tratamento da TB. Face aos questionamentos sobre a validade da conclusão de que o TDO não é mais benéfico que o tratamento auto-supervisionado tendo em vista os fracos resultados de ambos, Zwarenstein e colegas (1999: 148) contrapõem que a questão fundamental é saber: *se os níveis médios de adesão fossem mais elevados, o TDO teria melhores resultados?*. As medidas apontadas pelos críticos para melhorar a qualidade do TDO, como formação dos profissionais e humanização do atendimento não são suficientes. Os autores continuaram a sublinhar os encargos adicionais que o TDO traz para profissionais de saúde e pacientes e a necessidade de mais estudos sobre a eficácia do TDO antes de o assumir como recomendação-padrão.

Em Março de 1999, escassos meses depois da controvérsia descrita, a revista *The Lancet* publicou um artigo de Mushtaque e Chowdhury, relatando os resultados positivos da estratégia DOTS implementada pela ONG BRAC, no Bangladesh, em que o TDO era assegurado por agentes comunitárias de saúde. Segundo o relato, os fatores responsáveis pelo sucesso conseguido eram a cultura interna de aprendizagem da própria organização, o envolvimento dos agentes comunitários de saúde, o requisito de pagamento de um *bond* pelos pacientes à entrada no tratamento, a extensão do programa, o fornecimento de medicamentos gratuitos, a boa gestão e a disponibilidade de recursos técnicos e financeiros. Mushtaque e Chowdhury (1999) sublinhavam ainda que o facto de as agentes comunitárias de saúde serem, em geral, mulheres oriundas da própria comunidade permitiu familiaridade e interação com os/as pacientes. A ação destas agentes complementou a ação do governo, que dispunha de um profissional de saúde para cada 4 ou 5 aldeias (*idem*).

Estávamos nos primeiros anos de implementação da estratégia DOTS e sucederam-se os artigos alimentando controvérsias. Em 1999, Smith respondeu a três grupos de argumentação contra a DOTS: a de que havia melhores meios de controlar a TB, de que esta era uma forma de policiamento e, finalmente de que não funciona. No caso das alternativas à DOTS dividiam-se também em três, a melhoria das condições ambientais (do ar), o desenvolvimento socioeconómico e as intervenções técnicas. Relativamente à primeira, Smith argumentou que a qualidade do ar tem pouco impacto na TB, não deixando porém de considerar a importância da biossegurança (Smith, 1999). Quanto ao desenvolvimento socioeconómico, Smith (1999) aponta que o seu contributo é comprovado pelos estudos de Mckeown, que apontam o declínio da TB na Inglaterra, a partir do fim do século XIX, muito antes da descoberta da estreptomicina. Além disso, segundo os cálculos de Styblo (*in* Smith, 1999), o desenvolvimento socioeconómico produz um declínio de 4% na Tuberculose, por ano, subindo para 14% por ano se associado a uma terapia eficaz. Quanto ao papel das intervenções técnicas – vacinação e terapia preventiva – para Smith nenhuma

tem um impacto significativo na transmissão da TB. Respondendo, desta feita, à acusação de policiamento, o autor considerou que a observação direta do tratamento permite antes assistir e apoiar a adesão. Sublinhou que os dados apontam para taxas de cura menores que 60% onde a DOTS está ausente e taxas de cura até 90% onde a DOTS está presente. Refutou os resultados do estudo de Zwarenstein *et al.* (1998) argumentando que os maus resultados de ambas modalidades, TDO e auto-supervisão, revelaram apenas que a DOTS pode ser mal implementada (Smith, 1999).

4.3 Mudanças na estratégia internacional de intervenção sobre a Tuberculose

Farmer e Kim (1998) apresentaram a DOTS+ na sequência de uma reunião patrocinada pela OMS, pela Academia Americana de Artes e Ciências e pela ONG Partners in Health, em Harvard, na qual participaram vários peritos da Tuberculose e da saúde pública. Face às evidências da insuficiência da estratégia DOTS, especialmente em contextos onde existe tuberculose multirresistente, da reunião saiu a proposta de acrescentar à estratégia DOTS uma abordagem capaz de identificar os casos de resistência e oferecer tratamento adequado, a DOTS+ (Farmer e Kim, 1998). Uma abordagem deste tipo implica maior financiamento para a TB a nível internacional e nacional, mas também um investimento em estratégias baseadas na comunidade já experimentadas com sucesso em alguns contextos (Farmer e Kim, 1998).

Em 2000 nasceu a Parceria STOP TB, englobando mais de 400 organizações internacionais, países, financiadores públicos e privados, organizações governamentais e não governamentais, e indivíduos, que construíram o *Plano Global Stop TB* para 2001-2005 com os seguintes objetivos:

- 1. expandir a estratégia atual – DOTS – para que todas as pessoas com TB acessem a diagnóstico e tratamento eficazes;*
- 2. adaptar a DOTS para responder aos desafios emergentes do VIH-Sida e multirresistência;*
- 3. melhorar as ferramentas existentes através do desenvolvimento de novos métodos de diagnóstico, novos medicamentos e uma nova vacina;*
- 4. reforçar a Parceria STOP TB para que as tecnologias comprovadamente eficazes no controlo da TB fossem de facto aplicadas (WHO, 2000).*

Também no ano 2000, a maior reunião de líderes mundiais da História, adotou a Declaração do Milénio das Nações Unidas, definiu os Objetivos de Desenvolvimento do Milénio (ODM), comprometendo-se com uma nova parceria global para reduzir a pobreza, estabelecendo uma série de metas a atingir em 2015 (Millenium Project, 2012). O objetivo 6 - Combater a Malária, VIH-Sida e outras doenças maiores, inclui a meta 8 - Deter e começar a reverter a incidência da malária e de outras doenças maiores, em 2015 (Millenium Project, 2012). Os indicadores 23 e 24 para medir resultados, relacionam-se com a TB: Taxas de prevalência e mortalidade associadas com TB; Proporção de casos detetados e curados sob a estratégia

DOTS (Millenium Project, 2012). Como podemos ver, não apenas incluem objetivos de controlo da TB como também recomendam a estratégia DOTS como a forma de os atingir. Em 2001, saiu a público o terceiro ensaio randomizado avaliando a eficácia da componente TDO da estratégia DOTS no Paquistão (Walley *et al.*, 2001a). O estudo comparou TDO realizado por um profissional de saúde numa unidade de saúde, TDO realizado por um familiar do/a paciente e tratamento auto-administrado, tendo chegado aos resultados de cura de 64%, 55% e 62%, respetivamente. Nenhuma das estratégias se mostrou superior e nenhuma atingiu os níveis preconizados pela OMS, o que, explicaram os autores, se deve às fragilidades dos serviços de saúde no Paquistão e à falta de implementação do programa de TB naquele local. Por estas razões, os autores reforçaram as vozes críticas da componente TDO da DOTS, questionando que esta seja sempre uma opção favorável.

O ensaio deu lugar a várias discussões em números subsequentes da revista. Um médico indiano (Mohapatra, 2001) referiu que durante muitos anos os serviços de TB do Paquistão foram negligenciados. Além disso, chamou a atenção para os resultados de um outro estudo que concluiu que, no Paquistão, nem pacientes nem profissionais esperam um bom serviço de saúde, os pacientes não são a prioridade e em geral as pessoas percebem a TB como uma doença incurável (Khan *et al.*, 2000 *in* Mohapatra, 2001).

O ensaio mereceu a reação do programa de controlo da TB do Paquistão, que afirmou que a impressão dada pelo estudo é errada (Shah, 2001). Shah sublinhou que o ensaio foi conduzido num momento em que o programa nacional de controle da TB estava ainda a dar os primeiros passos no Paquistão, e a estratégia DOTS estava também no início da implementação. A fraca capacidade de gestão refletiu-se, portanto, nos resultados do tratamento. Shah questionou ainda a escolha de centros terciários de cuidados uma vez que a estratégia DOTS pretende integração nas unidades de atenção primária.

Khan *et al.* (2001) discordaram da posição de Walley *et al.* (2001a) sobre a ineficácia do TDO e os encargos adicionais injustificados impostos a pacientes e profissionais de saúde, sobretudo por considerarem que o estudo realizado por aqueles não fornece base empírica para tal posição.

Da parte da OMS surgiram também reações. Maher *et al.* (2001) notaram a ausência de outras medidas recomendadas para aumentar a adesão ao tratamento, como colocar o paciente no centro das atividades de controlo da TB, confidencialidade, consideração das necessidades do paciente, organização dos serviços de forma a garantir tratamento o mais próximo possível da residência, incentivos, identificação prévia de dificuldades, registos de moradas e ações para pacientes que interrompem o tratamento. Para Maher *et al.* (2001), considerando que os autores do ensaio haviam centrado a atenção no ato mecânico da tomada dos medicamentos, não foram surpreendentes as baixas taxas de conclusão de tratamento e cura. A sua resposta ao estudo sublinhou ainda a diretriz da promoção da adesão ao tratamento: a provisão de tratamento conveniente, acessível e aceitável para os/as pacientes (Maher *et al.*, 2001). Por fim, questionaram a metodologia do ensaio – randomização de pacientes para incluir nos grupos de diferentes tipos de tratamento – por

ser incompatível com o princípio de ter em conta as preferências dos/as pacientes, que deve ser incluído nos desenhos dos estudos operacionais.

Os autores do ensaio, Walley *et al.* (2001b), responderam a estas críticas concordando que todos os componentes da estratégia DOTS progrediram bastante no Paquistão, e, apesar das taxas de interrupção de tratamento serem insatisfatórias, elas melhoraram depois do estudo, concordando com a crítica de Shah (2001) e as evidências que traz de outro estudo no Paquistão que mostra que os resultados no controlo da TB na província de Balochistan, no Paquistão, melhoraram em consequência da implementação da estratégia. O que os autores questionam é o papel que a observação direta do tratamento tem nestes resultados. Na sua ausência, eles seriam diferentes? Na sua perspectiva, muitos pacientes entendem como inconveniente a obrigação de se deslocar diariamente à unidade de saúde para tomar medicamentos, devido ao estigma, às restrições à deslocação das mulheres, perda de trabalho e outros custos (Walley *et al.*, 2001b). Nesse sentido, testaram alternativas de promoção da adesão, que não apresentaram no artigo discutido, entre elas a discussão com conselheiros para identificar as necessidades dos/as pacientes, identificar dificuldades, conseguir registos adequados das moradas, assegurar cuidado geográfica e financeiramente acessíveis, confidencialidade e seguimento de pacientes atrasados. A sua posição final foi a de exigir ensaios testando a componente de observação direta do tratamento, antes de impôr encargos adicionais aos/às pacientes, sob pena de recomendar uma intervenção que, de facto, restringe o acesso aos cuidados de saúde (Walley *et al.*, 2001b).

Em vésperas de terminar o Plano de 2001-2005, tornara-se claro que os objetivos não seriam atingidos no prazo estabelecido. O tratamento da TB obtinha sucesso em 82% dos casos contra os 85% estabelecidos, e a pior situação era a da deteção das pessoas com baciloscopia positiva para TB, na casa dos 37% contra os 70% preconizados (Sharma, 2004). A acrescentar a este quadro, alguns países com elevados números de casos de TB haviam implementado a estratégia DOTS apenas timidamente, como era o caso da Rússia, China, Tailândia, Brasil, Etiópia e Nigéria (Sharma, 2004). Apesar de várias vozes os terem apontado nos anos 90, foi sobretudo na sua reunião de 2004 que os parceiros da STOP TB se debruçaram sobre dois desafios emergentes: a presença e aumento de casos de TB multirresistente em todo o mundo e o sério aumento da incidência da TB em países da África com elevada prevalência de VIH-Sida.

Nessa mesma reunião, a organização Médicos Sem Fronteiras (MSF) apresentou o seu relatório de 2004, tecendo duras críticas à estratégia DOTS (Sharma, 2004). A MSF questionou a priorização da deteção de casos com baciloscopia positiva, afirmando que estes representam apenas 45 a 60% dos pacientes de TB (Médicins sans Frontières, 2004). Segundo a sua experiência na década anterior, a MSF afirmou que a estratégia DOTS funcionava em contextos normais, contextos nos quais estavam ausentes o VIH-Sida e a TB multirresistente (Médicins sans Frontières, 2004). A MSF concluiu que o maior desafio à DOTS era fazer face ao VIH-Sida. Segundo a MSF, à data, 12 milhões de pessoas estavam

co-infetadas com VIH e TB, uma realidade para a qual não estavam preparados nem os programas de VIH-Sida, nem os programas de TB. Para além disso, o foco nos pacientes com baciloscopia positiva impedia o acesso a tratamento de muitos pacientes com baciloscopia negativa, entre os quais pessoas co-infetadas com VIH-TB (Médicins sans Frontières, 2004). Baseada nestas conclusões, a MSF apelou fortemente a mudanças na estratégia da OMS para a TB, através do investimento em novas ferramentas, tratamentos mais curtos e eficazes, reduzindo o preço dos medicamentos, novos meios de diagnóstico, novas vacinas, e formas inovadoras de reforçar a adesão ao tratamento, *incluindo a redução da necessidade de observação direta* (Médicins sans Frontières, 2004: 53). O departamento da STOP TB da OMS respondeu à crítica da MSF argumentando que a priorização dos pacientes com baciloscopia positiva se deveria, no início dos anos 90, à escassez de recursos e necessidade de maximizar resultados de saúde pública, focando os pacientes com maior transmissibilidade, postura que terminara à medida que os recursos aumentaram, possibilitando naquele momento uma posição clara pela maior inclusão possível no acesso ao tratamento da TB (Maher *et al.*, 2004).

Sob a perspetiva das ciências sociais, Harper (2005) refletiu sobre as práticas da estratégia DOTS no Nepal. Segundo o mesmo, a estratégia DOTS é um protocolo no sentido definido por Berg (1998 *in* Harper, 2005: 133), ou seja, uma tentativa de estabilizar uma nova ordem, neste caso, uma nova ordem do controlo da Tuberculose. Além disso, os protocolos procuram garantir comparabilidade no espaço e no tempo (Harper, 2005). De acordo com Harper (2005: 136), a estratégia DOTS coloca em ação uma *estatístico-tuberculose*¹⁷, definida como um problema da população, sob o fantasma da resistência bacteriana que encontra também sentido no contexto geopolítico de medo de guerras biológicas em que os sistemas de vigilância são também “armas”. Assim, as práticas da estratégia DOTS usam categorias epidemiológicas globalizadas que podem negar acesso a tratamento de TB a muitas pessoas (Harper, 2005). Na sua etnografia no Nepal, Harper percebeu as dificuldades dos profissionais de saúde de um hospital onde funcionava a estratégia DOTS em situar os/as pacientes que já haviam começado a terapia para a Tuberculose em unidades privadas. Estas pessoas não cabiam em nenhuma das categorias previstas pelo protocolo DOTS (Harper, 2005). Para Harper (2005: 133) ocorria neste contexto um *duplo deslocamento*: por um lado, eram os sintomas do paciente que falavam por ele, e não o seu relato subjetivo sobre eles, e, por outro lado, era a visualização da bactéria na baciloscopia que era considerada e não a interpretação do médico sobre os sintomas. Na medida em que a responsabilidade dos resultados é transferida para o protocolo e outras autoridades, a estratégia pode reforçar a violência estrutural já existente naquele contexto (Harper, 2005). Um outro estudo, em Nova Deli, na Índia, revelou que as práticas da estratégia DOTS no terreno deixavam fora do tratamento diretamente observado as pessoas em situação mais vulnerável (Singh *et al.*, 2002). Decorrido entre 1996 e 1998, o estudo revelou que os/as profissionais de saúde aceitavam os/as pacientes para realização de TDO segundo a sua

¹⁷No original *statístico-tuberculosis*.

avaliação da capacidade destes em completar o tratamento. Os/as pacientes deviam fazer prova de trabalho regular, apresentar um cartão de racionamento ou encontrar uma pessoa na comunidade que garantisse que ele/a completaria o tratamento. Na prática, muitos/as pacientes em situação mais vulnerável, pela gravidade da doença, por se encontrarem há pouco tempo na cidade e não terem ainda o cartão de racionamento, por serem trabalhadores migrantes, pela sua pobreza, recebiam o tratamento para Tuberculose tal como ele era aplicado antes da implementação da DOTS, apesar de a maioria querer receber o tratamento em regime TDO e muitos insistirem no seu compromisso para tal (Singh *et al.*, 2002). No contexto Indiano, onde o setor privado também presta cuidados para a Tuberculose, esta questão ganha maior relevo, pois estas pessoas não têm possibilidade de ter acesso aos cuidados de saúde do setor privado (Singh *et al.*, 2002).

A equidade é importante em programas de saúde pública e é importante assegurar que os direitos humanos não estão a ser sacrificados no altar das metas de taxas de cura nacional e internacionalmente aprovadas (Singh et al., 2002: 670).

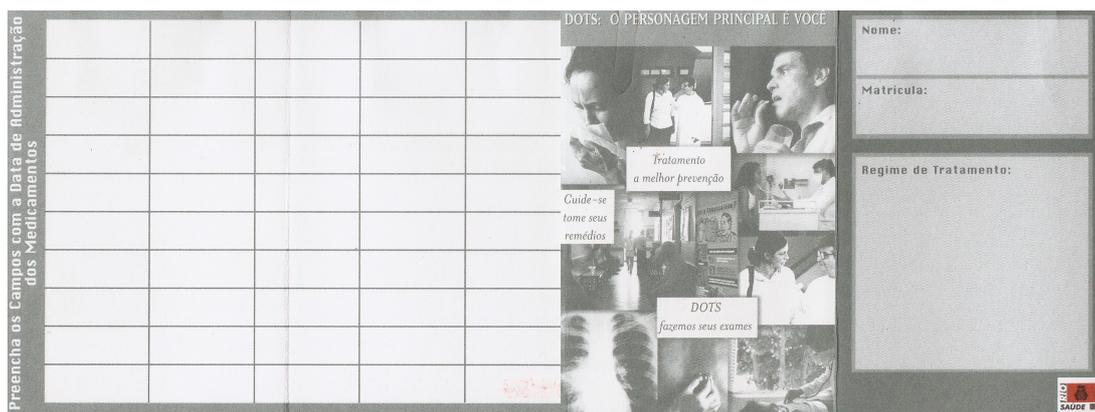
De facto, como refletem estes autores, se o regime TDO é o de maior qualidade, e aquele que muitos/as destes pacientes desejam, não o disponibilizar constitui um não cumprimento dos direitos dos/as pacientes e uma falha na equidade do sistema. Veremos adiante como estas questões se colocam no contexto do Rio de Janeiro, Brasil.

4.4 Ampliação das ações da Parceria STOP TB

Desenvolvimentos posteriores da Parceria STOP TB ampliaram o âmbito das suas ações. Em 2006, a Parceria apresentou o Plano Global Stop TB 2006-2015, em Davos e simultaneamente em Washington, Moscovo, Londres, Paris, Ottawa e Nairobi. Sublinhando o apoio expresso e triplicado de Bill Gates e o apoio do presidente Nigeriano Obasanjo, a Parceria apelou ao apoio do Fórum Económico Mundial e dos Estados para completar o orçamento de 56 milhões de dólares para os dez anos (World Economic Forum, 2006). O Plano manteve os objetivos estabelecidos pela OMS em 1991, e em 2000, e acrescentou objetivos a serem atingidos em 2015 e 2050. Em 2015, o fardo global da TB (taxa de prevalência *per capita* e taxa de mortalidade) será reduzido em 50%. Em 2050, a incidência global de TB ativa será menor do que 1 caso por milhão de pessoas, por ano. O Plano tinha seis elementos-chave: *prosseguir a expansão e melhoria da DOTS de alta qualidade; atender à TB-VIH, TB multirresistente e outros desafios; contribuir para o fortalecimento dos sistemas de saúde; envolver todos os provedores de cuidados; empoderar pessoas com TB e as comunidades; promover a investigação* (WHO, 2006: 36).

IV. ■ Implementação da Estratégia DOTS no Rio de Janeiro

1. A Tuberculose no Brasil ao longo do século XX
2. A estratégia DOTS no Brasil
3. A estratégia DOTS no Rio de Janeiro
 - 3.1 Observação direta da tomada de medicamentos
 - 3.2 Limitações na atenção básica
 - 3.3 Busca ativa de pessoas sintomáticas
 - 3.4 Organização laboratorial
 - 3.5 Benefícios sociais para os pacientes de Tuberculose
 - 3.6 A sociedade civil entra em cena
4. Onde intervém a estratégia DOTS?



7. Vista do cartão de tratamento diretamente observado das unidades municipais de saúde do Rio de Janeiro. Na grelha, o/a profissional de saúde registra a tomada dos medicamentos do/a paciente.



8. Fachada de uma unidade municipal de atenção básica. Rio de Janeiro, Agosto de 2010.



9. A autora, interagindo com a população de uma comunidade, durante uma atividade de educação e informação para saúde intitulada camelô educativo no âmbito de um projeto "DOTS na comunidade", financiado pelo projeto Fundo Global para a Tuberculose no Brasil e executado por uma associação comunitária. Rio de Janeiro, Setembro de 2009.

IV. Implementação da Estratégia DOTS no Rio de Janeiro

1. A Tuberculose no Brasil ao longo do século XX

No Brasil, no início do século XX, as preocupações sanitárias do governo centravam-se no controlo das doenças epidémicas e no saneamento da capital, que prosseguiram com sérias dificuldades devidas à descentralização política e à escassez de recursos (Nascimento, 2005). As ações de saúde pública foram, entretanto, de carácter militarizado, com vacinações e desinfecções em massa e interdição de cortiços e outros espaços, tornando a cidade mais atrativa para as atividades económicas – o principal objetivo das ações – e, ao mesmo tempo, aprofundando as suas desigualdades sociais ao desalojar e afastar do centro parte considerável da população, mantendo as suas precárias condições de vida (Nascimento, 2005). O plano para o controlo da Tuberculose no Estado do Rio de Janeiro, elaborado em 1907 por Oswaldo Cruz, na época diretor geral de saúde pública, não encontrou o consenso político necessário para a sua concretização (Nascimento, 2005). Assim nos descreve Nascimento (2005: 56) a situação no Rio de Janeiro:

Resumindo, a Tuberculose não logrou tornar-se uma questão emergente para o Estado na primeira década do século XX. A prática da Saúde Pública, determinada por interesses nacionais de ordem económica, transparecia não visar, necessariamente, à melhoria das condições de saúde da população em geral.

A posição face à TB era diferente por parte dos médicos que se organizaram na Liga Brasileira contra a Tuberculose, que, pelo menos até à década de 20 do século XX, assegurou os cuidados à Tuberculose assim como campanhas de informação que eram, em parte, financiados pelo Estado (Nascimento, 2005). No âmbito da criação do Departamento Nacional de Saúde Pública, em 1920, o governo criou novos organismos entre os quais a Inspeção de Profilaxia da Tuberculose, responsável por ações de controlo da doença e atendimento de pacientes (Nascimento, 2005). A atuação contra a doença, entretanto, continuou a ser insuficiente (Nascimento, 2005).

Em 1941, o Estado Brasileiro criou o Serviço Nacional de Saúde, cuja ação requereu da Liga, agora intitulada Fundação Atauípho de Paiva, um aumento da produção da vacina BCG (Nascimento, 2002). O governo investia mais nas ações contra a Tuberculose e criou, em 1946, a Campanha Nacional contra a Tuberculose, que pretendia ser um organismo temporário, sob a égide da qual construíram inúmeros equipamentos para atender e isolar os pacientes (Nascimento, 2002). Gradualmente os organismos estatais tomaram como sua a responsabilidade pelas ações de controlo da Tuberculose (Nascimento, 2002).

Nos anos 80, o Estado Brasileiro reorganizou os serviços de saúde no sentido da descentralização, passando a responsabilidade de controlo da Tuberculose para as secretarias estaduais de saúde e instituindo o esquema terapêutico de curta duração (seis meses), medicamentos gratuitos e um sistema de informação (Villa *et al.*, 2006). Em 1988, no processo de democratização do Brasil, a nova Constituição criou o Sistema Único de Saúde (SUS), efetuando uma profunda mudança em todo o pensamento e ação de saúde

no Brasil. Nos anos 90, no entanto, o Brasil diminuiu os recursos destinados à saúde, tendo consequências negativas no controle da Tuberculose:

queda de cobertura, diminuição da busca de casos, piora dos resultados de tratamento, aumento do abandono, enfraquecimento das coordenações estaduais, diminuição das supervisões do programa, descontinuidade da produção de drogas e da compra de drogas no mercado internacional (Villa et al., 2006: 34).

Em 1998, o Estado Brasileiro criou o Programa Nacional de Controle da Tuberculose (PNCT) e a partir desse momento, o PNCT iniciou o financiamento das ações dos municípios e incentivos à realização da estratégia DOTS (Villa et al., 2006) recomendada pela OMS desde 1994.

2. A estratégia DOTS no Brasil

Diferentes momentos e diferentes posicionamentos dos envolvidos marcaram a transferência política da DOTS no Brasil (Scarparo e Dain, 2006). Apesar de oficialmente comprometido com a implementação da DOTS desde os anos 90, o Brasil implementou a estratégia muito lentamente e ela não cobre todo o país. Em 1999, havia 100 unidades de saúde realizando tratamento diretamente observado, e em 2000 eram 1106 (Ruffino-netto, 2002). De acordo com o coordenador do PNCT¹⁸, em 2010, a DOTS cobria 40% das pessoas com TB e 80% das unidades de saúde estavam capacitadas para realizar a DOTS a pelo menos um paciente. É importante notar que, para efeitos estatísticos, todas as unidades que acompanham pelo menos um paciente sob tratamento diretamente observado são contadas como realizando DOTS. Desta forma, os dados de cobertura da DOTS no Brasil não se referem a pacientes e sim a unidades de saúde.

A criação do SUS marca um momento importante na história da reforma sanitária do Brasil. O SUS tem por missão garantir o direito constitucional à saúde que deve ser assegurado pelo Estado. O SUS baseia-se em princípios e diretrizes constitucionais, estabelecidos na Lei 8080: universalidade; integralidade; preservação da autonomia da pessoa na defesa da sua integridade física e moral; direito à informação às pessoas assistidas, sobre a sua saúde; igualdade da assistência; utilização da epidemiologia para estabelecer ações; participação da comunidade; descentralização político-administrativa, com direção única em cada esfera de governo; integração de ações de saúde, meio ambiente e saneamento; conjugação dos recursos financeiros dos vários níveis de governo na prestação de serviços de saúde; capacidade de resolução dos serviços em todos os níveis da assistência; e organização de modo a evitar duplicar meios para os mesmos fins.

Os anos 90 foram marcados pela construção do SUS e pela emergência e implementação de um novo modelo para a atenção básica chamado Programa de Saúde da Família, mais tarde denominado Estratégia Saúde da Família dado que o Estado o assumiu não mais

¹⁸Discurso de abertura do IV Encontro de Tuberculose, pelo coordenador do PNCT, 26 de Maio de 2010, Rio de Janeiro.

como programa mas como a principal estratégia de entrega de cuidados primários. O SUS é também assente numa nova definição de papéis dos diferentes níveis de organização e decisão política, através de descentralização das decisões e ações. Cada nível de governo é autónomo, não existe subordinação entre eles e o papel principal pertence ao nível local, o município.

Devido à falta de compromisso político com a TB no nível federal, o processo de descentralização provocou uma desestruturação das ações no terreno. enquanto a redução orçamental para a TB provocou escassez de medicamentos em vários locais do país (Villa *et al.*, 2006). Esta situação precária causou uma deterioração da cobertura dos cuidados de TB, verificando-se o aumento do abandono do tratamento e a redução da busca de casos (Villa *et al.*, 2006). Em 1998, a criação do Plano Nacional para o Controle da Tuberculose pretendeu reverter a situação e dedicou-se à implementação da DOTS, que começou a um ritmo lento (Villa *et al.*, 2006). Em 2000, o governo federal incluiu a TB como um dos problemas de saúde a serem tratados ao nível dos cuidados primários de saúde (Villa *et al.*, 2006).

Podemos ver que a introdução da DOTS no Brasil coincidiu com transformações profundas dos serviços de saúde, das quais sublinho a descentralização, expansão e reforço dos cuidados primários com a implementação do modelo da Estratégia de Saúde da Família. Reestruturar os serviços para atingir os dois objetivos – descentralizar os cuidados da TB para os cuidados primários e implementar a DOTS – implica muitas mudanças. A lentidão e os avanços e recuos da implementação da estratégia DOTS no Brasil, apesar da posição oficial de apoio, assim como a ausência de estudos sobre este processo, incluindo literatura cinzenta a nível internacional, demonstram, pela ausência, que se tratou de um processo complexo envolvendo conflitos e bloqueios políticos em diversos níveis.

Em 2005, o Fundo Global aprovou o projeto do Brasil para a TB, a decorrer desde 2007, tendo como recetores a Fundação Ataulpho Paiva e a FIOTEC- Fundação para o Desenvolvimento Científico e Tecnológico em Saúde. O projeto, escrito por diferentes atores¹⁹, ilustra a priorização da implementação da DOTS no Brasil, pois foca, exclusivamente, a expansão da DOTS nas áreas metropolitanas com maior incidência de TB.

3. A estratégia DOTS no Rio de Janeiro

No Rio de Janeiro, o programa municipal da TB começou a implementar a estratégia DOTS desde 1999, num processo lento que ainda não terminou. Para atingir os seus objetivos, a equipa do programa municipal procurou o apoio do Ministério da Saúde e de instituições internacionais, a Universidade Johns Hopkins, USAID e os National Institutes for Health (Santos *et al.*, 2006). Começaram por implementar a estratégia no centro e zona portuária,

¹⁹Tal como recomendado pelo Fundo Global, na segunda candidatura (a primeira fora recusada), o Brasil envolveu mais atores na elaboração do projeto, nomeadamente a sociedade civil, constituindo, para tal, o Mecanismo Coordenador de Projeto.

onde os maiores números de casos se concentravam. Expandiram depois a implementação seguindo os indicadores epidemiológicos mais graves e as menores coberturas de serviços de saúde (Santos *et al.*, 2006). Em 2009, 90 unidades municipais de saúde prestavam cuidados da TB, das quais 14 não tinham implementado o DOTS e 50 eram unidades da Estratégia de Saúde da Família. De entre as 14 que não realizam DOTS, 3 são da Estratégia Saúde da Família e 11 são Centros Municipais de Saúde, Policlínicas e um Hospital Municipal (Programa Municipal de Controle da Tuberculose do Rio de Janeiro, 2009).

Em 2003, o município iniciou um projeto piloto de tratamento diretamente observado numa das maiores comunidades²⁰ da América do Sul, a Rocinha, situada perto de alguns dos bairros mais ricos do Rio de Janeiro. Através deste projeto-piloto são tratados, aproximadamente, 300 pacientes de TB por ano. De acordo com o município, esta foi a primeira experiência de trabalho da TB numa comunidade. Neste projeto-piloto, o município recrutou agentes comunitários de saúde no seio da comunidade para trabalhar exclusivamente com TB. O seu trabalho consiste em promover atividades de informação e educação para a saúde, na rua ou nas casas, fazer busca de sintomático-respiratórios²¹, intermediando a sua relação com os profissionais de saúde, supervisionar a tomada dos medicamentos e acompanhar o tratamento dos/as pacientes. Antes deste projeto, mais de 20% dos pacientes interrompiam o tratamento na Rocinha, e os pacientes tinham que se deslocar ao centro de saúde mais próximo, situado a dois túneis de distância²². Uma vez implementado o projeto, os números mudaram significativamente. A taxa de cura é agora de 97% e 5% dos pacientes desistem do tratamento (Programa Municipal de Controle da Tuberculose, 2009).

Este projeto-piloto baseia-se numa equipa de agentes comunitários de saúde. Em alguns locais, como a Rocinha, o programa de agentes comunitários trabalha de forma autónoma. Normalmente, ele integra-se numa equipa de Saúde da Família. A Estratégia de Saúde da Família baseia-se na ideia de saúde num território, propondo a intervenção de equipas multidisciplinares em territórios específicos, trabalhando com outros atores/instituições locais, para a construção de conhecimento e avaliação de condições de saúde da área, bem como os seus principais determinantes e a proposta de ações. As unidades de saúde da Estratégia de Saúde da Família são compostas por uma equipa médica, na qual as enfermeiras e técnicas de enfermagem estão sempre presentes. Embora seja desejável, nem sempre os médicos compõem a equipa de atendimento e esta é uma fragilidade em várias unidades no Rio de Janeiro. A unidade pode ainda contar, e em muitos dos casos

²⁰Comunidade é a denominação dada pelos próprios residentes e pelo movimento social às favelas e bairros suburbanos pobres do Rio de Janeiro.

²¹Sintomático-respiratório é a pessoa que apresenta tosse há mais de 3 semanas. Segundo o Manual de Normas da Tuberculose: *O conceito de sintomático respiratório manteve-se com o corte de três semanas, para fins operacionais, mas o corte de duas semanas pode ser considerado em situações operacionais favoráveis e/ou em populações especiais.* (PNCT, 2010: 11).

²²A geografia da cidade do Rio de Janeiro apresenta muitos morros (colinas) e existem vários túneis que as atravessam ligando diversas áreas da cidade. É também em muitos destes morros que residem muitas comunidades pobres.

conta, com o Programa de Agentes Comunitários de Saúde, bem como com outros profissionais, dentista, psicólogo, nutricionista, assistente social... Os agentes comunitários de saúde são usualmente selecionados entre pessoas residentes na comunidade onde é implantada a unidade de saúde, e passam por um processo de capacitação para desempenhar as suas funções²³.

A equipa do programa, no entanto, apercebeu-se de que implementar a Estratégia de Saúde da Família estava fora das suas atribuições e capacidades. Porém, a sua prioridade continuava a ser a implementação da DOTS em todas as unidades de saúde e, por isso, desde 2003, o programa municipal decidiu expandir a DOTS seguindo a expansão da Estratégia da Saúde, a acontecer também naquele momento por ação do setor de atenção básica da Secretaria de Saúde do município. Da parte do programa de controlo da TB, a implementação da estratégia DOTS faz-se através da capacitação dos profissionais de saúde, do fornecimento de equipamento específico e de apoio técnico.

No Rio de Janeiro várias unidades da Estratégia de Saúde da Família estão terceirizadas²⁴ para organizações sociais, as quais contratam os profissionais de saúde e gerem os recursos. A implementação da Saúde da Família no Rio de Janeiro está a decorrer intensivamente, porém, no fim de 2009, contava com uma cobertura de apenas 6%.

De acordo com o novo Manual de Normas da TB para o Brasil, os cuidados da TB são preferencialmente assegurados em unidades de Saúde da Família, com uma baciloscopia mensal para verificar resultados do tratamento. Se em dois meses a baciloscopia não se tornar negativa, ou se ocorrerem alguns problemas com os medicamentos ou outras complicações, o paciente é encaminhado para um centro de saúde com pneumologista, o nível seguinte de cuidado. Os serviços primários encaminham os pacientes com TB multirresistente para centros de referência com consulta externa, o terceiro nível de cuidado. Os três hospitais especializados em TB no estado do Rio de Janeiro, destinam-se a cuidar dos casos de extrema gravidade. Para qualificar e acelerar este processo de transferência entre níveis de cuidado o PNCT recomenda, a partir de 2010, que os serviços façam a cultura para *Mycobacterium tuberculosis* em mais casos do que anteriormente²⁵.

A expansão da DOTS é também uma das principais prioridades do programa estadual de

²³Na Rocinha o projeto piloto foi exclusivamente dedicado à TB e composto apenas pela equipa de agentes comunitários que asseguram a supervisão e o acompanhamento do tratamento, não havendo outros profissionais de saúde envolvidos naquela unidade, exceto a enfermeira coordenadora do projeto. Os pacientes são encaminhados para os médicos do posto de saúde mais próximo. Em 2010, o município implantou na Rocinha uma unidade completa de Saúde da Família.

²⁴O termo terceirizar no Brasil equivale ao que em Portugal se designa por subcontratar.

²⁵A cultura é recomendada nos seguintes casos: suspeita clínica ou radiológica de TB com baciloscopia repetidamente negativa; suspeitos de TB com poucos bacilos na amostra; suspeitos de TB com dificuldades em obter amostra (exemplo as crianças); suspeitos de TB extrapulmonar; suspeitos de infeções causadas por outras Mycobactérias. A cultura com identificação de espécie e teste de sensibilidade, independentemente do resultado da baciloscopia, é recomendada nos seguintes casos: contactos de pacientes com TB multirresistente; pacientes que já realizaram tratamento anterior para TB; paciente imunodeprimidos, especialmente HIV positivos; pacientes com baciloscopia positiva após o segundo mês de tratamento; falha de tratamento de TB; quando investigando populações de elevado risco para TB multirresistente, como profissionais de saúde, pessoas em situação de rua, reclusos, pacientes em hospitais sem medidas de biossegurança e instituições de longa permanência ou de difícil abordagem subsequente (indígena). (PNCT, 2010).

controle da TB, que investe na negociação para convencer os políticos e os gestores de saúde dos municípios prioritários a descentralizar os cuidados da TB e implementar a DOTS nos serviços primários. A partir da carga da Tuberculose, o programa estadual identificou 14 municípios prioritários para o controle da TB. A OPAS/OMS e a USAID são parceiras do programa estadual para implementar a DOTS em 13 desses municípios²⁶. Em Junho de 2010, o programa estadual e os gestores da atenção básica de saúde destes municípios reuniram pela segunda vez para discutir a implementação da DOTS. O programa estadual lidera a iniciativa e mostrou os resultados da implementação da DOTS, convidando alguns dos municípios a mostrar as suas experiências de sucesso. A maioria destes municípios estão situados na região metropolitana do Rio de Janeiro, rodeando a cidade, e três deles situam-se no outro lado da Baía da Guanabara. Segundo representantes do projeto o trabalho avançou lentamente e apresenta agora algum sucesso na medida em que foi possível sensibilizar alguns políticos na área da saúde (Interlocutor 43, 2010). O projeto encontra maiores dificuldades no que diz respeito à sustentabilidade política e de recursos humanos, a primeira frequentemente posta em causa com as mudanças de secretários de saúde, a segunda porque, em muitos dos casos, a TB não é prioritária (Interlocutor 43, 2010). Por outro lado, o projeto decorre em áreas muito pobres da Baixada Fluminense (municípios da área metropolitana da cidade do Rio de Janeiro) onde se torna difícil pedir o cumprimento do tratamento diretamente observado a pessoas sem acesso a alimentação elementar (Interlocutor 43, 2010). No entanto, em alguns dos municípios, as equipas de saúde conseguiram aliar à DOTS o acesso ao Bolsa Família²⁷ e o fornecimento de vales-transporte aos pacientes (Interlocutor 43, 2010).

A expansão da DOTS, bem como a descentralização dos cuidados de saúde da TB para os serviços primários, em especial para as unidades de Saúde da Família, implica atribuir novas responsabilidades a muitos serviços e profissionais. Implica reorganizar as instalações para respeitar medidas de biossegurança como ventilar e iluminar salas; identificar precocemente e separar, nas salas de espera, pessoas sintomáticas e pacientes de TB de outros pacientes, em especial crianças, mulheres grávidas e pessoas imunodeprimidas; e garantir o atendimento imediato às pessoas com suspeita de TB. Implica ainda capacitação adequada para o diagnóstico e tratamento da TB e para a realização da observação direta do tratamento. Um dos debates atuais foca a necessidade de reintroduzir conteúdos sobre a TB nos currículos académicos da área da saúde, dado que se verificam muitos erros no diagnóstico, atrasos em observar problemas com o tratamento e realizar pedidos de cultura e testes de sensibilidade por parte dos profissionais

²⁶Os municípios participantes no projeto da OPAS, USAID e Programa Estadual TB do Rio de Janeiro são Berfod Roxo, Duque de Caxias, Itaboraí, Itaguaí, Japeri, Magé, Mesquita, Nilópolis, Nova Iguaçu, Queimados, São Gonçalo e S.João de Mériti. Os municípios de maior carga são todos estes a que se acrescentam Nilópolis e Rio de Janeiro.

²⁷O *Bolsa Família* é um programa de transferência direta de renda com condicionalidades, que beneficia famílias em situação de pobreza e de extrema pobreza (Ministério do Desenvolvimento Social, 2012a).

de saúde²⁸.

O processo de implementação da DOTS segue alguns passos explicados pela coordenadora do programa municipal de controle da TB do Rio de Janeiro:

A gente primeiro faz reuniões com a CAP com a área, você já deve conhecer a estrutura da cidade, tem as coordenações por área de planejamento que são como que se fossem prefeiturinhas, é, que eles é que são coordenadores de toda a área de saúde naquela área. A cidade do Rio de Janeiro é dividida em 10 áreas de planejamento, então cada área tem uma coordenação, então o primeiro passo é sempre sentar com a coordenação da área porque é lá que eles operacionalizam. A gente senta e conversa, mostra os indicadores, diz que a gente quer implantar a estratégia DOTS, normalmente as pessoas querem também. E aí a gente começa a planejar como vai fazer. Aí, depois disso, a gente junta com um técnico da CAP e vai nas unidades de saúde que a gente quer fazer a implantação. Então a gente vai, visita, conversa com a direção, conversa com a equipe do programa de tuberculose. A gente faz uma visita também com um olhar para ver se precisa de fazer algum ajuste de área física, botar algum exaustor, tem que botar filtro porque o paciente tem que tomar o remédio lá, beber água, então tem que fazer assim pequenas adaptações, não são obras. Então a gente vê o que é que é necessário, material para comprar, arquivo, essas coisas. E senta também depois, num segundo momento, e desenha o fluxo, entendeu, quer dizer, o doente, chega vai aonde, passa aonde, remédio, isso tudo tem que ser muito arranjado antes de a gente fazer o treinamento propriamente dito. Nos dias de treinamento a gente já tem que estar com isso pronto para a gente apresentar à equipe qual é principalmente o fluxo. Como é que o paciente entra, como é que passa como é que não passa, como é que toma remédio, a gente já tem esses treinamentos todos prontos, tem CD, a gente vai, em algum auditório da CAP mesmo, faz o treinamento, em torno de três dias. A gente costuma fazer o treinamento de toda a equipe junta: médico, enfermeiro, todo o mundo, todo o mundo participa do treinamento. A gente, além do treinamento teórico, a gente faz dinâmicas também. E aí, os técnicos aqui do programa vão e fazem as visitas pra implantação. Então vai lá, quase como se fosse um treinamento no serviço depois do treinamento teórico, que as pessoas às vezes não têm muita ideia do que é isso mesmo, é uma coisa nova, e a gente tem uma série de instrumentos que precisam ser implantados, tem o cartão do paciente, cartão DOTS, cada dose tem de ser observada e tem que ser anotada, então a gente treina como é que preenche esses instrumentos, enfim e é essa implantação. E ver também com a CAP como é que a gente vai fazer a distribuição do medicamento. Tem que chegar também lá na unidade. Então é assim que a gente implanta o programa (Interlocutor 23, 2009).

3.1 Observação direta da tomada de medicamentos

Apesar de os proponentes da DOTS sublinharem sempre que se trata de 5 componentes, a ideia mais frequente sobre ela, na cabeça de gestores, profissionais, sociedade civil e

²⁸Os pneumologistas têm trabalhado no sentido do alargamento do espaço destinado à TB nos currículos acadêmicos. Como um exemplo desse movimento o último Encontro Nacional da TB realizado em Maio de 2010 no Rio de Janeiro dedicou uma sessão a esta questão.

pacientes, é a ideia da observação direta da tomada de medicamentos.

Seguramente, a estratégia DOTS toma muitas formas de acordo com os diferentes contextos em que é implementada. Em alguns lugares, o agente comunitário de saúde vai à casa do paciente diariamente, noutros casos ele vai duas ou três vezes por semana. No município do Rio de Janeiro, a observação direta é diária durante os dois primeiros meses de tratamento (exceto fins de semana, nos quais o paciente toma os medicamentos sozinho), e duas vezes por semana nos quatro meses restantes. O município assegura sempre o transporte através da atribuição de um cartão válido para uso nos autocarros da cidade, carregado com o valor necessário para as deslocações a consultas e tomada de medicamentos. Na prática, a observação da tomada dos medicamentos é uma opção que os profissionais de saúde oferecem ao paciente, que ele é vivamente aconselhado a escolher, embora possa tomar os medicamentos por sua conta. Esta parece ser a forma mais consensual de abordar os pacientes sobre a DOTS, e sobretudo a forma adotada na prática.

Num centro de saúde no centro da cidade, por exemplo, as profissionais de saúde realizam a observação direta da tomada dos medicamentos desde o início dos anos 2000 seguindo a exigência municipal de realizar DOTS com 100% dos pacientes de TB daquele centro. As profissionais de saúde relataram dificuldades para convencer a maioria dos pacientes a realizar o tratamento sob a DOTS, e a equipa decidiu, entretanto, que a médica pneumologista é quem decide se o paciente toma ou não os medicamentos por sua conta (Interlocutor 50, 2010). De acordo com a médica pneumologista, a DOTS, ou, mais concretamente, ter de se dirigir à unidade de saúde diariamente, em muitos casos, é um dificultador para os/as pacientes, especialmente quando regressam ao trabalho (Interlocutor 52, 2010). Nesse momento, é frequente pedirem à médica para se retirarem do regime de observação direta e passar à situação de auto-administrado, ao que ela usualmente acede depois de conversar bem sobre a importância de cumprir estritamente o tratamento. Existiam também vários casos de pacientes residentes noutros municípios mas que, por razões profissionais ou outras, se dirigiram àqueles serviços. Nestes casos, relatou a mesma médica, o vale-transporte não é intermunicipal, logo os custos recairiam sobre os pacientes e há um vínculo que já foi estabelecido com a unidade, por isso opta pelo tratamento auto-administrado para estes pacientes. Segundo a pneumologista, quando se depara com pacientes usuários de craque²⁹ ou pessoas em situação de rua, apenas considera a hipótese do regime diretamente observado por considerar que são pessoas

²⁹Craque é o nome de uma substância derivada do processo de produção da cocaína. É muito barata em comparação com outras drogas. No Rio de Janeiro o seu uso é relativamente recente, quando comparado com São Paulo, por exemplo, no entanto, o número de pessoas que consome aumentou muito rapidamente, sendo atualmente uma questão de saúde pública grave. Os profissionais de saúde trabalhando com Tuberculose relatam a existência de cada vez mais casos da associação entre esta doença e o uso de craque. Segundo pude perceber durante o trabalho de campo, o uso de craque causa considerável destruição nos pulmões e o seu consumo é feito muitas vezes em coletivo, aspetos que potenciam o adoecimento e a transmissão da doença. Os relatos sublinham também que o uso de craque traz consigo considerável ruptura do usuário com a família e relações sociais mais próximas, o que dificulta o trabalho de apoio para o tratamento da doença.

com mais dificuldade em *estar aderindo ao tratamento por várias outras questões associadas (...)* (Interlocutor 52, 2010). Num levantamento interno, a mesma médica registou 14 pacientes de Tuberculose, diagnosticados entre 2008 e 2010 e que iniciaram o tratamento no regime diretamente observado, que se encontravam em situação de rua. De entre eles, apenas um cumpriu o tratamento, e vários já não compareceram na segunda consulta, um mês após o início do tratamento. A equipa escrevia, nesse momento, um projeto a candidatar a financiamento, para conseguir oferecer o pequeno almoço aos pacientes em regime diretamente observado (Interlocutor 52, 2010). Muito embora esta atuação pretenda evitar o surgimento de resistência, há vários aspetos questionáveis. Face a algumas características dos pacientes, a médica julgava, à partida, a possibilidade de cada um cumprir o tratamento auto-administrado e apenas aos pacientes que avalia como capazes ela permite a escolha do tratamento que preferem. Esta pré-avaliação baseia-se apenas em alguns aspetos da vida dos pacientes, se trabalham ou não, se usam drogas e se estão em situação de rua. Além disso, a informação de anos anteriores de que pacientes em situação de rua não cumpriram o tratamento, que justifica este tipo de diferenciação, não responde a outras interrogações que podem ser colocadas: até que ponto o regime diretamente observado é ele mesmo um obstáculo para as pessoas em situação de rua, pela sua constante mobilidade na cidade, ou por outros motivos? Até que ponto o regime diretamente observado é ele mesmo um obstáculo ao tratamento para a pessoa que usa craque e porquê? Que adaptações a este regime poderiam ser feitas? Que outros regimes seriam mais adequados? Porque não têm estes pacientes direito a negociação com a médica?

Em parte, a equipa estava a procurar outras soluções, nomeadamente, através do projeto para oferecer o pequeno almoço aos pacientes. Por outro lado, esta equipa é também responsável pelos cuidados médicos dos pacientes de Tuberculose de uma comunidade vizinha, a qual dispõe de uma unidade de Saúde da Família com um Programa de Agentes Comunitários de Saúde. Estes agentes fazem a observação direta do tratamento dos pacientes com Tuberculose residentes nesta comunidade na casa de cada paciente. Segundo a equipa da unidade de saúde, esta modalidade de observação direta dos agentes comunitários na casa das pessoas, tem muito bons resultados. A este respeito a médica relatou:

Tem até um paciente que já fez, já abandonou umas três, quatro vezes. Ele faz os dois meses de tratamento, que é a dose de ataque, e aí o paciente melhora muito e ele não consegue compreender que ele tem que terminar porque senão a doença volta. Porque ele está se sentindo bem e aí abandona. E até estava conversando com ele "Você ainda não descobriu que não fica curado dessa forma? Você já fez isso tantas vezes e vê que a doença volta, entendeu, é por causa disso, você fica bem mas tem que completar os 6 meses". E assim, inicialmente ele vinha e é de uma família de abandonadores, porque, assim, a mãe tem tuberculose e abandonou e tudo. E a gente está conseguindo com a ação do agente comunitário de saúde que ele termine o tratamento. Até no final do primeiro mês, a agente comunitária de

saúde veio com ele à consulta e ele não estava querendo muito e agora ele já está vindo sozinho às consultas. Acho que tem essa coisa de a pessoa sentir que você está preocupado com ela, com o bem estar dela. (Interlocutor 52, 2010).

Podemos identificar facilmente os sinais de um discurso médico de autoridade e paternalista que julga o comportamento do paciente. Mas podemos ver também, em simultâneo, a tentativa de melhor responder ao paciente no sentido da cura, e especificamente, através da diferença que fez a ação da agente comunitária de saúde e uma perspectiva de cuidado da pessoa.

Nesta unidade de saúde vemos que a diretriz é a de incluir todos os pacientes no regime diretamente observado e face às dificuldades que alguns pacientes encontraram, a equipa passou para a médica pneumologista a decisão dos critérios para saída do regime diretamente observado. Estes critérios não são critérios formais e baseiam-se nas negociações dos pacientes com a médica, nas informações sobre pacientes anteriores e em ideias pré-concebidas da equipa sobre as implicações da classe social, ocupação, e comportamentos dos pacientes sobre a adesão ao tratamento.

No Fórum de ONG na Luta contra a Tuberculose, surgiram relatos de unidades de saúde onde a DOTS, ao contrário, é obrigatória para todos os pacientes em tratamento da TB, e locais onde a receção de uma cesta básica de alimentos fica dependente da aceitação do tratamento sob a observação direta. Existem portanto dinâmicas de imposição deste formato e de desigualdade introduzida como em consequência da sua não aceitação, assim como práticas pouco claras de avaliação de quem se prevê cumprir o tratamento autonomamente ou não.

No início da implementação da DOTS, no referido centro municipal de saúde aumentou a adesão ao tratamento e reduziu significativamente o abandono deste. No entanto, estas mudanças não se mantiveram estáveis. Em 2007, por exemplo, o abandono aumentou, muito provavelmente relacionado com o fim do fornecimento do vale-refeição aos pacientes em tratamento (Interlocutor 50, 2010). Em 2008, o programa de TB do referido centro foi deixado sem médico pneumologista dificultando todo o trabalho, e nesse ano a observação direta deixou de ser dedicada a 100% dos pacientes (Interlocutor 50, 2010). Atualmente, o centro tem médica pneumologista. Os valores do abandono de tratamento ainda estão acima dos 10% preconizados pela OMS como o limiar aceitável (Interlocutor 50, 2010). Torna-se pouco claro se, de facto, a observação direta é sempre um fator decisivo para o correto tratamento e cura.

Assim, uma década depois do início da implementação da DOTS parece ter havido retrocessos nos locais pioneiros, enquanto noutros locais da cidade a implementação começa agora, seguindo a expansão da Estratégia de Saúde da Família, e com a recomendação de aplicar tratamento diretamente observado a todos pacientes.

O município do Rio de Janeiro tem trabalhado de perto com a academia para avaliar a implementação da DOTS, focando aspetos diversos do processo. Um artigo de 2006 avaliou o efeito da DOTS nas taxas de sucesso do tratamento quando comparada com o tratamento

auto-administrado. Os pacientes em DOTS tinham maior probabilidade de negativar o escarro no segundo mês de tratamento: 86,3% contra 61,9% (Soares *et al.*, 2006). A DOTS estava associada ao sucesso do tratamento mesmo quando os números eram controlados para variáveis como sexo, idade, escarro negativo e cultura no momento de entrada (Soares *et al.*, 2006). Membros do programa municipal da TB e investigadores, avaliaram também a relação custo-eficácia da DOTS quando comparada com o tratamento auto-administrado, num estudo retrospectivo abrangendo um período de 10 anos (Mohan *et al.*, 2007). Em termos absolutos, os custos da DOTS duplicam o dinheiro gasto em comparação com o tratamento auto-administrado (Mohan *et al.*, 2007). No entanto, concluíram que a DOTS é altamente eficaz quando são contabilizados os casos evitados e as mortes evitadas (Mohan *et al.*, 2007). O orçamento da DOTS atribuiu mais dinheiro aos recursos humanos e o tratamento auto-administrado atribuiu mais dinheiro aos medicamentos, sendo as exigências de profissionais maiores na DOTS, em que as enfermeiras, por exemplo, trabalham 5 vezes mais, e exige também trabalho diário dos agentes comunitários de saúde para visitar os pacientes (Mohan *et al.*, 2007).

Acompanhando de perto as recomendações da OMS, o município do Rio de Janeiro realizou também estudos-piloto sobre a implementação da DOTS+ ou DOTS melhorada. A DOTS melhorada acrescentou o rastreio intensivo de contactos domésticos de casos de TB ativa, a provisão de tratamento a casos secundários e ainda terapia preventiva para os contactos de infecção latente de TB (Cavalcante *et al.*, 2010). Os estudos concluíram que a DOTS melhorada diminuiu em 10% a incidência da TB, contra um aumento de 5% registado nas comunidades onde a DOTS normal é realizada (Cavalcante *et al.*, 2010).

Não obstante a realização destes estudos, eles mesmos bastante localizados, o Fórum das ONG na Luta contra a Tuberculose continua a sublinhar a necessidade de avaliar a qualidade do tratamento sob a estratégia DOTS.

O município espera que a expansão da Saúde da Família, acompanhada do programa de agentes comunitários de saúde no terreno, permita ultrapassar as dificuldades enfrentadas pelos pacientes para se dirigirem aos serviços de saúde, seja por dificuldades económicas, seja pela violência quotidiana devida aos conflitos entre fações do tráfico de drogas e entre estas e a polícia (Soares *et al.*, 2006; Souza *et al.*, 2007). Acontece também que os serviços não funcionam em dias de conflito (Souza *et al.*, 2007). A violência quotidiana presente nas comunidades pobres do Rio de Janeiro é uma dimensão muito importante da vida dos seus residentes, com expressões dramáticas também no que diz respeito à TB. Como exemplo, o centro municipal de saúde referido acima, no início da implementação da DOTS, contratou uma profissional, cuja atividade consistia na visita de todos os pacientes que não comparecessem à consulta e não tivessem respondido a uma chamada telefónica. Os resultados deste trabalho foram positivos. Porém, em virtude de uma ameaça de residentes de uma das comunidades àquela profissional, o trabalho foi interrompido e não foi retomado. Relatos de profissionais de saúde encarregados de realizar as visitas domiciliárias para o tratamento da TB em várias comunidades afirmam que a violência continua a ser um

obstáculo importante ao tratamento (Souza *et al.*, 2007). O programa de agentes comunitários de saúde, e o facto de os seus profissionais serem oriundos da própria comunidade não está a conseguir resolver esta dificuldade³⁰. A violência quotidiana questiona a liberdade de circulação dos pacientes e dos profissionais de saúde, e a gestão do cumprimento das regras das autoridades locais – tráfico, polícia, milícias^{31,32} – é muito complexa. A sua atuação face aos pacientes da TB e aos profissionais de saúde situa-se entre o cuidado e o controlo, exigindo negociações constantes. Existem casos da permissão de circulação em que é o cartão de realização de registo do tratamento da TB que serve de salvo-conduto para a deslocação dos pacientes (Souza *et al.*, 2007).

Muitos profissionais de saúde apresentam resistência à mudança que implica passar a tratar pacientes com TB e à implementação da DOTS que lhe vem associada:

No início sim, tem muita resistência, quando a gente começou a falar de DOTS há 10 anos atrás as pessoas não queriam, achavam que ia ser assim um transtorno, uma sobrecarga de trabalho, que é mesmo, que aumenta sem dúvida nenhuma que aumenta o trabalho, as enfermeiras sempre têm mais trabalho.(...) Então, por exemplo, no posto de saúde, essas planilhas, documentação do Riocard tudo isso dá um certo trabalho, entendeu. Eu acho que esse foi um outro ponto de resistência também. Mas muitas das vezes, como os profissionais depois vêem que o resultado é bom, que o paciente adere mais ao tratamento, que aumenta a taxa de cura, vai mudando um pouco a visão que as pessoas têm da estratégia DOTS.(...) e fora isso que o Ministério da Saúde assumiu agora como política e fala em todo o lugar que a gente vai, congresso nacional, internacional, e na literatura, não é verdade? Você sempre fala em tuberculose, DOTS, DOTS, DOTS, chega um ponto que não tem mais jeito, as pessoas acabam ouvindo muito, aí aceitando e querendo que as suas unidades também participem (Interlocutor 22, 2009).

Embora a estratégia DOTS seja muito mais consensual atualmente, os profissionais de saúde e a sociedade civil continuam a discutir as questões éticas e as implicações profissionais do tratamento diretamente observado. Décadas do movimento social da Sida construíram reflexões importantes sobre a autonomia, dignidade e responsabilidade do paciente, e responsabilidade e confidencialidade médicas. Segundo tal enquadramento e experiência, torna-se difícil conceber algo como supervisão diária da tomada de medicamentos do paciente. Tal como ouvi em campo, tanto a profissionais de saúde quanto a membros do movimento social, um dos argumentos é que a observação direta deve ser muito mais do que observar o paciente tomar o comprimido todos os dias. Se assim não for,

³⁰Existem ainda relatos de violência contra pacientes de VIH-Sida e pacientes de TB, expulsos das suas comunidades quando as autoridades locais (fações de tráfico ou milícias) tomam conhecimento do seu estado de saúde.

³¹O termo milícia engloba uma grande variedade de situações e a sua utilização não reúne consenso. Atualmente, no Brasil, o termo milícia refere-se a policiais e ex-policiais (principalmente militares), uns poucos bombeiros e uns poucos agentes penitenciários, todos com treinamento militar e pertencentes a instituições do Estado, que tomam para si a função de proteger e dar “segurança” em vizinhanças supostamente ameaçadas por traficantes predadores (Zaluar e Conceição, 2007: 90). Em muitos casos estes “serviços” exigem pagamento por parte da população (*idem*).

³²Ressalvo que as autoridades de tráfico e milícia, em geral, não coexistem, isto é, nas comunidades sob autoridade do tráfico não existe milícia e vice-versa.

estamos perante uma medida policiadora que impede a autonomia do paciente e a sua apropriação do tratamento. As mesmas pessoas defendem que a observação direta pode e tem que ser uma oportunidade para estabelecer relações de confiança entre o paciente e o profissional de saúde, assim como para humanizar o cuidado. A observação direta tem de ser capaz de acompanhar o tratamento e fornecer apoio social, económico, psicológico, e fazer face às questões e dificuldades que podem surgir durante o tratamento. Isto implica envolver outros serviços de saúde e outros serviços públicos, praticando a intersectorialidade, uma dimensão importante do SUS, muito discutida mas ainda muito difícil de pôr em prática, especialmente no que toca aos próprios serviços.

Não obstante estes debates, atualmente é cada dia mais difícil defender uma posição contra a DOTS, porque existe um consenso alargado sobre a sua importância, expresso no esforço brasileiro para renovar os cuidados da TB, integrando as recomendações da OMS no SUS. O consenso é ainda maior relativamente à importância da colocação da TB na agenda política da saúde. Em muitos casos, portanto, posicionar-se contra a DOTS pode ser interpretado como uma posição de negligência da TB ou uma posição retrógrada, posições que ninguém quer que lhe sejam atribuídas no contexto atual da TB no Brasil.

3.2 Limitações na atenção básica

Terça-feira de sol do mês de Julho de 2010. Cheguei a um centro municipal de saúde num bairro central da cidade antes das 8h da manhã. Cinco pessoas estavam na sala de espera cujas janelas estavam escancaradas e onde o ruído de um ventilador de teto (um dos que não é recomendado por razões de biossegurança) quase se tornava ruído de fundo. Uma enfermeira atendia e levou para dentro as primeiras pessoas para realizar o exame de PPD, ou prova tuberculínica³³, destinada a contactos de pacientes de TB. Sexta feira seguinte levantariam os resultados. Chegou um rapaz com o seu cartão cinza de supervisão do tratamento. Um profissional de saúde perguntou alto quem estava para receber medicação. Eu afastei-me do balcão e este rapaz aproximou-se. Recebeu um copo de água e 6 comprimidos, que tomou, esperando que o profissional anotasse a informação no seu cartão. Saiu sorridente e expansivo, o mesmo espírito com que entrara.

Vi Folami³⁴, um homem moreno, que parou à porta com uma mão sobre o peito, como tentando recuperar a respiração ou acalmar-se. Tinha um ar fraco. Dirigiu-se ao guiché onde o profissional o atendeu por trás do vidro. Ouviu pacientemente a explicação de como falar para o vidro de forma a ser ouvido e disse em voz baixa que está cuspiendo sangue. O profissional perguntou-lhe se ele fez o escarro e ele respondeu que o fez ontem. O profissional disse-lhe que ali não havia emergência e que ele devia dirigir-se a um de dois hospitais daquela área. Folami insistiu em voz fraca que estava cuspiendo sangue e

³³PPD designa derivado proteico purificado (PNCT, 2010), de aplicação intradérmica para realização da prova tuberculínica a partir da leitura da reação cutânea.

³⁴Pseudónimo, nome Yoruba que significa *respeita-me e honra-me*.

segurava continuamente os papéis na mão. O profissional insistiu na recomendação e Folami veio sentar-se no banco da sala de espera. Conversei com ele. Relatou sentir-se muito confuso e desorientado. Contou que aquela noite dormira na rua e se sentira frio, gelado, com todo o corpo endurecido. Transpirava um pouco e comentou que tinha febre. Disse que ia morrer e não queria morrer com dor. Confortei-o, não irá morrer, precisava, sim, de se dirigir ao hospital. Ofereci-me para o levar ao hospital e procurei os profissionais de saúde presentes para saber como chamar uma ambulância visto que ele estava muito fraco para se dirigir por seus próprios meios. Um dos profissionais explicou que ele viera no dia anterior e já recebera a recomendação de se dirigir à emergência do hospital. Perguntei o seu nome e ele respondeu. Mostrou-me os documentos que trazia da consulta do dia anterior, uma folha de encaminhamento para realizar raio-x e baciloscopia para investigação de BK, e um cartão com marcação de consulta médica para daí a sete dias. Ele deu-me de novo o seu nome e pediu-me para o visitar no hospital. Entretanto veio uma enfermeira, de máscara posta, falar com ele. Ele não conseguia responder e pedia-lhe, com um gesto de mão, para esperar. Tentei explicar o pouco que sabia. A enfermeira levou-o para dentro e pesou-o. Outra enfermeira veio à sala de espera, sentou-se ao seu lado e começou a falar com ele, ele continuou sem responder, voltou a fazer o mesmo gesto pedindo para esperar. A enfermeira voltou para dentro. Surgiu uma médica da direção do centro de saúde que afirmou, à distância, que ele não queria e não iria sair dali. Ele estava a sentir-se muito mal, os olhos muito abertos, entretanto parado no meio da sala, dizendo que iria morrer. Perguntei aos profissionais se não havia um especialista que pudesse atender este senhor, um psiquiatra, um psicólogo. A médica disse que não sabia e saiu. Uma paciente da sala de espera indignou-se com tal resposta, como eu. Ele ficou mais calmo e fez menção de ir embora. Acompanhei-o e ele insistiu em dar-me os dados de receção da sua Bolsa Família, para que eu ficasse com eles. Recusei e penso que ele levou isso a mal. Quando chegou um autocarro, entrou nele e seguiu. No dia seguinte, em conversa com um dos profissionais de saúde que atendera aquele paciente no dia anterior, percebi que aquele centro de saúde tem muito poucas possibilidades de chamar uma ambulância e ser atendido, embora já tenha acontecido. Segundo a médica pneumologista desta equipa, a ambulância só é conseguida se houver uma vaga já destinada àquele paciente em algum serviço de urgência da rede, algo difícil de obter. O dia anterior fora um dia em que nem sequer tinham tentado. Em conversa com a equipa vim a compreender que o episódio não era excepcional e uma das angústias das profissionais estava precisamente na falta de preparação que sentiam da parte de profissionais e serviços para atender pessoas em situação de rua e em estado de saúde grave.

No Rio de Janeiro, o projeto do Fundo Global realizou um estudo para perceber a prevalência da TB na população em situação de rua. O estudo decorreu em estreita colaboração com os abrigos da cidade e com outras organizações que prestam apoio a pessoas vivendo em situação de rua, onde realizaram as entrevistas e exames para diagnóstico da TB e a entrega dos resultados e encaminhamento para unidades de saúde

(Zuim, 2011). O estudo revelou uma incidência de 1839/100 mil habitantes (Zuim, 2011). Os resultados positivos tanto da adesão das pessoas aos momentos dos exames e levantamento de resultados, quanto ao tratamento da TB – 56% das pessoas concluíram o tratamento – revelaram a importância de organizar os serviços de forma a prestar cuidados de saúde que atendam às circunstâncias particulares em que vivem as pessoas (Zuim, 2011). Nesta esteira, há que atender aos aspectos que os participantes no estudo referiram como importantes para a conclusão do seu tratamento: internamento, abrigo e apoio de conhecidos e familiares (Zuim, 2011). Em geral, o estudo é favorável à implementação de equipas de Saúde da Família sem domicílio no Rio de Janeiro, à semelhança das experiências no Estado do Rio Grande do Sul onde existem já equipas de Saúde da Família sem Domicílio, que prestam cuidados de saúde a pessoas em situação de rua. Esta é, aliás, uma diretiva da Política Nacional de Inclusão Social da População em Situação de Rua (Zuim, 2011).

Outra dificuldade que os serviços de atenção primária encontram é a da fraca articulação entre serviços, nomeadamente no que respeita a outras especialidades, realização de exames, internamento e intersectorialidade, implicando morosidade, perda de dados e incapacidade de seguir os pacientes depois que deixam o tratamento naquela unidade.

3.3 Busca ativa de pessoas sintomáticas

A busca ativa de pessoas sintomáticas consiste na busca de pessoas com tosse há mais de três semanas, nas comunidades e nas unidades de saúde, partindo da iniciativa e prática dos profissionais de saúde, por oposição à procura espontânea de cuidados por parte das pessoas com queixas de doença. O PNCT tem grande expectativa sobre o trabalho dos agentes comunitários através da busca de pessoas sintomáticas, que esperam que seja incluída na visita mensal dos agentes comunitários a todas as casas cadastradas na unidade de Saúde da Família. Os agentes comunitários devem ainda recolher o escarro de pessoas sintomáticas e encaminhá-las para a unidade de saúde. Devem também realizar a observação direta do tratamento.

A busca ativa é também uma das principais dimensões de vários microprojetos que o projeto do Fundo Global decidiu apoiar. O desenho destes projetos foi construído, inicialmente, em reuniões com várias organizações entre as quais estiveram o Fórum de ONG na Luta contra a TB e a Rede de Comunidades Saudáveis³⁵, trazendo contributos da sua experiência de trabalho no terreno. O formato final dos microprojetos “DOTS na comunidade” foi definido pelo projeto do Fundo Global. Estes microprojetos são promovidos

³⁵O Fórum de ONG na Luta contra a TB do Rio de Janeiro é a principal plataforma articulando as organizações da sociedade civil que trabalham com TB. A Rede de Comunidades Saudáveis é mais antiga que o Fórum, surgiu a partir do trabalho relacionado com o VIH-Sida, articulando as experiências e conhecimentos das organizações-membro e é hoje uma rede importante também no trabalho contra a TB, sendo membro ativo do Fórum de ONG na Luta contra a TB do Rio de Janeiro. Muitas das organizações promotoras de microprojetos “DOTS na comunidade” do Fundo Global são membros da Rede de Comunidades Saudáveis.

por organizações locais que contratam agentes de prevenção entre os residentes da comunidade para desempenhar o trabalho de educação e informação e a busca de pessoas sintomáticas, assim como o acompanhamento do tratamento. Os agentes de prevenção não fazem parte do sistema de saúde e apenas podem trabalhar uma vez que estabeleçam uma parceria com um centro de saúde local, que indica as ruas onde residem os pacientes de TB. A partir daí, as/os agentes trabalham intensamente nessas ruas, fornecendo informação sobre TB e eventualmente identificando pacientes e pessoas sintomáticas. Não é sua função recolher amostras de escarro das pessoas sintomáticas. Em 2010, houve uma mudança e estes projetos passaram a ser implementados apenas em locais onde a DOTS não esteja implementada nas unidades primárias de saúde, para não duplicar esforços visto que as equipas de agentes comunitários de saúde têm por atribuição fazer o trabalho que os agentes de prevenção fazem.

Uma das agentes de prevenção de um destes microprojetos contou que o centro de saúde procura o projeto cada vez mais para procurar os pacientes que deixaram de ir às consultas e de tomar os medicamentos, tarefas que, pela sua parte, considera que são da atribuição dos profissionais de saúde (Interlocutor 19, 2009). A coordenadora de outro destes microprojetos relatou que os agentes de prevenção devem visitar 20 famílias por semana e encaminham as pessoas com sintomas para dois centros de saúde locais com quem estão articulados (Interlocutora 15, 2009). Neste projeto específico organizam rodas de conversa, uma vez por mês, dirigidas a toda a comunidade e publicam um pequeno jornal de bairro. A associação já realizava este trabalho de acompanhamento do tratamento com pacientes de VIH-Sida. Consideram que é um trabalho frutífero, que a visita, o chamamento por si é já importante, embora, ao mesmo tempo, existam muitas pessoas que rejeitam a visita. Muitas pessoas relatam extrema dificuldade em prosseguir tomando os medicamentos devido aos seus efeitos secundários. Depois de vários anos de trabalho na comunidade, a associação é conhecida e reconhecida, o que facilita em muitos casos a sua intervenção e as visitas domiciliares (Interlocutora 15, 2009).

3.4 Organização laboratorial

A implementação da estratégia DOTS coloca sérias exigências aos laboratórios. O seu desempenho no Rio de Janeiro é bastante insatisfatório neste momento. Deveriam entregar resultados de baciloscopia em 48h, no máximo, e os serviços estão a esperar uma semana ou mais para os receber. Deveriam entregar resultados de cultura em 40 dias e abundam os relatos de resultados que levam 3 e 4 meses a chegar, assim como os testes de sensibilidade. Apesar disto, foi apenas recentemente que os serviços perceberam quão ativo é o papel dos laboratórios aquando da implementação da DOTS.

Os programas municipal e estadual de controlo da TB têm trabalhado para desenhar as redes de laboratórios, hierarquização, distribuição de tarefas, reforma e capacitação dos profissionais. Este trabalho surgiu num momento em que muitos gestores públicos estão a

contratualizar serviços laboratoriais com laboratórios privados. Ambos os processos estão ainda no início, e muitos profissionais questionam se doenças como a TB, que não gera lucro, estarão nas prioridades de laboratórios privados, a que ponto estão preparados para realizar os exames, pois os profissionais capacitados trabalham no sistema público até agora responsável pelos exames da TB, e se será uma boa opção de gestão pública. Ao mesmo tempo, o Laboratório de Referência Nacional para TB e outras micobacterioses, com nível 3 de biossegurança, foi totalmente renovado e equipado, e começou a reforçar o seu papel de coordenação e supervisão dos restantes laboratórios. O projeto do Fundo Global também tem contribuído para algumas reformas essenciais em laboratórios no interior do Brasil. Segundo a coordenação do Laboratório de Referência Nacional para a Tuberculose, até agora os laboratórios não foram tidos em conta quando se planeiam as atividades de controlo da TB e como consequência os fluxos ficam muitas vezes imobilizados quando chegam a este ponto (Interlocutor 20, 2009).

3.5 Benefícios sociais para os pacientes de Tuberculose

No estado do Rio de Janeiro e no Brasil, os gestores públicos de saúde e os profissionais articularam-se com os serviços sociais ou outros sectores governamentais, e, em alguns casos, também com filantropos, para oferecer aos pacientes de TB cartões de transporte público e/ou bens alimentares/refeições e/ou bens básicos, reconhecendo e procurando apoiar a situação socioeconómica precária dos pacientes e a sua vinda diária aos serviços de saúde. Em todas as experiências com as quais tomei contacto, a implementação da DOTS foi sempre acompanhada de algum tipo de apoio aos pacientes.

No município do Rio de Janeiro, todas as unidades de saúde que realizam a DOTS garantem transporte aos pacientes. No passado, os serviços ofereceram uma cesta de bens alimentares que deixou de existir quando o governo de Lula da Silva lançou o Bolsa Família, um programa federal de transferência de rendimento que veio substituir todos os programas mais pequenos de apoio económico aos pobres. O Bolsa Família não está diretamente relacionado com a saúde e por isso não atende a doenças específicas. Os seus critérios de elegibilidade estão relacionados com os rendimentos familiares e exigência de que as crianças frequentem a escola, cumpram determinados cuidados de saúde e frequentem centros especiais para crianças/adolescentes, no caso de se tratar de crianças e adolescentes que estiveram em situação de trabalho infantil ou em risco de entrar nessa situação (Ministério do Desenvolvimento Social, 2012b).

O PNCT encetou negociações com o governo federal para dar atenção especial aos pacientes de TB no que respeita ao Bolsa Família, reconhecendo os efeitos de empobrecimento da doença e a necessidade de um procedimento mais rápido ao incluir os pacientes com direito a recebê-lo. O Bolsa Família demora em média dois meses para incluir a pessoa, ora, como sublinham elementos do movimento social da TB, é no primeiro mês de tratamento, quando a paciente é mais afetada na sua condição física e afastada do

trabalho, que é mais necessário o apoio económico. Apesar dessa questão, muitos/as pessoas ficaram a saber do seu direito ao Bolsa Família quando contactaram com as assistentes sociais presentes nos serviços de saúde, iniciando nesse momento o processo de requerimento do mesmo.

3.6 A sociedade civil entra em cena

As organizações locais são cada vez mais reconhecidas como parceiras importantes no controlo da TB ao desempenhar ações de informação e educação para a promoção de saúde e prevenção de doenças, agindo como intermediárias entre as pessoas e os serviços de saúde.

Este tipo de atividade relaciona-se com o tipo de atividade que se espera que os agentes comunitários de saúde realizem. Isto é visível no apoio que o Fundo Global dá aos microprojectos “DOTS na comunidade” promovidos por organizações da sociedade civil. Cada vez mais organizações da sociedade civil, que em grande parte que trabalhavam já na prevenção e apoio a pacientes com VIH-Sida, são candidatas a financiamento para realizar estes microprojetos nas suas comunidades. As atividades de educação e promoção da saúde estão entre as mais importantes no âmbito dos microprojetos “DOTS na comunidade” e é consensual que ninguém melhor que as organizações da sociedade civil as execute no terreno.

O que tem o preservativo a ver com a TB? Perguntou-me uma moça da comunidade Lua Nova³⁶, quando ali estava distribuindo folhetos informativos sobre diversas doenças e ainda preservativos masculinos. *A camisinha protege contra a Aids e a pessoa com Aids fica com baixa imunidade e mais facilmente pode pegar TB*, respondi. Neste dia, em Setembro de 2009, era dia de vacinação nacional e muitas pessoas saíram para levar as crianças a tomar as vacinas. É um momento ideal para encontrar as pessoas da comunidade e falar de doenças e ações preventivas, por isso a equipa do projeto DOTS na comunidade, apoiado pelo Fundo Global, na comunidade Lua Nova, encontrou-se à entrada do pavilhão desportivo onde iria decorrer a vacinação, e começou a montar o camêlo educativo, uma pequena banca animada onde as pessoas podiam consultar e levar materiais informativos, receber informações, e falar sobre TB, dengue, Sida, drogas sintéticas ou outros... Distribuimos ainda preservativos masculinos aos adultos e jovens maiores de 14 anos. A estratégia de atração para o camêlo foi a caracterização humorística dos elementos da equipa e dos/as voluntários/as, e ainda a oferta de pinturas faciais para as crianças (esta última na condição de que os/as seus acompanhantes assinassem uma folha de participação na atividade³⁷), assim como a distribuição de materiais informativos e preservativos masculinos. Dois dos elementos da equipa ficaram encarregados de prestar

³⁶Lua Nova é um nome fictício.

³⁷A assinatura da folha é feita para comprovar os números de pessoas envolvidas na atividade para efeitos de avaliação do desempenho do projeto. A equipa deste projeto garantiu a assinatura das pessoas fazendo dela condição para usufruir dos materiais e das pinturas faciais do camêlo.

as informações e dialogar com as pessoas passando, enquanto os/as voluntários/as mais inexperientes ficaram encarregados de distribuir os materiais. Um casal com a filha passou logo no início da manhã e conversou com a agente de prevenção do projeto sobre os sintomas da TB. Eram os mesmos sintomas do homem há algum tempo. Logo ali a agente falou do projeto, acompanham pessoas com TB, é uma doença que tem cura, basta dirigir-se ao posto de saúde e cumprir o tratamento rigorosamente, se quiser, com o apoio da equipa deste projeto. A agente perguntou se ele daria a sua morada e se poderiam aparecer na próxima segunda feira para o acompanhar ao posto de saúde. Assim foi, logo ali marcaram. Dada a sua escassez, distribuímos apenas um preservativo por pessoa, exceto nos casos em que a pessoa expressamente pediu mais. Algumas poucas pessoas pediram mais preservativos. Outras não queriam. Uma senhora mais velha veio perguntar-me, em segredo, se estávamos a dar gratuitamente os preservativos pois queria alguns para o filho. Eu pedi-lhe para assinar e dei-lhe os materiais e 3 preservativos.

Uma semana depois, a equipa do mesmo projeto participou, enquanto membro da rede Comunidades Saudáveis, com um camelô educativo na comunidade Quarto Minguante³⁸, desta feita enquanto parte do Dia da Saúde, organizado por uma ONG que tem um pólo neste local, do qual participaram também outras ONG e a Prefeitura do Rio de Janeiro. No largo da comunidade havia também animação cultural assegurada pelas crianças mostrando as atividades que realizam nas instalações da ONG organizadora, e várias bancas de saúde: para medir a tensão arterial e a diabetes, e para as crianças lugares onde cortar o cabelo e aprender a lavar os dentes, assim como pintar a cara e ouvir um pouco sobre prevenção da TB e da dengue. A coordenadora da nossa equipa alertou todos os membros para o cuidado a ter com aquilo que se diz durante a atividade, pois trata-se de uma comunidade diferente. Para alguém de fora, como eu, o aviso não era evidente, trata-se de uma comunidade onde existe tráfico de drogas e onde é ele quem define autoridade e poder. Ao contrário, a comunidade onde estivéramos na semana anterior está sob a autoridade da milícia. Ao longo da manhã, a presença do tráfico de drogas tornou-se explícita pela ausência de adolescentes e jovens no largo. Apenas alguns poucos adolescentes se acercaram do camelô, a maioria pedindo preservativos. Dividimos o camelô em dois, um lado em que distribuímos folhetos e prestámos informações às crianças sobre cuidados a ter para evitar a dengue ou a tuberculose, e outro lado dedicado aos adolescentes, jovens e adultos, onde as informações eram também sobre doenças sexualmente transmissíveis. Na dúvida, face à adequação de entregar preservativos a crianças que os pediram, a coordenadora esclareceu que a idade mínima para entregar preservativos era de 14 anos e recomendou que falassem com ela. À minha pergunta se tinham carteira de identidade, todos responderam que não. Mais tarde vim a perceber que não se tratava de a terem deixado em casa, provavelmente alguns não teriam documentos. Sem adiantar razões, na hora de almoço as técnicas da ONG organizadora responderam que aqui é muito difícil trabalhar com adolescentes e jovens. Ainda assim, apesar de não

³⁸Nome fictício.

conseguirem criar um grupo de adolescentes, as técnicas da ONG organizadora do Dia da Saúde recebiam solicitações de adolescentes e jovens que se dirigiam à sede da ONG para esclarecer dúvidas e conversar. Nos diálogos cautelosos que tivemos nesse dia, a presença do tráfico foi um não dito muito presente.

Em Novembro de 2009, Taraneh³⁹, coordenadora e agente de prevenção do projeto DOTS na comunidade guiou-me numa visita à comunidade Lua Nova, apresentando também o trabalho da sua associação. O trabalho na comunidade começara antes deste projeto “DOTS na comunidade”, de forma informal e voluntária, sobretudo dirigido à comunicação, educação e informação sobre VIH-Sida. Taraneh trabalha voluntariamente nestas atividades desde o início, tendo o dom especial de as concretizar através da música e locução numa rádio comunitária. A sua casa é referência importante de um trabalho cujos horários são os da informalidade e disponibilidade, um trabalho feito de olhos nos olhos.

Saindo do autocarro na rua principal, uma das poucas ruas alcatroadas da comunidade, para a direita e para a esquerda estendem-se as casas ao longo de ruas estreitas, de terra batida. Entrámos por uma delas e fomos vendo os cartazes informativos da TB em vários estabelecimentos comerciais, ali colocados a pedido de Taraneh. Visitámos uma família amiga de Taraneh que nos recebeu afavelmente convidando-nos a entrar ou sentar na soleira limpa. A sua casa é como a maioria das casas, aparenta ser pequena e escura, a única entrada de luz natural é a porta de entrada. Como me explicou o seu dono, aqui a propriedade da casa não implica forçosamente a propriedade da laje (cobertura plana da mesma) e, portanto, caso a laje seja de outra pessoa, ela pode construir por cima. Alguns dos seus filhos já participaram em atividades da associação de Taraneh e alguns são voluntários em atividades de educação e prevenção para a saúde, como os camelôs que vimos acima.

O saneamento é muito precário em alguns locais da comunidade, e, noutros, inexistente, por isso os canais que a perpassam estão muito sujos. O lixo abunda também pelas ruas e valões. Como me explicou Taraneh, os pontos de recolha de lixo são na rua principal, onde saí do autocarro, e esta, sei-o agora, pode distar quase meia-hora das casas mais afastadas nas franjas da comunidade. Além disso, o lixo orgânico precisa de ser fechado e retirado das casas em pouco tempo, uma vez que atrai insetos num ápice. Taraneh pretendia trabalhar sobre a questão da recolha do lixo em conjunto com a prefeitura, que lhe fez saber que prefere trabalhar com ela do que com a milícia local. Quando chove muito, como acontecera há pouco, todas as ruas e casas ficam inundadas.

Chegámos a casa de Taraneh. Como prática diária, quando está em casa, a porta da rua está sempre aberta. Quando saímos seguimos para o outro lado da comunidade e encontrámos duas moças que participaram numa formação para guia cívico promovido pela associação. Entretanto já não estavam presentes nas atividades há algum tempo. Uma delas tossiu e Taraneh não perdeu, como nunca perde, a oportunidade de realizar o seu trabalho de agente de prevenção. Perguntou-lhe há quanto tempo tossia e ela não sabia

³⁹Pseudónimo, nome Persa que significa *canção*.

bem, mas há uns dias. A sua amiga disse que era do tabaco. A minha guia aconselhou-a vivamente a dirigir-se ao posto de saúde e perguntou-lhe onde está a morar. Ela disse que mudara de casa e não sabia dizer a rua nem o número. A minha guia surpreendeu-se, quase a repreendeu, e ela acabou por lembrar-se da rua, mas não sabia o número da porta. Despedimo-nos. Mais à frente, numa esquina com uma rua maior, encontrámos um grupo de rapazes animados, alguns dançando música funk, em torno de algumas cervejas. Um deles foi paciente de TB, acompanhado por Taraneh no âmbito do projeto, e ela perguntou-lhe se estava bem e se estava a beber, ao que ele respondeu que estava bem e só bebera no dia anterior. Um outro rapaz, que estava ao mesmo tempo a trabalhar na loja da esquina e participando na animação dos outros, também a conhecia e pediu-lhe preservativos. Ela perguntou se me importaria de voltarmos atrás, claro que não, fomos a sua casa e ela trouxe uma caixa de preservativos que, pela primeira vez, provinham do programa municipal de controlo da TB do Rio de Janeiro. Vieram apenas duas caixas, o que, como pudemos ver daí a minutos, chegou a quase nada. Entre grande algazarra, misto de alegria e embaraço, apimentada com brincadeiras e provocações entre si, cada rapaz levou seis ou nove preservativos e a caixa ficou vazia.

Taraneh afirmou *As grandes demandas daquele paciente, que vai melhorar a qualidade de vida dele, não é só o tratamento (...)* (Interlocutor 19, 2009). O papel dos agentes de prevenção deste projeto é dar um melhor apoio, identificar essas necessidades, identificar e distribuir demandas *Eu falo: nós não vamos resolver todos os problemas deles mas estamos ali para identificar e fazer as devidas cobranças pro sistema* (Interlocutor 19, 2009). Os agentes de prevenção podem e, de facto, encaminham, e muitas vezes acompanham, os pacientes para uma assistente social, para o Centro Regional de Assistência Social (CRAS), para um conselho tutelar ou outro, para resolver documentação pessoal ou familiar. Quillac⁴⁰ tinha 13 anos quando entrou no projeto. Na verdade, não tendo ainda terminado o tratamento da TB, evadira-se de casa. Taraneh falou com a mãe e fez o que chama de trabalho de cidadania, aconselhou a mãe a tirar os documentos de Quillac. Não raro, as pessoas recorrendo à associação não têm documentos de identificação e o trabalho inicial consiste no apoio à obtenção dos mesmos, o que inclui muitas vezes encontrar apoios para obter uma taxa de isenção, da parte do governo, para pagar os documentos ou a sua segunda via. Taraneh aconselhou a mãe de Quillac a dirigir-se também a um conselho tutelar e a uma delegacia. Taraneh considerou ser tarefa e obrigação do projeto redigir um documento dirigido ao conselho tutelar para que este viesse averiguar o caso através de uma visita domiciliar e fazer as devidas cobranças. O conselho tutelar não chegou a responder a essa carta.

No início do projeto, os agentes de prevenção iam a casa dos pacientes todos os dias observar a tomada da medicação. Entretanto, achando este procedimento cansativo e contribuindo para prejudicar a relação entre o paciente e o/a agente, passaram a negociar o número de vezes que se dirigem a casa dos pacientes. Além da observação da tomada dos

⁴⁰Pseudónimo, nome Gronelandês que significa *esconderijo da foca*.

medicamentos, o/a agente e o paciente conversam sobre as consultas e outras ocorrências que possam surgir. Acontece, por vezes, a paciente estar impossibilitada de se dirigir à unidade de saúde para levantamento dos medicamentos e ser o agente a fazê-lo. A unidade de saúde local é um centro de saúde municipal, sem Estratégia de Saúde da Família. Até há pouco tempo não faziam recolha de escarro aqui e os pacientes deviam dirigir-se aos postos de saúde de comunidades vizinhas ou ao Hospital Municipal que tem ambulatório e internamento de TB, mas não realiza tratamento diretamente observado. Frequentemente os pacientes tinham, portanto, dificuldades económicas para se deslocar à unidade de saúde. Em 2009, no momento da minha visita, o processo fora facilitado e o centro de saúde local aceitava os potes de escarro com as amostras. Em muitos casos, quando identificava uma pessoa sintomática, a agente entregava-lhe um pote para que ela recolhesse ali uma amostra de escarro e a levasse ao centro de saúde. Taraneh disse que no projeto estavam no limite de serem eles mesmos, os agentes de prevenção, a levar o pote com a amostra de escarro à unidade de saúde, de tal forma encontravam resistência entre as pessoas para se dirigirem ao centro de saúde, relatando que eram maltratadas, e, em muitos casos, não chegavam a ser atendidas.

Uma das principais tarefas dos agentes de prevenção é identificar pessoas sintomáticas e encaminhá-las para os serviços de saúde. Tendo em vista os números elevados de TB no Rio de Janeiro, Taraneh considerou que identificavam poucas pessoas sintomáticas. Nem todos os casos encaminhados são positivos. No entanto, do lado do centro de saúde, registou-se um aumento da solicitação de diagnóstico para TB, o que pode estar relacionado tanto com o trabalho de comunicação e informação do projeto, como com uma ação diferente da parte da equipa médica do centro de saúde. O centro de saúde informa os agentes do projeto das ruas onde moram pacientes de TB que ali realizam tratamento. Esta é a única pista para os agentes dirigirem o seu trabalho.

Contrastando com as pessoas com TB, pessoas recebendo o diagnóstico de VIH-Sida neste centro de saúde ficam bastante desamparadas, segundo relatou Taraneh. Seria necessária uma conversa em termos adequados, acompanhamento psicológico, fornecimento de materiais informativos e contactos de instituições que podem acompanhar este processo e permitir uma maior participação da pessoa. O tratamento com antirretrovirais não sucede forçosamente o diagnóstico, existindo um compasso de espera considerável entre os dois, dependendo do estado da pessoa. Este compasso, pode ser uma oportunidade para integrar a doença e fazer sentido dela, para encontrar redes de apoio. A associação, e em especial Taraneh, recebe muitas visitas de pessoas cujos familiares ou amigos receberam diagnóstico de VIH-Sida, ou TB, pedindo informação e apoio.

Behruz⁴¹ interrompera o tratamento de TB. Vários agentes de prevenção tentaram em vão falar com ele. Tanareh decidiu ir então falar com ele. Para chegar a para casa dele, teve que passar pela casa da mãe, com quem falou, no sentido de encontrar uma aliada. Encontrou-o em casa chorando. Tanareh disse-lhe que sabia que ele estava de saco cheio dos agentes

⁴¹Pseudónimo, nome Iraniano que significa *día bom*.

de prevenção sempre em casa dele, e hoje chegara a vez dela. Esperava que todo o trabalho que teve para montar este projeto não fosse desprezado por ele, precisamente agora que ele estava no fim do tratamento. Propôs-lhe um acordo, ao qual só aceitaria como resposta um sim ou um não. No dia seguinte Tanareh levantar-se-ia cedo – sublinhou quanto isso é um sacrifício para ela – e passaria na casa dele para o acompanhar ao centro de saúde e marcar uma consulta. Ele aceitou. Tanareh lembrou-o ainda de ver o DVD que fizeram no projeto para entregar aos pacientes e explicou-lhe como isso exigiu trabalho e até a colaboração difícil de obter, das suas filhas adolescentes, mais versadas na arte da informática. Os dois foram ao centro de saúde no dia seguinte. A caminho do autocarro, Tanareh compreendeu o porquê da relutância de Behruz em ir ao centro de saúde. Na última vez que Behruz lá fora, atrasara-se para a consulta e faltara a uma consulta anterior, razões pelas quais a assistente social lhe dera um sermão em frente de todos os presentes. Nesse dia Tanareh falou sobre esse episódio com a assistente social, que pediu desculpa, explicando que o sistema a deixa nervosa e stressada.

4. Onde intervém a estratégia DOTS?

A estratégia DOTS e o intensivo investimento na integração da TB nos serviços primários de saúde, estão, sem dúvida, trazendo a TB para o centro das atenções no Rio de Janeiro. A estratégia DOTS e os cuidados da TB enfrentam dificuldades diretamente ligadas àquelas que o SUS enfrenta neste momento. Limitações orçamentais, escassez de profissionais, desigualdades na cobertura de serviços devidas a diferentes prioridades políticas das autoridades locais, lentidão na expansão dos cuidados primários de saúde...

Em muitos dos locais onde a TB ocorre mais frequentemente, a falta de acesso aos serviços de saúde é importante e associa-se à falta de acesso a outros serviços públicos. No entanto, esta não é a única dimensão da extrema vulnerabilidade em que vivem muitas populações no Rio de Janeiro, não apenas face à TB e VIH-Sida mas também face a muitas outras doenças e problemas diários que causam sofrimento. Lugares de extrema concentração urbana e séria precariedade das condições de vida são lugares onde a diarreia, morte de jovens por armas de fogo e mortalidade infantil apresentam números muito elevados (Porto, 2009), sendo também lugares com elevada incidência de TB.

O tratamento irregular ou interrompido da TB, por exemplo, não depende apenas da disponibilidade de medicamentos, que é garantida de facto pelo SUS, mas é potenciado por diversos outros aspetos da vulnerabilidade, expressos na dificuldade que muitas pessoas têm em manter um tratamento longo e exigente. Muitos pacientes de TB enfrentam situações de extrema pobreza que, entre outras coisas, impede a nutrição suficiente, e, por isso, piora os efeitos secundários dos medicamentos e impede a recuperação. Muitos pacientes de TB sofrem ainda de comorbidades, isto é outras doenças, que complicam o tratamento: uso abusivo de substâncias psicoativas, diabetes, VIH-Sida, hepatite, depressão, e os próprios efeitos secundários dos medicamentos – náusea, dores de

estômago, dores nas articulações, hepatite medicamentosa... Manter um tratamento diário ao longo de seis meses nestas condições torna-se uma tarefa pesada. O isolamento e a discriminação associados à TB contribuem em muito para ampliar estas dificuldades.

Focar uma só doença tem o potencial de reduzir significativamente os casos até à quase erradicação dela. Mas, se não focarmos também a mudança das condições que geram vulnerabilidades, podemos esperar outras doenças igualmente sérias. Um membro da equipa municipal da estratégia de Saúde da Família do Rio de Janeiro sublinhou que a lógica curativa para a TB favorece principalmente a indústria farmacêutica⁴². De acordo com a sua experiência, o foco somente na observação da tomada dos medicamentos cura uma pessoa com TB e, nos meses seguintes, curará os membros da sua família, que, entretanto, adoeceram também, numa sucessão sem fim. Na sua perspectiva, a estratégia DOTS espera que os agentes comunitários de saúde ajam como polícias da saúde quando, na proposta da estratégia de Saúde da Família, o papel destes agentes é o de avaliar o território, mapear problemas de saúde e potencialidades, e produzir, localmente, indicadores e conhecimento. A sua posição é a de que é necessário mudar a vigilância e agir sobre as sinergias das condições ambientais que geram a doença.

Biehl (2007), um antropólogo trabalhando sobre as políticas da Sida no Brasil, reflete que a filantropia da indústria farmacêutica salva vidas através de ferramentas técnicas e cuidado que equilibra custo e eficácia, ignorando as violações políticas e civis que precedem a doença. O seu trabalho mostrou como a saúde pública global é construída em torno da equivalência entre acesso a medicamentos e acesso a cuidados. Todavia, a sua etnografia do tratamento da Sida entre as populações mais vulneráveis no Brasil mostra que o acesso a medicamentos não é sinónimo de cuidado ou de adesão ao tratamento. De facto, parece haver um hiato entre estes dois pontos que significa que um número considerável de pessoas no Brasil, as mais vulneráveis, não acedeu à política brasileira para fazer face à Sida, que garante medicamentos antirretrovirais para todos. No caso da Tuberculose, a estratégia DOTS pode ser vista como uma solução para este hiato, pois, ao propor um acompanhamento da tomada de medicamentos, promove relações próximas entre pacientes e profissionais de saúde com a potencialidade de criar um contexto de cuidado onde outros aspetos da doença e da vida da paciente podem ser tidos em conta. No entanto, uma década de prática do tratamento diretamente observado em alguns lugares do Rio de Janeiro mostrou que a estratégia é insuficiente para reduzir significativamente os números da TB e o número de mortes – o estado do Rio de Janeiro é responsável por 800 mortes anuais por TB – mesmo que consideremos que os resultados limitados se devem não só ao método DOTS mas também à sua baixa cobertura na cidade e no Estado e à baixa cobertura dos serviços primários de saúde. Nas comunidades em que a estratégia foi implementada, como por exemplo a Rocinha, os números relativos ao tratamento melhoraram bastante, porém, a incidência da doença continua a ser extremamente elevada,

⁴²Intervenção na reunião dos programas de controlo da TB e atenção básica organizada pelo programa estadual de controlo da TB, Junho de 2010, Rio de Janeiro.

justificando a presença de um programa de agentes comunitários dedicados exclusivamente à TB.

O referido hiato relaciona-se com uma velha controvérsia da saúde pública internacional sobre os níveis adequados para a intervenção. Farmer, um médico e antropólogo trabalhando há vários anos sobre TB e VIH-Sida no Haiti, EUA, Ruanda e Rússia, defende frequentemente que é falso o dilema de intervir no nível individual ou no nível das condições de violência estrutural que geram a doença:

Tal como é um erro focar apenas nas intervenções distais também o é focar apenas nas estruturais. (...) Truísmos como o de que a pobreza é a causa raiz da Tuberculose não nos levaram muito longe (Farmer, 2010 [2006]: 387).

Esses são dois níveis de intervenção nos quais podemos salvar vidas, assim como prevenção e tratamento têm que andar juntos evitando os argumentos que defendem que o tratamento não é custo-eficaz em contextos pobres (*idem*).

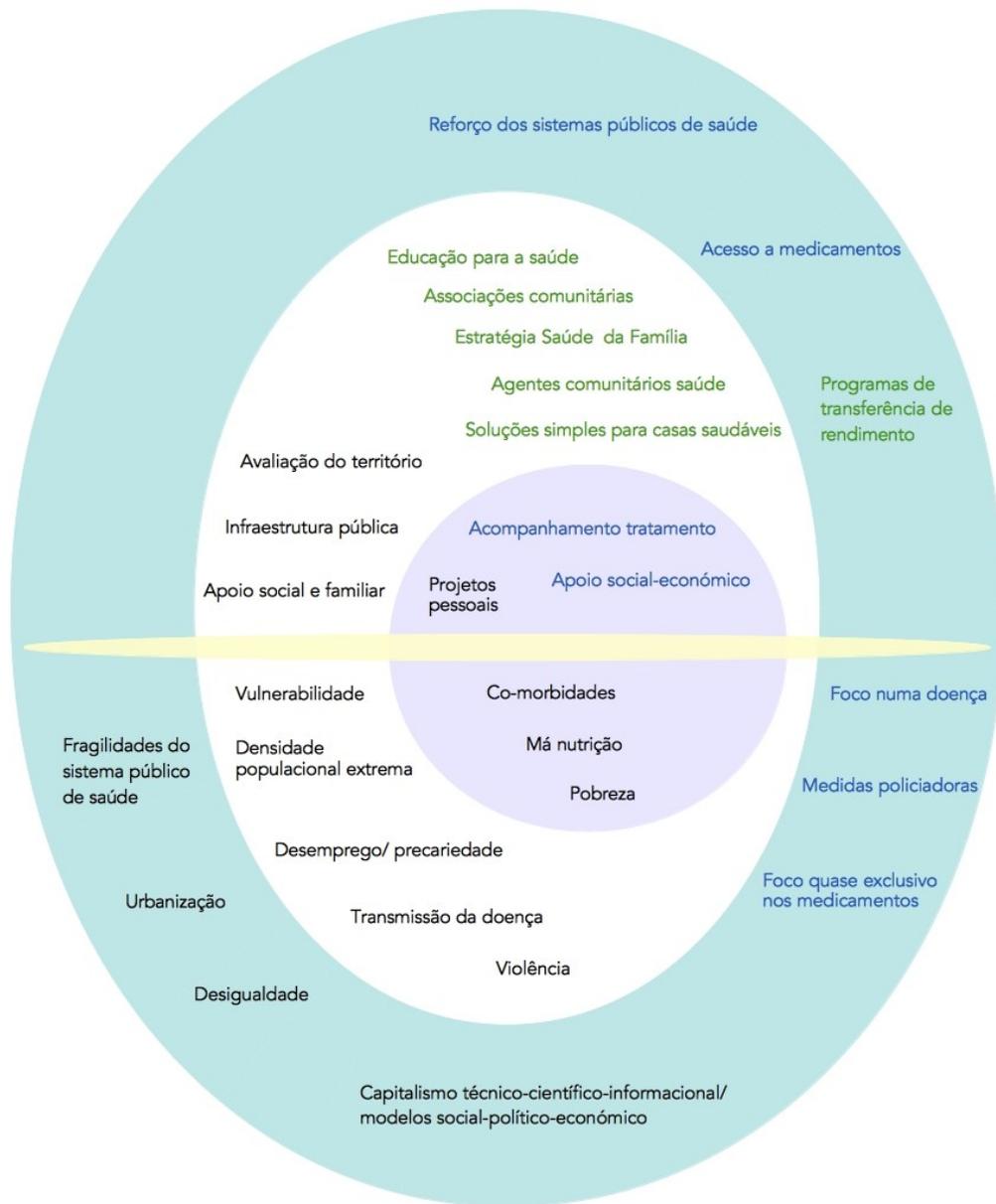
Quantas vezes ouvimos, por exemplo, que a prevenção da Sida, apenas, tem que ser suficiente em contextos de pobreza? Ou que não precisamos de nos preocupar com a tuberculose resistente aos medicamentos ou com a tuberculose extra-pulmonar, formas que são difíceis de diagnosticar e tratar? Ou que a busca passiva, em vez de esforços mais caros de ir e encontrar as pessoas doentes nas suas casas, é tudo o que podemos pagar? (Farmer, 2010 [2006]: 388).

Uma forma de ultrapassar o aparente impasse é procurar intervenções que possam garantir direitos sociais e económicos dos doentes e formas diretas de reforçar a sua autonomia (Farmer, 2010 [2006]).

O Brasil, e em geral a investigação em saúde pública na América Latina, trabalha com um outro nível de organização, entre o individual e o estrutural: o nível coletivo ou particular. De acordo com esta conceptualização, se queremos responder a problemas de saúde é mais útil centrar a nossa atenção no nível coletivo:

Especialmente interessante para a vigilância em saúde são os problemas definidos na dimensão conceituada como particular, pois, nesse nível, os problemas emergem como características de grupos de população, em conjunto com os seus processos de reprodução social, configurando-se em comunidades, ou 'grupos sócio-espaciais particulares'. (...) As ações e práticas que derivam dessa abordagem particular permitem trabalhar períodos mais precoces do processo de determinação, e, ao mesmo tempo, ampliar as estratégias de atenção primária como um conjunto de ações sociais dirigidas a essas comunidades para a promoção da qualidade de vida (Monken & Barcellos, 2005: 899).

Figura 1. A estratégia DOTS no Rio de Janeiro, por níveis de organização da realidade



Azul: processos que a estratégia DOTS reforça

Verde: processos que a estratégia DOTS reforça, que não estavam previstos no primeiro desenho da mesma

Semi-círculo superior: processos que contribuem para o controlo da Tuberculose

Semi-círculo inferior: processos que reforçam a transmissão, adoecimento e morte por Tuberculose

Fonte: Elaboração da autora (2010). Configuração visual de Rita Rainho.

Na figura 1 tentei desenhar os principais processos relacionados com os cuidados dirigidos à TB no Rio de Janeiro e localizá-los num gráfico de 3 níveis de organização da realidade, o da sociedade, o coletivo e o individual. No semi-círculo de cima coloquei os processos que contribuem para o controlo da TB. No semi-círculo de baixo coloquei os processos que reforçam a transmissão, o adoecimento, e morte por TB. Colori a azul e verde processos que a estratégia DOTS reforça. A cor verde estão os processos que acompanham agora a estratégia DOTS no Rio de Janeiro mas não estavam previstos no desenho da estratégia, correspondendo a inovações locais.

Na sua proposta original, a estratégia DOTS podia explicitamente agir sobre o nível individual através da observação do tratamento e garantir acesso aos medicamentos. Ao nível estrutural, a estratégia DOTS reforça os sistemas públicos de saúde dado que são eles os chamados a coordenar os programas de TB e a DOTS (mesmo quando o cuidado é garantido por entidades privadas, o que não é o caso brasileiro). A estratégia DOTS tem o seu foco na disponibilização de medicamentos de forma universal e eficaz, e isto reforça a tendência atual de pharmaceuticalização da saúde pública internacional, usando o termo de Biehl (2007). No caso dos processos que reforçam a TB, considero, junto com as vozes mais críticas, que a DOTS pode reforçar medidas policiadoras, e é focada numa doença e nos medicamentos como ferramentas únicas para a cura.

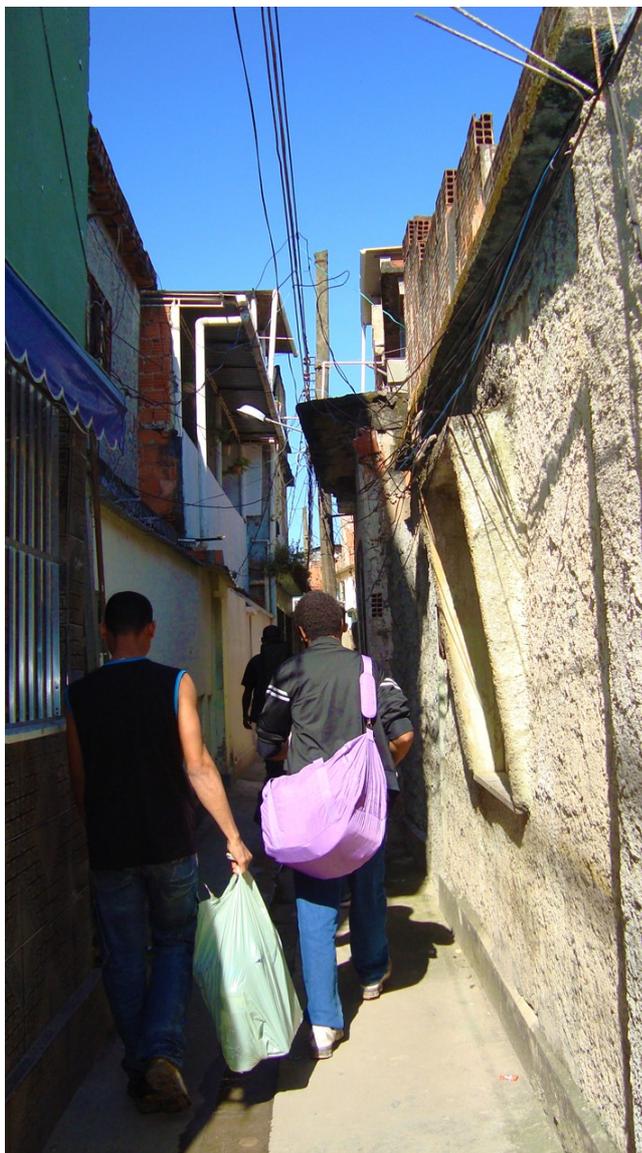
Entretanto, a estratégia DOTS mudou, ampliando os seus objetivos e alcance. A partir de 2006, a OMS pretende expandir e melhorar a DOTS, atender à coinfeção TB-VIH, atender à TB multirresistente, fortalecer os sistemas de saúde, envolver todos os provedores de cuidados, empoderar os pacientes e comunidades e desenvolver investigação (WHO, 2006). As práticas da DOTS no Rio de Janeiro procuram responder a estes requisitos de várias formas e algumas destas dinâmicas começaram antes mesmo de serem propostas pela OMS. Os processos coloridos a verde na figura – educação para a saúde, ação de associações comunitárias, estratégia de saúde da família e ação dos agentes comunitários de saúde, soluções para casas saudáveis – estão relacionados com esta ampliação do alcance da estratégia e representam as práticas locais que emergiram a partir do *momentum* político da TB criado a nível internacional e nacional através da campanha de implementação da DOTS, mas também a partir do encontro entre a DOTS, a reforma sanitária e construção do SUS, e as peculiaridades das vidas locais. No nível da sociedade é importante o papel de programas de transferência de rendimento do Estado brasileiro.

Vista através das lentes desta figura, a estratégia DOTS, tal como praticada hoje no Rio de Janeiro, tem o potencial de agir sobre o nível coletivo e resolver o hiato entre acesso a medicamentos e acesso a cuidados, o que, de certa forma, corresponde à resolução da aparente contradição entre ações ao nível individual e ao nível estrutural. Neste ponto, torna-se importante compreender como o acesso a cuidados/tratamento está dependente de ações no nível coletivo, isto é, como as ações dirigidas ao nível individual são curtas não apenas para agir sobre o nível coletivo e estrutural, como para resolver as dificuldades no próprio nível individual.

A estratégia DOTS não age, todavia, no nível da causalidade estrutural da TB e sua distribuição desigual na população, e pode, facilmente, redundar numa estratégia de remediação. Os processos positivos reforçados pela DOTS são, no entanto, capazes de contribuir para a redução da vulnerabilidade dado que têm impactos que vão além da TB. No terreno existem criatividade e articulação emergentes entre as diferentes pessoas e setores intervindo na TB, o que aponta para um aprofundamento dos processos de ação no nível coletivo. Eles dependem, no entanto, da capacidade de manter o *momentum* e respetivo investimento económico, social e humano, no trabalho para a saúde nas comunidades mais vulneráveis e naquelas mais sujeitas à incorporação da injustiça social.

V ■ **Contextos vulneráveis, bactérias resistentes**

1. Histórias de vida
2. Vulnerabilidade
 - 2.1 Vulnerabilidade das condições de vida
 - 2.2 Vulnerabilidades no sistema de saúde
3. Adesão ou onde se procura mitigar a vulnerabilidade dos serviços quando se encontra com a vulnerabilidade dos indivíduos e das suas condições de vida
 - 3.1 Abandonos
 - 3.2 Retornos
4. Cidadania e Biologia



10. Uma rua de uma comunidade do Rio de Janeiro. Setembro de 2009.

V. Contextos vulneráveis, bactérias resistentes

1. Histórias de vida

Paki estava nos seus quarenta anos em 2009. Teve TB pela primeira vez em 1995 e fez o tratamento de 6 meses terminando com alta por cura. Nessa altura, contou, bebia e fumava cocaína. Em 2002 foi preso. Durante a reclusão, a doença manifestou-se de novo, porém o tratamento foi correto apenas nos primeiros meses, e nos restantes foi intermitente, perturbado por práticas internas da prisão, como descartarem os seus medicamentos e a violência, levando àquilo a que chamou uma *alta forçada*. Em 2007, Paki trabalhava dia e noite, debaixo de sol e chuva, tendo dois filhos a seu cargo. A doença manifestou-se de novo. Desta feita, dirigiu-se ao Hospital Municipal Raphael de Paula Souza (HMRPS), onde funciona um serviço especializado de TB. Ao fim de 3 meses, o médico pneumologista solicitou um teste de sensibilidade, cujos resultados levaram ao encaminhamento de Paki para o ambulatório de referência da TB-MR, onde iniciou, em 2007, o quarto tratamento de TB. Entre 2007 e 2009, a equipa do ambulatório tentou o seu internamento várias vezes. Nunca ficou mais de um mês, aquela “prisão” era -lhe insuportável. Seguiu o tratamento de forma instável até ao início de 2009, quando passou a realizar o tratamento sob observação diária de uma equipa de Saúde da Família num bairro próximo do seu. Aditi⁴³, assistente social do ambulatório, discutira com Paki a possibilidade de articulação dos serviços para a observação e acompanhamento diários do seu tratamento junto daquela equipa e realizou os contactos necessários. Paki mora num município da Baixada Fluminense, área suburbana da cidade do Rio de Janeiro, e passou a deslocar-se diariamente, de autocarro, àquele outro bairro, para tomar os comprimidos e receber uma injeção de amicacina. Conforme combinado com Paki e com a equipa de Saúde da Família que concordou em acompanhá-lo, Aditi transferia o valor dos custos mensais de transporte, assegurados pelo ambulatório, para a equipa, que o entregava a Paki.

Conheci Paki em Julho de 2009 no ambulatório de referência para a TB-MR. Nesse momento realizava o tratamento diretamente observado e via algumas melhoras. Havia entretanto deixado de beber e fumar, e convertera-se a uma religião cristã. Como me disse um dia: *Minha família é eu e Jesus. Família era minha avó e avô que morreu*. A família que lembra com carinho são os avós, já falecidos e o filho mais novo, de 4 anos, que mora com a mãe, agora separada de Paki. A mãe cedeu-lhe um barraco húmido perto da sua casa, onde ele mora sem eletricidade e sujeito a inundações. A sua relação com a mãe é conflituosa e o pai é ausente. O padrasto, apesar de o ter apoiado quando estivera preso, estava agora também ausente. Paki discutia com Aditi estas dificuldades. Com o estímulo de Aditi, Paki começou a tratar dos seus documentos de identificação pessoal. Com ela discutia a dificuldade de trabalhar e obter alguns rendimentos. Apesar de não ter articulado com o serviço social da área para uma visita domiciliar a Paki, como ele lhe pedira, Aditi e a

⁴³Pseudónimo, nome em sânscrito que significa *liberdade, esperança*.

médica de Paki realizaram ações no sentido de o apoiar no pedido do Benefício de Prestação Continuada, ao abrigo da lei LOAS⁴⁴. Em Setembro de 2009, Paki deu entrada com o processo apresentando um laudo médico detalhado, que apontava também para uma situação social precária, e um parecer do serviço social do ambulatório, relatando esta situação e o preenchimento dos requisitos elegíveis para o benefício. Neste mês também, a médica propôs a Paki retomar as injeções de amicacina três vezes por semana, que haviam sido suspensas porque afetaram a audição de Paki. Em Outubro de 2009, apesar das melhoras clínicas (pois a sua baciloscopia estava negativa), alguns acontecimentos dificultaram o prosseguimento do tratamento diretamente observado pela equipa de Saúde da Família. Por falhas na articulação entre esta equipa e a equipa do ambulatório de TB-MR, o dinheiro das deslocações de Paki chegou tarde e foi adiantado pela enfermeira da unidade de Saúde da Família. Segundo relatos da equipa de Saúde da Família a Aditi, quando ela ali se dirigiu, Paki, além de reclamar insistentemente o dinheiro das passagens havia chegado algumas vezes exibindo dinheiro que ele próprio ganhara em pequenos trabalhos, deixando a equipa incomodada. Nesse momento também, a enfermeira com quem a observação direta fora acordada e principal interlocutora de Paki, junto com os agentes comunitários de saúde, avisou Paki que iria sair daquele posto. Estes factos fragilizaram a relação de Paki com a equipa de Saúde da Família e a articulação com a equipa do ambulatório. Em Dezembro de 2009, Paki obteve a aprovação do seu pedido do Benefício de Prestação Continuada, no valor aproximado de um salário mínimo. Nesse momento também, Paki sentia-se triste por se ter separado da mulher, e deprimido e revoltado devido à doença. Morou três meses na rua e recomeçou a beber álcool. A partir de Janeiro de 2010, Paki deixou de tomar os medicamentos e de ir às consultas no ambulatório. Quando voltei ao campo, em Junho de 2010, Paki estava internado há um mês. Ele mesmo se dirigira ao ambulatório de TB-MR, em Maio de 2010, devido à deterioração do seu estado de saúde. Conscientes da sua dificuldade de tomar os medicamentos sozinho, ele, a médica e Aditi trataram do seu internamento. Foi a primeira vez que conseguiu ficar tanto tempo internado e num mês notavam-se já melhoras no seu estado de saúde. Quando o visitei em Junho, estava decidido a cumprir o tratamento de forma a negativar a baciloscopia e ter alta. Paki estava animado para sair e fazer a sua vida com o filho e o rendimento do Benefício de Prestação Continuada. No entanto, estava também atormentado pela preocupação com o filho ao cuidado da mãe, antiga companheira de Paki, que começou a consumir craque e a submeter-se a si e ao filho, a maus tratos consideráveis. O filho pediu a Paki para ir viver com ele, o que motivou e simultaneamente angustiou Paki relativamente ao seu processo terapêutico. Entretanto não se deslocara ao banco para levantar o seu Benefício e a possibilidade de o perder começou a causar-lhe maior ansiedade e repetidos pedidos à equipa de serviço social do hospital para lhe permitir utilizar a ambulância do hospital para se deslocar ao banco. A demora na permissão causou

⁴⁴ Benefício concedido ao abrigo da Lei Orgânica de Assistência Social, ao idoso ou pessoa portadora de deficiência, que não tenham condições de prover a própria manutenção ou tê-la provida pela sua própria família.

conflitos com a equipa do serviço social dificultando a sua estadia. O falecimento de um paciente do quarto vizinho estava também a angustiar Paki, que começou a comparar a sua própria falta de apetite com a que o companheiro sentira alguns dias antes de falecer. Quando me despedi de Paki, em Junho de 2010, ele encontrava-se entre estes estados de espírito, sobretudo animado para conseguir a sua alta, que, garantira-lhe o médico que o acompanhava no hospital, seria logo a partir do próximo exame de escarro negativo. Neste momento, como nos outros, manteve a sua amabilidade e disponibilidade para partilhar a sua história e pediu-me que a contasse, como um testemunho. E é por isso que o seu nome é Paki, testemunho, na língua Xhosa.

Bao tem 29 anos e mora numa comunidade pobre num bairro da zona Sul⁴⁵ do Rio de Janeiro. Bao demorou vários meses a obter o diagnóstico de TB. Quando se dirigiu ao hospital municipal Rocha Maia, no início de 2006, com tosse, sem febre, o médico receitou-lhe um antibiótico para tomar durante sete dias. Ao cabo destes, os sintomas permaneceram, e dirigiu-se mais uma vez ao hospital. O médico receitou um antibiótico por mais 14 dias e um raio-x cujo resultado interpretou como indicador de pneumonia. Bao não teve melhoras, e a tosse era já insuportável. Em Setembro de 2006, voltou ao hospital e pediu uma radiografia, cujo resultado motivou o médico a encaminhá-lo para o Posto de Assistência Médica do bairro vizinho, onde existe uma equipa do programa municipal de TB. Já neste posto, realizou o teste de escarro na mesma semana e iniciou o tratamento diretamente observado diariamente, com deslocações pagas pela Prefeitura, prática comum a todos os pacientes em tratamento de TB naquele posto. A partir do terceiro mês de tratamento, os medicamentos provocaram-lhe fortes reações de náusea, vómitos e mal-estar, que o obrigavam a maior parte das vezes a esperar no posto até que passassem. Ao fim dos seis meses de tratamento, não constataram melhoras, e o pneumologista pediu um teste de sensibilidade, cujo resultado chegou após três meses. Nesse momento, a equipa do Posto encaminhou-o para o ambulatório de referência da TB-MR. Ficou internado no hospital, porque tinha que tomar todos os medicamentos via injetável. Depois de algum tempo, conseguiu ingerir os medicamentos e teve alta. Ao saber que era multirresistente, entrou em depressão. Bao trabalhava como auxiliar de *stock* numa companhia de telecomunicações. Visto que tinha um contrato de trabalho, recebe um subsídio de auxílio-doença, o que representa uma situação mais favorável do que muitos dos pacientes de TB-MR cuja situação laboral era mais precária. No entanto, isto representou uma diminuição dos seus rendimentos, o que lamenta. Lamenta também que a TB tenha chegado num momento em que pretendia construir uma família junto com a sua esposa, e sobretudo lamenta a perda da possibilidade de fazer *jiujitsu*, pegar onda, correr na Lagoa Rodrigo de Freitas, ou malhar na academia. O seu sonho agora é voltar ao desporto, voltar a poder

⁴⁵ Na cidade do Rio de Janeiro uma das divisões sócio-geográficas é a que divide zona Sul e zona Norte, a primeira mais próxima das praias e do centro económico da cidade, sendo também a zona turística, a segunda mais afastada e com maior concentração populacional.

fazer as coisas simples que as pessoas podem fazer.

Bao segue à risca o tratamento da TB-MR. Contou que no início saía muito nervoso das consultas no ambulatório, chegou a faltar a algumas por ter a certeza de que a médica deixaria a receita que poderia levantar nos dias seguintes. Perdeu 30% da audição nos dois ouvidos, e sentia um zumbido constante que diminuiu apenas depois de tomar um medicamento receitado pelo otorrinolaringologista do posto de saúde do seu bairro. Este medicamento não existe na farmácia do ambulatório nem do HMRPS, que é contíguo. Conseguiu uma caixa de comprimidos, uma amostra grátis através de um centro social de um colégio religioso, indicado pelo médico. Custa 36 reais e para completar o tratamento precisaria de mais uma caixa, que conseguiu depois numa igreja. Desde que começou o tratamento da TB, a sua pele começou a apresentar manchas e a dermatologista do posto de saúde do bairro receitou-lhe um protetor solar cujo preço é também incomportável. Na consulta com a dermatologista, Bao revelou que realiza tratamento de TB-MR, e por isso mesmo aconselhou a ventilação da sala e colocou uma máscara. A reação violenta da médica estagiária ao dizer-lhe que ele não podia andar na rua revoltou-o. Confrontou-a com a sua própria falta de preparação: como é que uma médica estagiária de dermatologia não sabe o suficiente sobre TB para agir de forma correta naquela situação? Além do posto de saúde, a presença de uma equipa de saúde da família na sua comunidade é muito positiva. Os agentes comunitários, assim como o médico do Centro Social da comunidade, sobem o morro e visitam as pessoas. A sua presença é importante para as pessoas pobres, segundo Bao, e para ele mesmo, pois realizam um acompanhamento de proximidade. A presença do médico e o facto de ele subir o morro⁴⁶ é especialmente importante, pois quando não se sente bem consulta-o, e ele pesa-o, avalia a tensão arterial, pede raio-x e aconselha sobre a necessidade ou não de se dirigir aos serviços de emergência do hospital. Nas palavras de Bao esta presença é *outro fator importante para a classe pobre*.

A casa e a rua onde mora têm pouca luz do sol e o ar frio corta os becos. Não era assim na infância de Bao, mas a chegada incessante de pessoas para morarem ali assim construiu o espaço, as casas aglomeraram-se sobre a sua e em seu torno. Há pouco tempo, a polícia expulsou dali as redes de tráfico, num processo dito de pacificação. Para Bao, apesar da violência durante a expulsão, a comunidade vive agora melhor. Mesmo assim, quando se desloca ao ambulatório de TB-MR, segue um percurso alternativo para não haver hipótese de membros da facção de tráfico contrária àquela antes presente na sua comunidade,

⁴⁶Muitas das comunidades pobres do Rio de Janeiro situam-se nos morros característicos da geomorfologia da cidade. São muito íngremes e os acessos são estreitos e sinuosos por entre as casas. Para muitas pessoas que não moram nestas comunidades entrar nesse espaço representa uma ameaça sobretudo quando existe tráfico de drogas, sendo associadas a violência. Por outro lado, apesar de residirem muitas vezes próximos dos residentes mais abastados da cidade, a segregação social e o preconceito de que são alvo as/os moradoras/es das comunidades pobres são uma realidade e determinam que, na maioria dos casos, apenas as/os seus moradores subam o morro. Assim a presença de um médico que sobe o morro marca a sua abertura face à população e alarga o acesso desta a cuidados médicos que são, assim, de facto, de proximidade.

armarem uma *blitz*⁴⁷ falsa atacando o autocarro onde ele segue e colocando-o em perigo logo que dissesse de onde vem.

A partir do momento em que ficou doente, e especialmente quando soube da resistência bacteriana, Bao viu-se confrontado com muitas interrogações, dúvidas que os profissionais de saúde, apesar de tentarem, não conseguiram esclarecer. Bao continuou sempre a procurar respostas e a internet foi um dos lugares onde pôde encontrar mais esclarecimentos. No seu bairro existe acesso a rede de internet sem fios, e comprou um computador através do qual ele e a esposa acedem à internet. Aí encontrou informações sobre a TB-MR noutros países e as críticas ao fraco investimento em pesquisa avançada na área da TB. Conhece também os mecanismos de desenvolvimento da resistência bacteriana. Mesmo assim, há perguntas para as quais nunca encontrou resposta: *Estava combatendo e ao mesmo tempo não estava... como é que é isso? Eu tomo medicação que não me cura mas não posso deixar de tomar?! Até hoje ninguém me deu essa explicação.* A depressão perpassou um período grande do tratamento de Bao. Até ter encontrado tranquilidade na sua fé:

Porque eu, não é fácil, ao longo desses anos todos tomando medicação, fiquei mais deprimido (...) Tinha um vazio dentro de mim, esse vazio eu consegui preencher. Às vezes me perguntava como é que vai ser, pensei no suicídio, achava que ia morrer. Mas hoje eu tenho outra forma de pensar e de agir. Eu tenho a dizer que na minha fé eu já estou curado, mas respeitando a medicina, tomando os remédios. Mas essa certeza já ninguém a pode tirar.

Daí o nome Bao, que significa proteção, em Sânscrito.

Heng sentiu os primeiros sintomas da TB em 2006. Ao notar emagrecimento rápido, febre à mesma hora e muita tosse, dirigiu-se a um dos postos de saúde do seu município, onde realizou um exame de escarro e obteve o diagnóstico de TB. Após 6 meses de tratamento, recebeu alta médica. Entretanto, a médica desse posto deixou de atender neste e o seu lugar de pneumologista ficou por ocupar. Os pacientes sentiram-se abandonados. Heng e o marido, quando lhes perguntei sobre os serviços de saúde, apontaram este facto como extremamente negativo. Oito meses depois desta alta, Heng sentiu nova manifestação da doença e realizou novo tratamento de seis meses, desta feita noutro posto de saúde do seu município, ao fim do qual recebeu alta. Dois meses depois, surgiu nova manifestação da doença. A par dos exames da TB, os exames realizados revelaram hepatite B e C, que implicaram uma redução do tratamento da TB e levaram ao internamento no hospital Bomsucesso. Dado que o posto de saúde não tinha médico, dirigiu-se ao HMRPS, onde os profissionais de saúde a informaram de que o tratamento não poderia ser realizado ali, porque a sua residência se encontra fora da área de abrangência do hospital. O teste de sensibilidade, entretanto pedido, apenas chegou por intermédio de outra médica, que

⁴⁷ O termo denomina uma operação *stop* na estrada.

contactou o ministério de saúde e fez pressão para a sua entrega. O resultado de resistência bacteriana provocou o encaminhamento para o ambulatório de referência da TB-MR. Conheci-a na terceira vez que se dirigia ao ambulatório. Na primeira vez, em Junho de 2009, chegou ao ambulatório sem consulta marcada e a médica que a deveria atender não tinha vaga. No entanto, Aditi, querendo evitar que a paciente não tivesse acesso ao atendimento e fosse vã a sua deslocação, conseguiu a presença de uma médica pneumologista, também do CRPHF, mas alocada a outra valência do mesmo, que atendeu Heng e receitou os medicamentos devidos. Quinze dias depois, Heng foi atendida por uma médica do ambulatório, que suspendeu a terizidona e introduziu ofloxacina, devido às queixas de Heng sobre os seus efeitos adversos. Na terceira consulta, em Julho de 2009, teve consulta com outra médica pneumologista do ambulatório, que passaria a ser a sua médica. Heng queixou-se de imediato de várias reações adversas do novo medicamento, a ofloxacina, – agitação, insónia, azia, batimento cardíaco, calor – e a médica introduziu avalox para substituir, recomendando vivamente que comunicasse com o ambulatório caso houvesse algum problema pois queria minimizar a probabilidade de o seu esquema ficar fraco. Não agradada com o resultado dos exames de sangue, que apresentavam ácido úrico, e pouco à vontade para lidar com esses problemas, a médica encaminhou Heng para outro clínico. A médica receitou ainda um medicamento para as dores e ranitidina⁴⁸. Em Setembro de 2009, encontrei Heng no ambulatório e pedi para assistir à sua consulta de novo. Heng continuava a queixar-se de vários efeitos adversos, como azia e inchaço e dor nas articulações. A médica receitou um medicamento para as dores e encaminhou Heng para a infetologia do hospital Bomsucesso para tratar a hepatite, e propôs que procurasse também no hospital Grafree Guinle. Recomendou ainda vivamente a consulta de outro clínico para resolver os outros problemas paralelos. Neste dia terminou o período de 5 injeções de amicacina por semana e passou a tomá-las duas vezes por semana. Voltei a encontrar Heng em Junho de 2010, com melhorias visíveis. Tratava agora a hepatite num posto de saúde do seu município. Ali também consultou um gastroenterologista, pois teve problemas de estômago. No hospital universitário Clementino Fraga Filho, às escondidas, pois reside fora da área de abrangência, fazia o acompanhamento da audição, que perdeu em boa parte, devido às injeções de amicacina. Também consultou um ortopedista, devido aos problemas de circulação sanguínea nas pernas. A médica pneumologista desconfiava de problemas de tiroide mas Heng ainda não conseguira marcar uma consulta com um endocrinologista. É fumadora há 40 anos e gostaria de conseguir uma consulta anti-tabágica, mas não existem vagas nos três sítios onde procurou. Já consultou a psicóloga do HMRPS. Desconfia ainda de problemas renais relacionados com a medicação da TB-MR e realizou novos exames de urina para verificar.

Heng contou que a mãe tem Deficiência Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC) há vários

⁴⁸ A ranitidina antagoniza a ação da histamina, *inibe a secreção basal de ácido gástrico, reduzindo tanto o volume quanto o conteúdo de ácido e de pepsina da secreção. Tem ação bactericida contra a Helicobacter pylori, in vitro, e possui ações protetoras da mucosa* (wikipédia, 2012).

anos e outras pessoas da família morreram de cancro do pulmão ou outros cancros, como do esófago, que vitimou o seu pai. Heng relaciona estas ocorrências com os seus próprios problemas de saúde. Como consequência da TB, Heng tem sérias dificuldades em respirar, não pode usar saltos altos, e até mesmo o uso do soutien lhe traz complicações. Em contraste, o seu marido é muito saudável, e o medo da transmissão não existe na relação entre os dois. Como ele relatou, a vontade de ver Heng curada vence o medo da transmissão. Ele acompanha Heng às consultas, sempre. É também ele o provedor de rendimentos do casal, trabalhando como motorista, autónomo. Heng toma especiais cuidados no que respeita a um dos seus filhos, que realiza tratamento para VIH-Sida há 16 anos, pois está consciente da sua maior fragilidade. Com este filho contacta muito mais através do telefone. Tem dois netos, filhos deste filho, filhos de mães também seropositivas cujo seguimento dos procedimentos para evitar a transmissão vertical possibilitou a seronegatividade das crianças, o que muito alegrou Heng.

As baciloscopias de Abril e Maio de 2010 apresentaram-se negativas, o que é um ótimo sinal. Com a médica pneumologista, Heng analisou a receita da gastroenterologista. A pneumologista verificou que não seria possível tomar o medicamento contra a azia sob pena de diminuir a absorção dos medicamentos para a TB-MR, e aconselhou Heng a levantar a cabeceira da cama para diminuir o refluxo. A médica gastroenterologista aconselhou parar de tomar o analgésico para agredir menos o estômago. A pneumologista discorda da conjugação de dois dos medicamentos receitados pela gastroenterologista. Heng pede-lhe para passar uma receita para poder levantar aqueles medicamentos na farmácia do Hospital Municipal Raphael de Paula Souza, pois não os encontrou em nenhuma outra farmácia. A pneumologista insistiu na necessidade de consultar um infetologista para acompanhar a hepatite, e entregou um encaminhamento para Heng. Esta vai ainda consultar um reumatologista por aconselhamento do seu ortopedista. Heng investe muito na procura de tratamento e acompanhamento para todos os problemas de saúde com os quais tem que lidar, para se manter bem e para poder prosseguir com o tratamento da TB-MR, que por sua vez causa e amplifica muitos dos seus agravos. Este investimento implica deslocar-se entre serviços de saúde no espaço da cidade e área metropolitana, de forma constante. Por isso o seu nome Heng, que significa constância, numa língua chinesa.

Zuberi saiu de casa aos 12 anos. Enquanto estava fora de casa engraxava sapatos, pedia dinheiro, dormia na rua. Entrou no tráfico. A mãe sabia. Foi preso e passou pelas escolas de detenção de menores. Ficou preso até ser maior e aí passou para a cadeia de maiores. *Escola?! É ruim... Chamam proteção de menores...ficar preso?!*. Saiu com 21 anos e viu que estava doente. Zuberi vomitou sangue, em 2006, quando estava preso, e alguém disse que poderia ser dos espancamentos que sofrera. Mas na sequência desse acontecimento os serviços de saúde da prisão diagnosticaram TB e aí realizou o primeiro tratamento. Zuberi

relatou que não realizou este tratamento corretamente, pois continuou a beber álcool e fumar droga. Não foi buscar a alta e o seu estado piorou. Saiu da prisão em 2008. Entre Março e Junho de 2009 fez o esquema III de tratamento da TB, mas o seu estado era grave e em Abril de 2009 foi internado no HESM. A cultura e teste de sensibilidade com resistência a rifampicina, isoniazida e etambutol motivaram a mudança para o esquema de tratamento TB-MR. Zuberi teve um problema no hospital que forçou a sua saída. Ao ambulatório chegara a informação nebulosa de que esse problema estava relacionado com a sua ligação ao tráfico de drogas. Em Julho de 2009 conheci Zuberi, no dia da sua primeira consulta no ambulatório de TB-MR. Zuberi tinha 21 anos. A médica recebeu-o com o comentário *Você tem história de abandono*. Zuberi sabia ao pormenor quais os tratamentos que fizera. Do hospital trouxe uma série de exames que não precisará realizar de novo. Era negativo para VIH, no entanto o exame de sangue acusava sífilis, o que o deixou revoltado por sentir que o médico do hospital não cumprira o acordo de lhe contar tudo acerca do seu estado de saúde. Perguntou à médica de que se tratava e como devia proceder para se curar. A médica informou-o de que é uma doença de transmissão sexual curável através de uma injeção tomada durante 3 semanas. Queixou-se de dor de cabeça e pediu um medicamento para as aliviar, que a médica receitou. Zuberi contou que não estava tomando os medicamentos de forma correta devido a problemas com a família em sua casa. Além disso, era difícil deslocar-se até ao ambulatório, por ser demasiado longe. Nesse dia, por exemplo, a mãe chorara para lhe dar o dinheiro do transporte. Zuberi perguntou várias vezes com voz triste se iria curar-se. A doçura desta pergunta contrastava com a sua dureza quando dialogou com a médica sobre os tratamentos que fez e vai fazer, decidido a prosseguir o tratamento e rapidamente resolver esta situação. A médica respondeu que curará se realizar o tratamento corretamente, mas isso levará o seu tempo, pois a lesão no seu pulmão é grande. Zuberi faltou no dia da consulta de Agosto e veio ao ambulatório dois dias depois. Explicou-me que não veio por motivos familiares. Perguntei como se sentia e disse-me que as dores de cabeça não passaram com o medicamento. Foi atendido por outra médica, pois veio sem consulta marcada. No dia seguinte, voltou para fazer exames de sangue no HMRPS e para levar a sua bolsa de alimentos. No dia da consulta do mês seguinte, Setembro, Zuberi não veio. Veio quatro dias depois. Contou a Aditi que voltou à sua atividade anterior, o tráfico, infelizmente não teve outra saída. Estava preocupado porque precisava de fumar um baseado⁴⁹ para relaxar e dormir, e inquirira sobre isso ao médico do hospital que respondera que não é bom. Em Outubro Zuberi não veio à consulta. No fim de Novembro veio ao ambulatório e contou a Aditi que estivera preso numa delegacia de onde saíra há um dia, graças ao pagamento feito pelo tráfico. Nesse período, ficara sem medicação durante oito dias. Estava muito mais magro, queixando-se de extremo cansaço, dores e stress constante. Perguntou a Aditi se estava a ficar só com um pulmão. Aditi mostrou-lhe o desenho feito pela médica na consulta anterior. Ele não queria tomar remédios que não fazem efeito para só descobrir isso depois. Para isso, Aditi disse, terá que

⁴⁹ Um baseado é um cigarro de *cannabis*.

vir às consultas para ver como está indo o tratamento. Deixou de morar com a mãe, com quem tem uma relação muito difícil. Contou que a mãe o espancava quando era mais novo e batia nos irmãos mais novos. Diz-lhe que quer que ele morra. Quando era do tráfico ajudava em casa. Comia lá. A mãe lavava a sua roupa. Agora ele chega e ela pergunta se ele não morreu. Quando ele está mal em casa vai para a favela. Compra umas coisas, chega a casa e cozinha para todos. Fez um curso de ajudante de cozinha, sabe cozinhar. Zuberi tem uma boa relação com o irmão mais velho, mas ele mora longe e tem a sua vida. A sua relação com a irmã mais velha também é boa, mas não se encontram muito. Também eles saíram de casa em conflito com a mãe. Ele ia comer a casa dos avós, com quem tinha uma boa relação, agora minada porque a mãe fora contar más coisas a seu respeito. Sente que não tem paz. Zuberi contou a Aditi que queria ter condições para pagar um aluguer e morar fora da favela. No entanto, não sabia em que poderia trabalhar, tudo o cansa, ou melhor, tudo o faz tossir. Aditi falou na possibilidade de ficar alojado num hotel da prefeitura, ele não quer ficar num abrigo, ela esclareceu que não é abrigo, tem data de entrada e saída, tem uma estrutura, apoio de assistente social. Ele perguntou onde é e ao saber que é no centro diz que é muito perigoso. Perguntou se poderia levar uma namorada para o setor.

Em 2010 já não encontrei Zuberi pessoalmente. Aditi contou que ele chegara muito magro contando que na sua comunidade as pessoas viam-no passar e comentavam *A morte vai-te pegar!* O pessoal do seu grupo mandou-o tratar-se. Ele continua a sublinhar que tem poder mas *está descendo a ladeira*, não tem forças para nada. A mãe mudou-se e não deixou endereço. Cortaram contacto. A irmã de Zuberi veio ao ambulatório, preocupada, e conversou com Aditi. Falou dele com carinho e tentou ajudá-lo, mas é difícil, e perdeu várias vezes o contacto com ele. Depois dessa visita, Aditi ligou à irmã, que lhe disse que estava para lhe ligar porque desistiu, decidiu deixar de se importar e seguir com a sua vida. Zuberi queria ficar internado e disse que iria ficar um ano. Criou uma relação cúmplice e frontal com a médica encarregada do seu processo. Depois disse que iria ficar 6 meses. À medida que o tempo foi passando, ele foi dizendo que ia ficar cada vez menos tempo. Ficou internado no HMRPS, porque no HESM já não podia, e a equipa de lá também não queria, aparentemente devido à sua ligação com o tráfico. No HESM, a equipa sente-se isolada no alto do morro e com pacientes com ligações “perigosas”. A milícia local faz a segurança e não aprecia a presença de pacientes ligados a fações do tráfico. Esteve um mês internado no HMRPS e ganhou algum peso. Na consulta de dia 21 de Junho de 2010 não veio, e não tive mais notícias dele. O equilíbrio fino entre a sua dureza e fragilidade rapidamente me impressionaram quando observei a sua primeira consulta. Zuberi é um rapaz, homem, forte. Na língua Swahili, Zuberi, forte.

Eugenius tinha 26 anos, em Julho de 2009, quando o conheci no primeiro dia em que veio ao ambulatório de TB-MR. Estivera preso entre 2003 e 2006. Durante esse período, através

dos serviços de saúde da prisão, fizera os exames da TB⁵⁰ e de VIH, que deram negativos. Quando saiu da prisão frequentava um lugar onde morava uma mulher utilizadora de craque, que tossia muito e não dormia. Eugenius considerou que poderá ter sido afetado nesse contexto. Quando sentiu os sintomas de febre todos os dias, muito catarro e sangramento pela boca, lembrou-se de vários companheiros da prisão cuja morte foi causada por TB e dirigiu-se a um posto de saúde do seu bairro, desconfiando da doença. Começou o primeiro tratamento nesse posto em Junho de 2008. Em consequência da doença, perdeu o trabalho numa obra e não teve a possibilidade de receber apoio do Estado, pois trabalhava sem contrato. Passava muito mal com os medicamentos, tinha náuseas, tonturas e fraqueza. Quando chegou o momento de diminuir a medicação, a médica disse que não estava adiantando, e passou a tomar 10 comprimidos e uma injeção. Em Dezembro de 2008, deixou de tomar os medicamentos e deixou de ir às consultas. A médica do posto pediu teste de sensibilidade, e os resultados de resistência bacteriana motivaram que encaminhasse Eugenius para o ambulatório TB-MR. Eugenius decidiu retomar o tratamento por pensar no seu filho de dois anos, por quem tem um enorme carinho, porque quer ser um pai presente, e porque não quer transmitir-lhe a doença. Eugenius tomou a decisão de investir agora no seu tratamento, também porque necessita de tratar a TB para poder ser aceite numa clínica de tratamento do uso de drogas. Eugenius fuma maconha durante todo o dia e gostaria de deixar de fumar. Para isso, necessita de curar a TB:

É a última chance, a dr^a também falou, deixando a TB e a maconha me matar, são as duas contra mim, tenho vontade de, se for o caso de eu ir para uma clínica, eu vou. Não quero ser um coroa que fuma maconha por aí. Se quiser fazer algo na vida não vai ter espaço pra mim. Já deu o que tinha que dar, já perdi o que tinha que perder.

Eugenius quase terminou um curso de eletricista industrial, no SENAI – Serviço Nacional de Aprendizagem Industrial – e era bom aluno, mas deixou o curso e entrou no tráfico. Recorda com tristeza esse passado, descontente com a sua opção e ao mesmo tempo com dificuldade de a reverter agora. Na sua primeira ida ao ambulatório, não tinha consulta marcada e uma das assistentes sociais recebeu-o e marcou uma consulta. No dia da consulta a médica pneumologista consultou Eugenius, e foi atendido também pela assistente social Aditi. Esta apresentou a Eugenius os serviços e a sua disponibilidade diária através dos telefones, ou mesmo atendimento, caso sinta necessidade de se deslocar efectivamente, embora para casos de emergência aconselhasse sempre o hospital. Explicou como será o tratamento de TB-MR e interrogou Eugenius sobre as condições sociais, familiares, laborais e outras que poderão facilitar ou dificultar o tratamento, e

⁵⁰Eugenius contou que um camião com uma máquina de raio x foi às instalações da prisão e ali fizeram um raio x para avaliar da presença da doença. Depreendo que este camião terá sido a unidade móvel de raio x que pertence ao Centro de Referência da Tuberculose do Rio de Janeiro, neste caso ao serviço do programa de TB do serviço prisional do Rio de Janeiro, um dos Estados pioneiros na implementação de um programa específico para a TB nos estabelecimentos prisionais.

procurou também saber quais as motivações e projetos que poderão ancorar o seu tratamento. Na primeira consulta (e em muitas outras), a médica pneumologista explica os principais aspetos do tratamento e identifica os contactos encaminhando-os para o centro de saúde mais próximo, para realizar a avaliação através de raio x e exames de escarro. Aditi, no seu primeiro atendimento, e sempre que necessário nos seguintes, reforça estas informações e esclarecimentos, muitas vezes com mais tempo e pormenor. Na segunda consulta, Eugenius veio com a avó, de 80 anos, e o filho de dois anos. Contava poder avaliar a criança no HMRPS relativamente à TB, no entanto isso não foi possível por não ter consigo alguns documentos necessários. Os três esperaram no ambulatório desde manhã até ao fim da tarde pois as consultas são organizadas por ordem de chegada e a sua médica atende entre as 11h e as 18h, aproximadamente. Eugenius queixou-se de muita dor ao tomar a injeção administrada pela sua avó. Também sentiu perda de memória. Na consulta seguinte, no dia 18 de Agosto, Eugenius faltou, e no dia seguinte veio levantar a receita dos medicamentos. A médica marcou nova consulta para uma semana depois, dia 31 de Agosto, através de chamada telefónica para Eugenius realizada por uma profissional do ambulatório, e ele não compareceu. A médica marcou nova consulta para dia 8 de Setembro, e Eugenius não compareceu. Remarcou para 15 de Setembro. Na véspera desta consulta Aditi ligou para a avó de Eugenius que ficou contente por receber a chamada, pois o neto estava recusando tomar os medicamentos. A avó estava preocupada e um pouco cansada. No dia seguinte Eugenius veio à consulta com a avó. Aditi e a médica consideraram necessário o internamento de Eugenius, dada a sua dificuldade em prosseguir o tratamento em casa. A dor, quando toma a injeção, é insuportável e o seu desânimo começou a aumentar. Estava mais magro e triste. Apesar de concordar com a necessidade da internamento para prosseguir o tratamento, Eugenius ficou muito triste com essa possibilidade, pois apercebeu-se de que a sua saúde estava a piorar e que iria ficar com saudades do filho. Antecipou a prisão em que iria sentir-se, e desejou fortemente que houvesse no hospital a possibilidade de receber a medicação injetável através do soro, para evitar as dores que sente. A avó animou o neto para aceitar o internamento e a colaboração que ali poderá receber para o seu tratamento. Aditi e a médica conseguiram uma vaga para ele nesse dia no HESM, onde se apresentou às oito da manhã do dia 16 de Setembro. Aditi contou-me depois que Eugenius quis sair do hospital logo após a primeira conversa com o enfermeiro que o recebeu. Quando viu que as suas roupas ficaram arrumadas num armário, disse que se sentia preso e só ficava porque não tinha dinheiro para voltar para casa. Alguns dias depois do seu internamento, as colegas de serviço social do HESM comentaram com Aditi que Eugenius pedira para sair do hospital durante 4h. Aditi interpretou este pedido como a necessidade de sair do que sente como uma prisão, e talvez a necessidade de quebrar a abstinência de maconha na qual vive no hospital, onde o regulamento impede o uso de álcool e outras drogas. Em Outubro, as notícias de Eugenius eram de que estava a dar-se bem no hospital, tendo recebido a visita de sua companheira e do filho. Já não falava em sair do hospital. No fim de Outubro, porém, Eugenius quase

desrespeitou o regulamento interno do hospital e teve que negociar a sua permanência no hospital. A visita da sua companheira no dia seguinte, complicou as coisas pois Eugenius saiu com ela. Quando voltou no dia seguinte, a equipa do hospital não aceitou o seu regresso. No dia 30 de Novembro, Eugenius voltou à consulta no ambulatório com a mãe, que veio a pedido da médica. Reiniciou o tratamento, um procedimento das médicas pneumologistas sempre que a tomada dos medicamentos sofre intermitências consideráveis. Eugenius queria voltar para o hospital, e a médica e Aditi estavam a tentar que a equipa do hospital reavaliasse o seu caso. Quando voltei ao campo em 2010, a equipa do ambulatório arquivara o ficheiro de Eugenius como “abandono” no dia 23 de Março de 2010. Porque tenta, além do pensamento no futuro com o filho, mobilizar a positividade da sua história pessoal anterior à doença, para prosseguir o tratamento de TB, é Eugenius, nome que significa bem-nascido, em Grego.

2. Vulnerabilidade

Procuro, a partir das histórias das/os pacientes de TB-MR, compreender as vulnerabilidades presentes nas vidas pessoais e familiares, nos contextos sociais do quotidiano e nos serviços de saúde, como se relacionam entre si e por que mecanismos reforçam a TB-MR.

2.1 Vulnerabilidade das condições de vida

As condições de vida são a expressão, no espaço da vida quotidiana, dos processos de reprodução social dos indivíduos (espécimenes) e populações. A reprodução social é o conjunto de processos que tornam possível a existência dos indivíduos e populações em determinadas condições naturais, numa determinada hierarquia social, num dado momento. A situação de saúde é uma das expressões particulares destes processos de reprodução social (Castellanos, 2004: 198).

O foco nas condições de vida permite entender o processo de reprodução social no nível particular, isto é, coletivo. A este nível, as condições de saúde operam em diferentes dimensões (ou 'momentos'), segundo os processos de reprodução predominantes, que, segundo Castellanos (2004), se podem agrupar em quatro:

- processos predominantemente biológicos, sobretudo o potencial genético e imunológico;
- processos predominantemente ecológicos, expressos no ambiente residencial e laboral;
- processos predominantemente relacionados com formas de consciência e conduta expressos nos hábitos, condutas, perspectivas e estilos de vida individuais e coletivos;
- processos predominantemente económicos, processos de produção, distribuição e

consumo de bens e serviços.

Estas dimensões interceptam-se constantemente. Nas palavras de Castellanos (1997: 333)

A noção de momento pretende, justamente, superar o conceito de etapa e a visão de 'estruturas' ou processos independentes. Cada momento envolve em seu processo o conjunto de outros momentos e é, ao mesmo tempo, afetado por eles. Entrando por cada momento, nos encontramos com todos os momentos.

Cada grupo populacional tem um perfil de necessidades de saúde associado a estas dimensões reprodutivas das condições de vida (Castellanos, sd). As necessidades de saúde de um grupo populacional expressam o equilíbrio entre processos reprodutivos e as ações direcionadas à saúde (Castellanos, sd). Os problemas de saúde, por seu turno, são os efeitos das necessidades não resolvidas pelas ações de saúde, tal como entendidas pelos atores sociais (Castellanos, sd).

No quadro 1, a partir das histórias das observações do trabalho de campo, apresento uma sistematização tentativa dos processos mais importantes em cada uma das dimensões reprodutivas das condições de vida, naquilo que diz respeito à TB no Rio de Janeiro.

Quadro 1. Dimensões/momentos dos processos reprodutivos das condições de vida no que respeita a Tuberculose multirresistente no Rio de Janeiro

Dimensões/momentos dos processos reprodutivos das condições de vida (Castellanos, sd)	Tuberculose multirresistente no Rio de Janeiro
Biológicos	Adoecimento Comorbidades Efeitos secundários Sequelas Resistência bacteriana aos fármacos
Ecológicos	Ausência de saneamento Habitação precária Densidade populacional excessiva Trabalho precário e exigindo muita mobilidade Transmissão do bacilo
Formas de consciência e conduta	Uso abusivo de substâncias psicoativas como álcool, tabaco, cannabis, craque e outras. Quebra de redes sociais de proximidade Violência
Económicos	Trabalho precário Baixos rendimentos Fraco acesso a bens de primeira necessidade Fraco acesso a serviços públicos de saúde

Fonte: Elaboração da autora (2011).

As histórias dos pacientes mostram como estas dimensões se relacionam entre si. Procuraremos agora olhar para a forma como se situam na relação entre o nível de organização particular/coletivo e o nível da sociedade.

Muitas das pessoas com TB-MR, que partilharam os seus percursos de vida, residem em comunidades urbanas da cidade e área metropolitana do Rio de Janeiro, sujeitas a injustiça social e ambiental com graves consequências na saúde da população.

Sabroza afirma que a elevada incidência da tuberculose no Rio de Janeiro, e seu diferencial quando comparada com outros lugares do Brasil, merece atenção da investigação em saúde pública. Algumas explicações para esta especificidade foram adiantadas por Sabroza (2001) e refutadas pelo mesmo:

- Esta diferença poderia dever-se a uma melhor capacidade de diagnóstico pelos serviços de saúde neste Estado. No entanto, quando comparados os dados da incidência do RJ com outros Estados com boa cobertura de serviços e ações programáticas da tuberculose, como São Paulo e Rio Grande do Sul, a diferença mantém-se.
- Poderia dever-se à coinfeção por VIH. No entanto, quando comparado com São Paulo, onde a taxa de VIH é até maior, mantém-se a diferença.
- Poderia dever-se à pobreza no território. Porém, o RJ é um dos Estados com maior PIB e na 5ª posição no que respeita ao Índice de desenvolvimento Humano nos Estados da Federação.

Conforme reflete Fasca (2008: 10), uma questão central para as análises dos determinantes dos processos de saúde-doença nas cidades dos países periféricos, na conjuntura atual, é a caracterização da inserção dos diferentes grupos sociais urbanos no processo de produção capitalista. Atualmente vivemos num sistema capitalista técnico-científico-informacional (Santos, 2002 [1979]).

A desconcentração territorial da produção, a informatização acelerada, levando a uma necessidade muito menor de postos de trabalho, acompanham uma qualificação dos trabalhadores, associada ao imenso desenvolvimento dos meios de comunicação e a uma nova divisão internacional do trabalho, dirigida pelas corporações transnacionais (Sabroza: 2006: 25).

Neste contexto, os Estados perderam a centralidade que mantinham no período anterior no que respeitava o planeamento económico e a construção de infraestrutura de transporte, energia e comunicações (Sabroza, 2006). Uma das prioridades do sistema, entretanto, é o aumento da produtividade, para a qual se transferem recursos que outrora seriam investidos no consumo e reprodução da população, e que passam agora pelo crivo do setor financeiro internacional (Sabroza, 2006). Outra prioridade importante do sistema é o aumento das possibilidades de consumo das populações urbanas, apesar do desemprego e dos cortes em políticas públicas sociais, e *sem risco de revoltas e crises sanitárias capazes de trazer*

limitações à reestruturação económica (Sabroza, 2006: 26). Este novo contexto fez surgir o circuito inferior urbano, termo cunhado por Milton Santos, para denominar um circuito espacial de produção dinâmico, relativamente autónomo, com reduzidos gastos para o capital e o Estado, e que garante ainda a reprodução, o aumento do consumo e transferência de recursos para o circuito principal da economia (Sabroza, 2006). O circuito inferior urbano corresponde a uma

nova pobreza, muito diferente da pobreza rural dos domínios conservadores, e que tem sido denominada de pobreza radical, pois é escolarizada e tem conhecimento de sua situação de desigualdade. Ela não vê mais, numa perspectiva realista, a mudança desta condição. E sendo urbana e estando exposta ao contraste todo o tempo pelos meios de comunicação em massa, é irada (Sabroza, 2006: 26).

O circuito inferior urbano caracteriza-se ainda por baixos rendimentos, e, de forma importante, por baixa incorporação de inovações técnico-científicas e ausência de segurança social, mas não constitui uma classe social na medida em que é composto por desempregados, assalariados e empresários autónomos (Sabroza, 2006).

Sabroza (2006) considera que existem sobretudo três formas de inserção nos processos produtivos característicos deste período do capitalismo, ou seja, as pessoas podem estar:

- *integradas* – inseridas no circuito superior da economia, com boa esperança de vida, plano de saúde e segurança social. A pressão pelo aumento de produtividade e a instabilidade no emprego poderão aumentar os seus problemas de saúde, sobretudo pela mediação do stress e induzindo mudanças de estilo de vida como forma de garantir competitividade;
- *vulneráveis* – inseridas no sector inferior da economia, dinâmico e inseguro, muito vulnerável aos riscos sócio-ambientais. São importantes apenas como consumidoras e a perda da sua saúde não põe em causa a economia. Quando adoecem, correm sério risco de se mover, e à sua família, para o grupo excluído. Têm muita mobilidade espacial em busca de melhores condições de vida e alta taxa de contacto social. Estão sujeitas a um *desgaste*⁵¹ muito acentuado;
- *excluídas* – constituindo um grupo fora da dinâmica de produção, não possuindo emprego, nem rendimento previsível. As pessoas nesta situação estão em sério risco de perder a sua condição de cidadania.

Mais que os outros, aumenta o circuito inferior urbano, isto é, o número de pessoas cuja inserção no sistema é caracterizada pela vulnerabilidade e pelo desgaste (Sabroza, 2006). Apesar de constituírem um circuito dinâmico e produtivo, as pessoas que assim se inserem no sistema estão altamente vulneráveis ao surgimento de uma incapacidade (por velhice,

⁵¹ Laurell & Noriega (1989 in Angelo, 2008: 110) definiram desgaste como *perda da capacidade efetiva e/ou potencial, biológica e psíquica*.

acidente ou doença), como explicita o mesmo autor:

Os vulneráveis são o grupo mais complexo, onde os problemas de saúde se avolumam, impondo novos modelos assistenciais. Como não estão mais diretamente vinculados aos setores mais dinâmicos da economia, sua saúde não é mais um recurso indispensável ao desenvolvimento. Por outro lado, não têm acumulação suficiente que garanta a sua sobrevivência quando não estão aptos para o trabalho. Dependem fundamentalmente dos serviços públicos, que não foram organizados para responder com eficácia aos seus problemas (Sabroza, 2006: 27).

Para Sabroza (2001), o desgaste descreve a incorporação dos processos relacionados com o circuito inferior urbano no capitalismo técnico-científico-informacional. A TB é uma das expressões do desgaste e está mais presente entre as pessoas em situação de vulnerabilidade e de exclusão (Sabroza, 2001).

No sentido de aprofundar a compreensão das relações entre tuberculose e condições de vida no território do Rio de Janeiro, Fasca (2008) utilizou os indicadores: taxa média de incidência da tuberculose, IDH-M (Índice de Desenvolvimento Humano Municipal), Índice de Gini da renda, proporção de pobres, densidade de pobres e taxa de incidência da Sida. Quando analisados em conjunto num modelo de regressão linear múltipla, estes indicadores demonstraram ter o poder de explicar 50% da variação total da tuberculose. O único indicador que revelou uma associação positiva consistente com a incidência de tuberculose no território foi a densidade de pobres; os outros indicadores demonstraram relações pouco significativas e, em alguns casos, paradoxais, relativamente às expectativas. Alguns municípios com elevada proporção de pobres apresentaram baixas taxas de incidência de tuberculose, e os municípios com IDH-M mais elevado apresentaram taxas de incidência de tuberculose muito altas. A análise dos indicadores revelou que a associação consensual do binómio pobreza-tuberculose, necessita ser especificada e complexificada. Revelou ainda que a doença surge quando se aliam no mesmo território uma maior vulnerabilidade à doença e as condições de transmissão do bacilo (Fasca, 2008).

Concluindo, Sabroza explica desta forma a especificidade do Rio de Janeiro quanto à TB:

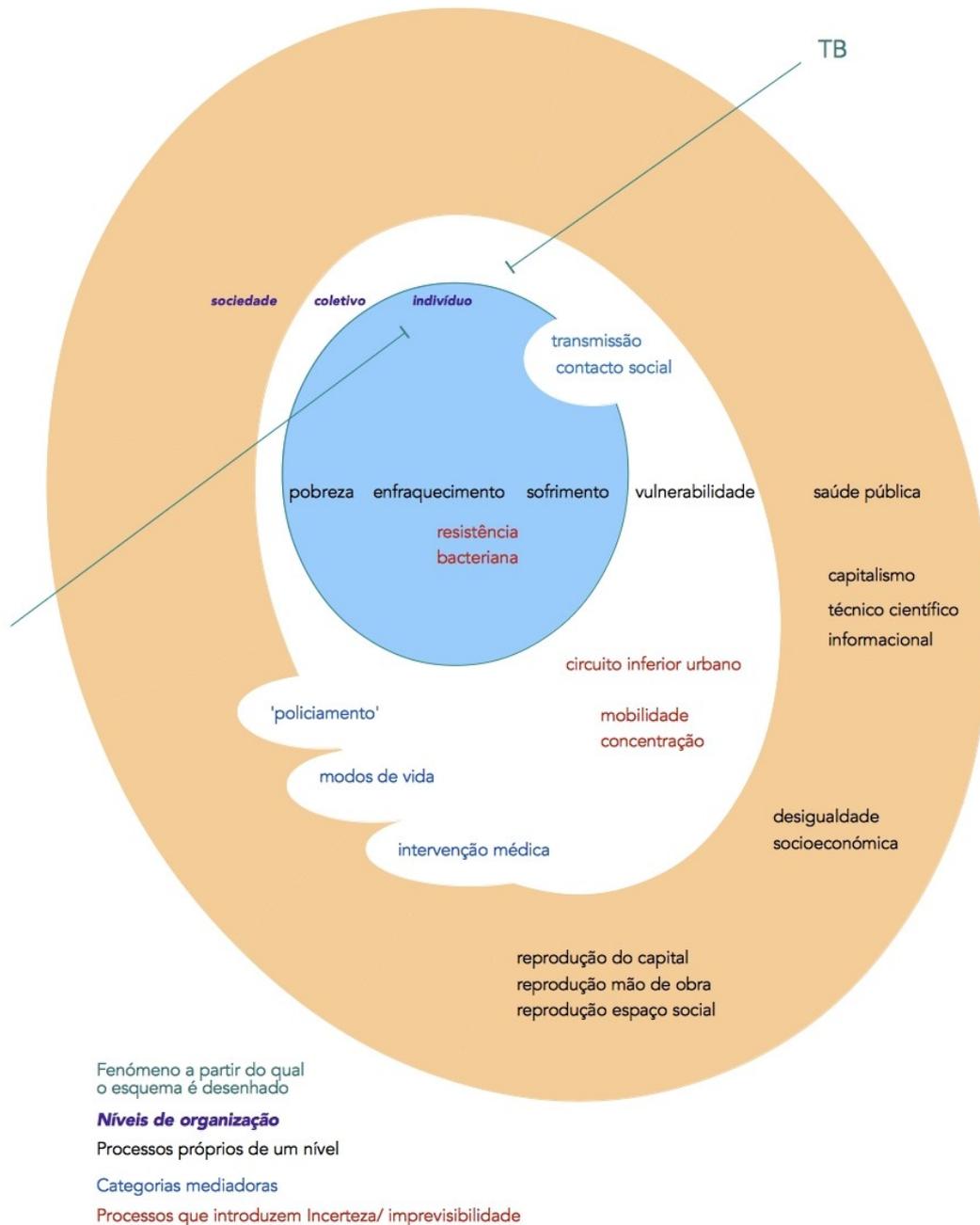
No Rio de Janeiro as particularidades do processo de organização sócio-espacial no atual modelo técnico-científico informacional, propiciaram a formação de uma pobreza urbana integrada à economia caracterizada por uma carga de trabalho intensa, contratos flexíveis e ausência de seguridade social. Esses indivíduos, contudo, encontram-se integrados à vida urbana e desenvolvem estratégias de sobrevivência que resultam em intensa mobilidade e exposição a riscos diferenciados (2001, s.p.).

Este é o contexto no qual a TB encontra os corpos das pessoas que adoecem, no Rio de Janeiro. É também o contexto no qual as pessoas que acedem aos serviços públicos de saúde realizam o respetivo tratamento.

Esta conceptualização da Tuberculose no Rio de Janeiro traz consigo a questão do espaço

no campo da saúde coletiva. Monken e Barcellos (2005: 902) afirmam que a conceptualização de Milton Santos sobre as *dimensões espaciais do quotidiano*, é essencial para uma proposta de vigilância em saúde baseada no território. Podemos acrescentar que ela tem, conseqüentemente, um papel na compreensão e ação sobre a produção e controlo de processos de saúde-doença. Uma abordagem deste tipo ganha contornos específicos no que toca uma doença transmissível por via aérea como a Tuberculose. Apesar dos avanços de sistemas de informação geográfica, estamos ainda a dar passos para poder aprofundar o conhecimento do espaço e do seu uso de uma forma operacional para a intervenção sobre a saúde. No terreno, pude observar que o trabalho sobre, no, e com o território é já realizado por equipas de Saúde da Família, onde, por exemplo, o desenho de mapas pormenorizados da comunidade é um passo e uma ferramenta da construção de conhecimento no território e da ação sobre ele.

Figura 2. Tuberculose em três níveis de organização da realidade



Este esquema gráfico foi primeiramente desenvolvido para apresentar nas aulas da disciplina *Determinação e controlo dos processos de saúde e doença*, coordenada e lecionada pelo Prof. Paulo Sabroza e pela Prof.^a Rosely Pinheiro, em 2009, na ENSP/FIOCRUZ, no Rio de Janeiro. Muitas das ideias aqui exploradas têm por base a conceptualização inicial apresentada pelo prof. Paulo Sabroza e as discussões em turma. Fonte: Elaboração da autora (2009). Configuração visual de Rita Rainho.

2.2 Vulnerabilidades no sistema de saúde

As histórias das/os pacientes que evoco aqui trazem à luz algumas das fragilidades dos serviços de saúde, e, portanto, da concretização do PNCT no terreno. Olhemos em primeiro lugar para os momentos anteriores ao diagnóstico de TB resistente.

O programa de TB nas prisões do Rio de Janeiro realizou o diagnóstico e início do segundo tratamento de Paki, em 2002, embora não tenha pedido um teste de sensibilidade, ao estar perante uma segunda manifestação da doença. Foi também o programa de TB presente nas prisões que diagnosticou e iniciou o tratamento de Zuberi, em 2006. A história de Eugenius confirma também, de uma outra forma, a capacidade de diagnóstico da doença por parte do sistema prisional. Eugenius esteve preso entre 2003 e 2006 e, durante esse período, através dos serviços de saúde da prisão, fez exames para a TB e VIH, os quais resultaram negativos, apesar de relatar que já nessa altura suava um pouco, o que atribuiu à bronquite que sempre teve. Mais tarde, em 2008, o conhecimento dos sintomas da doença que observara em companheiros na prisão permitiu a Eugenius identificar os seus próprios sintomas como indicadores de TB, e dirigir-se aos serviços de saúde onde começou o primeiro tratamento de TB.

O programa de TB do sistema prisional foi bem sucedido no que respeita ao diagnóstico e início de tratamento da TB. Não pôde, no entanto, garantir as condições necessárias para o prosseguimento regular do tratamento. A violência presente nas relações internas da prisão contribuiu fortemente para sérias dificuldades no tratamento e Paki apenas conseguiu fazer o tratamento durante 3 meses e teve uma *alta forçada*. As condições de violência no contexto prisional foram tais, que alguns companheiros reclusos atribuíram o sangramento de Zuberi aos espancamentos a que foi sujeito, expresso nas suas palavras, *Dentro da cadeia ninguém liga pra ninguém!* Na sequência do sangramento, dirigiu-se aos serviços médicos onde obteve um diagnóstico de TB. No entanto, Zuberi não obteve a cura da doença no contexto prisional, relatando que bebia e fumava droga, não voltou à consulta médica para obter a alta e viria a piorar o seu estado de saúde.

Falhas no tratamento de 6 meses da TB, sobretudo a intermitência da tomada dos medicamentos, contribuem, em grande medida, para o desenvolvimento de resistência bacteriana aos medicamentos. Neste ponto, as histórias de Paki e Zuberi mostram as fragilidades do programa de TB no sistema prisional. Existe a possibilidade de ambos terem sido infectados com um bacilo resistente. No entanto, os estudos no Brasil apontam para uma diferença considerável entre casos de resistência adquirida e não primária, sendo os primeiros mais numerosos (Barroso *et al.*, 2003; Kritski, 2010). Assumindo, portanto, que Paki e Zuberi identificaram TB sensível durante o cumprimento de pena na prisão, as dificuldades de prosseguir o tratamento corretamente num contexto de relações interpessoais e institucionais de violência contribuíram fortemente para o desenvolvimento de resistência bacteriana oriunda da tomada intermitente de medicamentos. Ambos relataram também o uso de álcool e droga simultâneos à tomada de medicamentos. A

ausência de meios de apoio para lidar com estas situações no contexto do tratamento de TB é uma outra fragilidade do programa de TB do sistema prisional. Mais do que afetar o tratamento em termos da absorção ou interferência de substâncias, segundo Aditi, o uso de drogas afeta o prosseguimento do tratamento ao alterar estados de consciência que dificultam o cumprimento de horários e motivação para tomada de medicamentos. A atuação das médicas no ambulatório era, na prática, a de recomendar, acima de tudo, a tomada dos medicamentos anti-TB, mesmo que houvesse impossibilidade de interromper o uso de outras drogas, que expressamente desaconselhavam. Aditi falou-me muitas vezes das estratégias de redução de danos⁵² e de como seria benéfico que a equipa do ambulatório tivesse maior contacto com elas para sua aplicação. A atuação das profissionais médicas e de enfermagem ia num sentido próximo dessas estratégias, embora a elas não se referissem explicitamente.

A médica do posto de saúde que Heng consultou realizou o diagnóstico e o tratamento. Porém, Heng e o marido repetidamente apontaram que ela abandonara os pacientes ao deixar os serviços, que, entretanto, não repuseram outro pneumologista. Em consequência, para obter tratamento, quando, 8 meses depois, sentiu de novo os sintomas da doença, Heng dirigiu-se a outro posto de saúde. Nesse posto realizou novo tratamento por 6 meses, e dois meses depois apresentou os sintomas novamente. Tal como no caso de Paki, na segunda manifestação da doença, os serviços de saúde não pediram teste de sensibilidade. Até 2009, o Brasil aplicava o esquema I reforçado para retratamentos e o esquema III para casos de falência (PNCT, 2010). Este aspeto pode explicar esta demora em pedir os testes de sensibilidade. Apenas na terceira manifestação da doença pediram o teste, com a agravante de que o teste de sensibilidade não chegara às mãos da paciente tendo sido necessária a intervenção de outra médica junto do Ministério da Saúde. Durante o terceiro tratamento, os exames de Heng acusaram hepatite B e C, e Heng prosseguiu o tratamento internada no hospital. Quando a médica do posto de saúde aceitou aos resultados do teste de sensibilidade, encaminhou-a para o ambulatório de TB-MR.

Bao também teve um diagnóstico tardio e mostra uma situação comum quanto à porta de entrada dos pacientes com TB no SUS. 33% dos casos de TB no Rio de Janeiro dão entrada no SUS através dos hospitais, realidade que vai contra a organização do sistema cuja porta de entrada deveria ser a atenção primária (SBPT, 2008). No terreno, vários informantes interpretam estes números como demonstrativos da sobrecarga dos serviços de atenção primária, cujos tempos de espera “empurram” as pessoas para as emergências de hospitais ou para as Unidades de Pronto Atendimento⁵³(UPA), onde, apesar da espera,

⁵²Segundo a definição da Associação Internacional de Redução de Danos: *Redução de Danos se refere a políticas e práticas que visam primeiramente reduzir as consequências adversas para a saúde, sociais e económicas do uso de drogas lícitas e ilícitas, sem necessariamente reduzir o seu consumo* (International Harm Reduction Association, 2010).

⁵³As Unidades de Pronto Atendimento existem há poucos anos no Rio de Janeiro. Nestas, apesar das longas filas de espera, existe a garantia de atendimento. *As unidades de pronto atendimento – UPA 24 são estruturas de complexidade intermediária entre as Unidades Básicas de Saúde e as portas de urgência hospitalares, onde em conjunto com estas compõe uma rede organizada de*

existe sempre a garantia de atendimento. Bao conseguiu de facto um atendimento no hospital municipal da sua residência. No entanto, um erro de diagnóstico e insistência no mesmo, adiou, em pelo menos 8 meses, o diagnóstico de TB. Uma vez chegado ao diagnóstico de TB, o médico do hospital encaminhou Bao para o posto de saúde vizinho à sua comunidade, onde estava implantado o programa de TB, com supervisão do tratamento e apoio aos pacientes como o vale transporte, para realizar o tratamento da TB. Nem Bao nem a equipa do programa da TB encontraram solução para a forte rejeição aos medicamentos de que se queixou a partir do terceiro mês do tratamento. No fim dos 6 meses de tratamento, a ausência de resultados positivos levou à solicitação do teste de sensibilidade, cujo resultado levou ao encaminhamento de Bao para os serviços de TB-MR.

Quando falamos de TB resistente falamos, na maioria dos casos, de pessoas que acederam aos serviços de saúde, e é este o caso dos pacientes cujas histórias aqui trago. Todos acederam ao diagnóstico da TB e iniciaram o tratamento. No entanto, podemos notar diversas fragilidades no que toca à rapidez e à facilidade em obter esse diagnóstico. Bao conta uma história que fala de profissionais e serviços cuja inexperiência e desconhecimento da doença TB e suas manifestações levou a procedimentos terapêuticos errados e adiamento do diagnóstico, com conseqüente agravamento da condição de saúde do paciente. A história de Heng aponta para a instabilidade e escassez dos recursos humanos nos serviços de atenção básica. Aponta também, junto com Paki, para profissionais e serviços cujos procedimentos não colocaram a possibilidade de resistência bacteriana no tempo devido. Heng e Paki fizeram segundos e terceiros tratamentos da doença, e apenas nesse momento os respetivos médicos solicitaram um teste de sensibilidade.

Devo referir que o novo Manual de Normas da Tuberculose no Brasil, em vigor desde Maio de 2010, recomenda a solicitação de um teste de sensibilidade a partir do segundo mês de tratamento, caso nesse momento a baciloscopia seja ainda positiva. Recomenda também que todos os casos de retratamento tenham solicitada cultura com identificação e teste de sensibilidade logo no início. Estas recomendações permitirão a identificação precoce da resistência bacteriana. Até 2010, o Brasil seguia esquemas de tratamento específicos, com algumas diferenças face às recomendações da OMS⁵⁴.

Atenção às Urgências (Portal da Saúde, 2012a).

⁵⁴Em 1979, o Brasil preconizou um sistema de tratamento para a TB composto pelo Esquema I (2RHZ/4RH) para os casos novos; Esquema I reforçado (2RHZE/4RHE) para retratamentos; Esquema II (2RHZ/7RH) para a forma meningoencefálica; e Esquema III (3SZEet/9EEt) para falência. Em 2009, o Programa Nacional de Controle da Tuberculose, juntamente com o seu Comitê Técnico Assessor reviu o sistema de tratamento da TB no Brasil. Baseado nos resultados preliminares do II Inquérito Nacional de Resistência aos medicamentos antiTB, que mostrou aumento da resistência primária à isoniazida (de 4,4 para 6,0%), introduz o Etambutol como quarto fármaco na fase intensiva de tratamento (dois primeiros meses) do Esquema básico. A apresentação farmacológica deste esquema passa a ser em comprimidos de doses fixas combinadas dos quatro medicamentos (RHZE), nas seguintes dosagens: R 150 mg, H 75 mg, Z 400 mg e E 275 mg. 50 Essa recomendação e apresentação farmacológica são as preconizadas pela Organização Mundial da Saúde e utilizadas na maioria dos países, para adultos e adolescentes. Para as crianças (abaixo de 10 anos), permanece a recomendação do Esquema RHZ. Outras mudanças no sistema de tratamento da tuberculose são a

Apesar destas fragilidades no sistema de saúde, as pessoas que contaram estas histórias chegaram aos serviços de atendimento à TB-MR e prosseguem o tratamento, o que, por si, também nos fala das possibilidades de o sistema de saúde responder aos agravos e às suas próprias falhas.

Olhemos agora para as histórias dos pacientes ao iniciarem o tratamento de TB-MR.

Os serviços de atendimento da TB-MR são do nível terciário, não são de proximidade, porém, todas as deslocções dos/as pacientes são pagas pelo projeto Fundo Global através da cedência de um vale-transporte mensal. Os pacientes deslocam-se a estes serviços, normalmente, entre uma a três vezes por mês, para a consulta mensal e a realização de exames e consultas de outras especialidades no hospital contíguo, o Hospital Municipal Raphael de Paula Souza que também realiza atendimento de TB sensível e internamento para TB e TB-MR.

A tomada dos medicamentos, por sua vez, implica um esforço diário de deslocção a uma unidade de saúde para tomar medicação injetável e consultas complementares relativas a outras morbidades. Este é um ponto nevrálgico do cuidado da TB-MR, já que muito frequentemente os pacientes de TB-MR sofrem de comorbidades às quais devem fazer face e que dificultam o tratamento da TB, como o uso de drogas, diabetes, coinfeção com VIH, coinfeção com hepatites, depressão e efeitos secundários adversos como náusea, dores de estômago, hepatite medicamentosa, dores nas articulações, perda de audição e alterações neurológicas. No entanto, a articulação entre níveis e especialidades dos serviços de saúde é frágil e obriga os pacientes a uma peregrinação penosa e demorada entre diversos serviços não comunicantes, como vemos nas histórias dos pacientes. Entre a consulta mensal de TB-MR de Junho e a de Julho de 2009, Bao consultou uma dermatologista do centro de saúde do seu bairro, assim como o otorrinolaringologista para resolver agravos decorrentes do tratamento de TB-MR. Para aceder aos medicamentos receitados de forma gratuita, dirigiu-se às farmácias de duas instituições religiosas locais, pois não estavam disponíveis no centro de saúde do seu bairro. A sua depressão associada à TB encontrou eco nos diálogos com a assistente social do ambulatório. Só ficou resolvida, no entanto, a partir da sua dedicação à religião, uma importante fonte de proteção e esperança para continuar o tratamento. Heng, por seu turno, sofre de hepatite, o que dificultou o tratamento da TB-MR desde o início, obrigando até a um internamento hospitalar. Vários medicamentos trouxeram efeitos adversos: Heng perdeu parte da capacidade auditiva e sofre de problemas de estômago e de articulações, além de a sua capacidade respiratória estar comprometida. Procurou os cuidados dos serviços de avaliação de audição de um hospital,

extinção do Esquema I reforçado e do Esquema III. Para todos os casos de retratamento será solicitada cultura, identificação e teste de sensibilidade, iniciando-se o tratamento com o Esquema básico, até o resultado desses. Os casos que evoluem para falência do tratamento devem ser criteriosamente avaliados quanto ao histórico terapêutico, adesão aos tratamentos anteriores e comprovação de resistência aos medicamentos. Tais casos receberão o Esquema Padronizado para Multirresistência ou Esquemas Especiais individualizados segundo a combinação de resistências apresentadas pelo teste de sensibilidade (PNCT, 2010: 50).

de uma gastroenterologista e de um ortopedista do centro de saúde do seu município. A conselho da pneumologista deverá também consultar um infetologista para acompanhar a hepatite e um endocrinologista para averiguar se terá problemas na tiroide. Eugenius pretende realizar um tratamento numa clínica de desintoxicação. No entanto, para que a equipa o aceite, terá que se curar da TB-MR, o que, por seu turno, se revelou muito difícil tendo em conta não só o uso de drogas, como todas as circunstâncias da sua vida, em especial o seu desânimo, dificuldades nas suas relações mais próximas e a impossibilidade de trabalhar. Estas experiências mostram as enormes implicações de um tratamento de TB-MR no quotidiano dos pacientes e na prestação de cuidados por parte do SUS. O ambulatório de TB-MR não tem serviços dedicados a nenhuma outra especialidade recorrendo a encaminhamentos para o hospital contíguo, ou a serviços de proximidade da residência dos pacientes. No que respeita ao uso de drogas, no entanto, a oferta de serviços é muito escassa, e mesmo no caso da consulta anti-tabágica presente em muitas unidades de atenção básica, as possibilidades de aceder ao programa são poucas, como conta Heng que ainda não encontrou vaga para conseguir deixar de fumar.

A história de Paki, por seu turno, simultaneamente aponta para as dificuldades que ainda se colocam na articulação entre serviços de TB-MR e outros serviços, neste caso, uma equipa de Saúde da Família, mas também para as possibilidades que aí se abrem. Ainda que a articulação entre a assistente social do ambulatório de TB-MR e a equipa de Saúde da Família local tenha sido algo instável, é certo, e o testemunho de Paki assim o afirma, que a possibilidade de se dirigir diariamente à unidade para tomar os medicamentos, contactando com os agentes comunitários de saúde e com a enfermeira, foi para ele um reforço muito importante do seu tratamento, já que, sozinho, em casa, tinha muitas dificuldades em prosseguir-lo.

3. Adesão, ou onde se procura mitigar a vulnerabilidade dos serviços quando se encontra com a vulnerabilidade dos indivíduos e das suas condições de vida

O ambulatório de referência para a TB-MR oferece o atendimento “fim de linha”. Depois dele, o SUS não tem mais nada a oferecer ao paciente. Esta realidade é muito presente no discurso e sentimentos de todas as pessoas envolvidas, e tanto estimula os pacientes a realizar o tratamento como lhes traz enorme angústia. A este respeito, Aditi recordou como vários pacientes e seus familiares lhe contaram da tristeza e desespero que sentiram ao chegar ao ambulatório pela primeira vez pensando nele como uma última oportunidade.

A maioria dos pacientes descreveu os serviços de TB-MR como bons, e em vários casos, como melhores do que os que frequentaram até ali ou mesmo os melhores que já consultaram. No ambulatório, é notório o investimento na adesão dos pacientes ao tratamento. Até ao momento em que saí do campo pela primeira vez, em Dezembro de 2009, esta era também a principal linha política da abordagem do Brasil à TB-MR, paralela a

um forte investimento técnico e científico na disponibilização dos meios de diagnóstico e aos medicamentos para a TB-MR⁵⁵, e a um esforço de capacitação de todos os estados para concretizarem estas linhas. A afirmação de uma pneumologista do CRPHF (Radis, 2008) é reveladora e ainda hoje citada pelo movimento social e outros defensores de mudanças nos serviços e nas políticas: *Não existe paciente difícil de ser tratado, como um fenômeno social isolado, existe serviço ineficiente*. A posição forte do Brasil sobre a promoção da adesão é relevante, pois no debate internacional sobre a TB-MR encontrei repetidas referências à necessidade/possibilidade de recorrer a medidas compulsórias de detenção, isolamento e tratamento, assim como fortes críticas a esta posição (Doyal, 2006; Porter e Ogden, 2006; Coker, 2006). Este debate estava praticamente ausente no Brasil até 2010, mas têm vindo a aumentar vozes a favor do internamento compulsório⁵⁶. Em vez dele, o discurso da adesão era, e continua a ser, o elemento chave, centrando grande parte da responsabilidade do tratamento da TB-MR nos serviços de saúde e colocando o foco no tratamento como forma de prevenção de transmissão e de garantia dos direitos dos pacientes. Desta forma, a política Brasileira face à TB-MR apresenta aspetos muito importantes de valorização da liberdade do/a paciente e investimento na sua autonomia.

Os aspetos que dão corpo à promoção da adesão no ambulatório incluem o acolhimento das/os pacientes e acompanhantes pela equipa, a garantia de um contacto próximo entre pacientes e profissionais de saúde, o cultivo de uma atitude persistente na oferta de cuidados, a intermediação e garantia de direitos sociais e económicos através das assistentes sociais e o fornecimento de vale-transporte e bolsa de alimentos.

As médicas “trabalham a adesão” utilizando diversas estratégias: empatia, aconselhamento, descrição cuidadosa e repetida da prescrição dos medicamentos, fornecendo os comprimidos contados para um mês e alguns poucos de sobra, confirmando os comprimidos que sobraram do mês anterior em cada consulta. Também monitoram a adesão através dos resultados dos exames: interpretam resultados positivos para *Micobacterium tuberculosis* sem desenvolvimento de resistência como indicadores de que a/o paciente não tenha tomado os medicamentos, enquanto resultados positivos persistentes com desenvolvimento de resistência são indicadores de tomada dos medicamentos irregular ou incorreta.

Uma das médicas afirmou que se sente sobrecarregada com as tarefas de diagnóstico, tratamento, adesão e identificação e avaliação de contactos (Interlocutor 7, 2009). De acordo com a sua opinião, as enfermeiras devem reforçar o seu investimento na adesão dos pacientes e fazer a avaliação de contactos. Como consequência, pensa que as médicas estão a concentrar-se sobretudo no diagnóstico, tratamento e adesão, deixando esta última subvalorizada (Interlocutor 7, 2009). Todas as médicas referem que deveria haver mais

⁵⁵De todos os medicamentos incluídos nos esquemas de tratamento de TB-MR apenas a terizidona é importada.

⁵⁶O tema será discutido adiante.

médicas/os, considerando que os seus turnos estão sobrecarregados e sublinhando que as consultas de TB-MR não podem ser abreviadas. Dependendo das/os pacientes e do momento/resultados do tratamento, uma consulta pode demorar até 45 minutos ou mesmo uma hora. Nenhuma das médicas trabalha a tempo inteiro neste ambulatório. Segundo as mesmas, os outros médicos não querem trabalhar com TB-MR por medo, e por não terem as competências especializadas. As médicas estão também a negligenciar a identificação de contactos e a sua avaliação, isto é, a identificação das pessoas mais próximas das/os pacientes e em maior risco de ser infectadas e/ou adoecerem. Isto deveu-se também ao momento particular de organização do trabalho no ambulatório. Existiam conflitos entre as médicas e uma das enfermeiras sobre as funções desta, e ela encontrava-se apenas a trabalhar na base de dados da TB-MR. A outra enfermeira dedicava-se em grande parte do tempo a um projeto de pesquisa internacional conduzido no ambulatório. Falhar em identificar e avaliar contactos significa aumentar as probabilidades de ocorrência de transmissão da doença e sua deteção mais tardia. Mesmo assim, várias/os pacientes relataram que os seus familiares se dirigiram aos serviços de saúde da atenção básica para serem avaliados quanto à TB.

Quando voltei ao campo, em 2010, a enfermeira que estava apenas a trabalhar na base de dados saía do ambulatório, e entrara na equipa uma auxiliar de enfermagem. Nesse momento, a enfermeira fazia algumas consultas de enfermagem, isto é, atendia alguns pacientes que se encontravam à espera de consulta médica, e trabalhava no projeto de pesquisa. A auxiliar de enfermagem fazia o acolhimento na sala de espera, pesava as/os pacientes, e administrava medicação injetável ou outros tratamentos necessários. A equipa compunha-se ainda de três assistente sociais, uma trabalhando quase todo o tempo na gestão administrativa do ambulatório e deste como farmácia federal dos medicamentos TB-MR e centro do sistema de vigilância e supervisionando uma estagiária de serviço social, encarregada sobretudo da atribuição de vales-transporte, e alguns atendimentos, e uma assistente social que assegurava os atendimentos aos pacientes. Esta última não atendia todas/os pacientes em cada dia, embora procurasse garantir um atendimento completo nas primeiras consultas e um acompanhamento do prosseguimento do tratamento. Em muitos casos, fazia um atendimento bastante completo no dia de cada consulta, mantendo um contacto muito próximo com esses pacientes.

A equipa caracteriza-se a si mesma como multidisciplinar. O quotidiano do ambulatório revelou que isso tem significados muitos diferentes para cada profissional e cada categoria, e havendo sérias dificuldades em trabalhar em conjunto, e originando conflitos e tensões entre as profissionais. As duas assistentes sociais mais experientes tinham visões e práticas de serviço social muito diferentes. A assistente social que realizava a maioria dos atendimentos com as/os pacientes esperava trabalhar muito mais em equipa, discutindo casos com as profissionais médicas e conseguindo uma integração da equipa no sentido de responder ao paciente na sua integralidade enquanto pessoa. Esperava um maior

reconhecimento das questões socioeconómicas e emocionais envolvidas no tratamento da TB-MR e um trabalho conjunto a elas direcionado. Estas expectativas chocavam com a concepção das médicas de uma separação muito clara de papéis e informações entre médicas e restantes profissionais. Pude observar conflitos relativamente a situações nas quais as médicas sentiram que a atuação de uma enfermeira ou uma assistente social foi uma intromissão no trabalho médico. Observei também situações nas quais a assistente social sentiu que as médicas não lhe sinalizaram adequadamente situações de pacientes que ela poderia ter ajudado a solucionar.

O ambulatório faz uma doação de alimentos a todas/os pacientes, a não ser que visivelmente dela não necessitem. Também dispõe de cobertores e roupas que a assistente social ou outra profissional de saúde doam quando se apercebem da necessidade deles, ou se as/os pacientes expressam essa necessidade. As profissionais de saúde conhecem a precariedade da situação socioeconómica da maioria das/os pacientes. As/os pacientes expressam a importância deste apoio para prosseguir o tratamento e para cumprir com o aconselhamento repetido de todas as profissionais de saúde *Tem que se alimentar direitinho!* Os pacientes sublinharam frequentemente o carácter positivo das duas principais doações do ambulatório, bolsa de alimentos e vale-transporte, nomeando-as como aspetos que fazem parte da avaliação positiva que fazem destes serviços. As duas doações, no entanto, provêm do setor privado, embora cada uma com proveniência de carácter diferente. A bolsa de alimentos provêm de doações de empresas e particulares, contando com contribuições das/os profissionais do ambulatório e do CRPHF em que se integra. O vale-transporte é fornecido pelo projeto do Fundo Global, o que significa que está assegurado apenas até ao término daquele, em 2012.

No ambulatório de referência para a TB-MR, todos os pacientes são atendidos, com ou sem consulta marcada, embora toda a equipa recomende vivamente a marcação de consulta como forma correta de aceder aos serviços. O ambulatório de TB-MR é praticamente o único serviço que atende TB-MR no município e área metropolitana da cidade do Rio de Janeiro, havendo um hospital em Niterói, o hospital Ary Parreiras, que segue também alguns pacientes, mas em número muito mais reduzido. O ambulatório fica nas margens da cidade do Rio de Janeiro⁵⁷, a duas horas de autocarro a partir do centro da cidade, passando por áreas densamente povoadas para chegar a um bairro onde a pobreza extrema contrasta, lado a lado, com a sofisticação do laboratório de nível 3 de biossegurança recentemente equipado e a presença de um centro de investigação para a TB-MR e respetivo ambulatório de referência onde se realizam hoje, além dos tratamentos de TB-MR, pesquisas internacionais de meios de diagnóstico e novos medicamentos. Para a maioria dos pacientes, chegar ao ambulatório obriga a deslocações que envolvem dois ou mais percursos de autocarro.

⁵⁷O Centro de Referência Professor Hélio Fraga, onde estão integrados o ambulatório de TB-MR e o Laboratório de Referência Nacional para Tuberculose é contíguo ao Hospital Municipal Raphael de Paula Souza, que fora um antigo sanatório, originalmente situado fora da cidade.

Muitos pacientes se dirigiram ao ambulatório pela primeira vez sem consulta marcada, sendo recebidos por uma médica, quando disponível, e/ou pela assistente social ou enfermeira presentes no momento. Aí a profissional de saúde presta as primeiras informações sobre o funcionamento do ambulatório e marca uma consulta. No caso de serem recebidos por uma médica, realizam uma primeira consulta, na qual a médica receita já os medicamentos devidos, marcando nova consulta para uma ou duas semanas depois, já com uma médica atribuída em definitivo. O surgimento de pacientes “de primeira vez”, sem marcação, irritava sobremaneira algumas das médicas por implicar um atendimento (que deve ser longo) não previsto e sem oportunidade de estudo prévio. De forma geral, senti sempre um certo nervosismo em toda a equipa, associado à recepção de pacientes pela primeira vez. Em muitos casos, o paciente dirigiu-se ao ambulatório de TB-MR antes de chegar o seu processo, o que é especialmente paralisador para a médica se o teste de sensibilidade estiver ausente, e nem sempre os serviços de onde provinha haviam marcado a respetiva consulta. Esta realidade é também indicativa de falhas nos fluxos entre os diferentes níveis de serviços.

A equipa do ambulatório sublinhou sempre a disponibilidade do contacto telefónico através dos vários telefones do ambulatório, para os pacientes e pessoas que acompanham o seu tratamento, como amigas/os e familiares. Os pacientes ligam por diversas razões: esclarecimentos relativamente à tomada de medicamentos; falta às consultas; remarcações; esclarecimentos sobre procedimentos a tomar quando surgem febre, sangramento do pulmão, ou outros sintomas, efeitos adversos dos medicamentos, gripes ou outros problemas de saúde; esclarecimentos quanto a sintomas em familiares ou pessoas próximas e procedimentos a tomar; assim como dificuldades e esclarecimentos relativamente aos encaminhamentos da parte do serviço social; pedidos de receitas e de laudos médicos. Pude observar que a equipa respondia às solicitações telefónicas, havendo elevada resolução de questões por essa via. Ela não era, no entanto, satisfatória, por motivos diferentes para profissionais de saúde e pacientes. Enquanto para as primeiras, os telefonemas depois das 16h30, hora de fecho oficial, eram considerados inadequados, havendo mesmo “orelhas moucas” da parte de algumas profissionais para as chamadas recebidas após essa hora, para os/as pacientes houve situações em que foram forçados a procurar outras soluções porque não conseguiram um atendimento do ambulatório por essa via. Os telefones eram também a única forma de garantir a ligação da equipa do ambulatório com os pacientes que faltaram às consultas e/ou que deixaram de fazer o tratamento, e/ou com os seus familiares. Esta via tem muitas potencialidades, e em muitos casos uma chamada telefónica fez a diferença em momentos cruciais do tratamento. Como vimos, Eugenius não compareceu a duas consultas consecutivas e na véspera da terceira marcação a assistente social Aditi ligou para a sua casa e conversou com a sua avó. No dia da consulta, ele e a avó compareceram no ambulatório e ele foi internado na sequência do agravamento do seu estado de saúde. Aditi contou que mantém contacto telefónico regular com algumas/alguns pacientes como acompanhamento durante o tratamento, em muitas

ocasiões apenas para conversar.

O ambulatório da TB-MR trabalha de perto com o Hospital Municipal Raphael de Paula Souza situado no espaço contíguo, a uns 100 ou 200m de distância. Ali os pacientes realizam exames de sangue, urina, raios-x, e recolha de escarro induzida. Ali também podem ter consultas de psicologia e outras especialidades. O recurso às consultas de psicologia, no entanto, não era muito frequente durante o período que observei, por razões que não averiguei. Todavia, a falta de apoio psicológico foi um ponto referido por vários pacientes nas conversas que tivemos, bem como a ênfase nos aspetos emocionais da doença, como o desânimo e depressão. Em um e outro momento, algumas profissionais da equipa do ambulatório referiram a presença de dimensões emocionais e psicológicas e a necessidade de elas mesmas receberem apoio psicológico no contexto do exercício da profissão.

A TB-MR é uma condição crónica grave, cujo tratamento implica uma dedicação quotidiana persistente, tão mais difícil quanto os pacientes tenham que aliar, à busca de cuidados, a garantia da sua subsistência. Os hospitais especializados em TB têm um papel fundamental a este respeito. No terreno percebi que, para vários pacientes, o internamento hospitalar foi uma forma de conseguir reunir as condições para realizar o tratamento de forma cabal, isto é, assegurando a tomada dos medicamentos e uma alimentação e moradia adequadas (mesmo implicando um corte considerável com as pessoas e espaços mais próximos). O trabalho de adesão realizado pelo Hospital Estadual de Santa Maria (HESM), que trabalha exclusivamente com TB, integrou explicitamente o desafio de responder às situações sociais e familiares dos pacientes. Aditi falara-me do papel central que o serviço social deve ter no apoio ao tratamento da TB e da TB-MR, e nesse sentido visitámos o HESM, onde todas/os pacientes são acompanhados por equipas multidisciplinares das quais fazem parte assistentes sociais, enfermeiras/os, médicas/os, psicólogas/os, nutricionista, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e capelã hospitalar, que, segundo a diretora do hospital trabalhava as questões da fé não fazendo a apologia de nenhuma religião específica. No dia da nossa visita, ia ocorrer a reunião mensal com as/os familiares das/os pacientes, à qual não pudemos assistir pelas suas características de confidencialidade⁵⁸. Conversámos com uma assistente social que, além de nos mostrar as instalações, nos falou do seu trabalho no hospital. A *porta de entrada* no hospital é garantida por toda a equipa que acompanhará o/a paciente e, idealmente, está presente aquando da chegada dele/a (Interlocutor 14, 2009). Nesse momento, a equipa estabelece o primeiro contacto, avaliando as situações clínica, pessoal e social com a/o paciente, prestando as informações e planeando algumas ações (Interlocutor 14, 2009). É nesse momento que identificam se estão perante aquilo a chamam *internação social*, isto é, nas palavras da assistente social:

⁵⁸Tratou-se de não estarem reunidas as condições para que isso fosse possível: nesse dia não havíamos avisado da nossa visita e para poder assistir à reunião do grupo as assistentes sociais responsáveis consideravam importante que o grupo estivesse preparado para a nossa presença e que fôssemos a mais do que uma reunião.

(...) a internação por causa social que é aquele paciente que poderia fazer o seu tratamento no posto, se tivesse quem o sustentasse psicologicamente, financeiramente, socialmente. Então esse paciente a maioria é pop rua [população em situação de rua] ou que estão em casa mas que passam por toda a situação de vulnerabilidade de uma pessoa que está na rua. Você pode ter um teto e basicamente aquilo não te garante proteção. E aí a gente, essa alta, é feita em conjunto com o serviço social, com a psicologia e com o clínico. Se um médico assina que tem uma alta, ele dá alta, o serviço social pode segurar esse paciente, assim como a psicologia (Interlocutor 14, 2009).

Inquiri as assistentes sociais sobre o significado de *alta social*. Uma das assistentes sociais do HESM explicou, como vemos na citação, que nos casos em que o médico dá uma alta mas o serviço social ou a psicologia não concordam, os profissionais destas últimas categorias podem *segurar o paciente*, garantindo a sua permanência no hospital. No entanto, procuravam evitar chegar a essa situação e trabalhar em conjunto sobre a *porta de saída*, descrita como uma *alta programada*:

É dada uma previsão de alta para aquele paciente. Então, daqui a quarenta dias você vai receber alta. Como ele vai estar aqui no hospital algum tempo, nesse tempo todo a gente já está preparando com esse paciente a saída dele, enfim, e tudo o que é necessário. Então é o que a gente chama de porta de saída. A gente tem a porta de entrada em conjunto, e a porta de saída. E aí é agendada uma referência na rede para ele, a gente faz uma visita e contacto com os colegas de outros espaços para poder referenciar e continuar o tratamento... (Interlocutor 14, 2009)

Segundo a assistente social, este procedimento trouxe resultados visíveis:

Tem resultado. Um outro liga para cá, tem muitos resultados, tem tido resultados. Tem dados, que não estão comigo mas estão com a direção, que o número de adesão, o número de pacientes que continuaram o tratamento, cresceu muito depois do trabalho de porta de saída. Muito. Bastante (Interlocutor 14, 2009).

A médica diretora do hospital afirmou também que as equipas procuravam trabalhar em conjunto para que a alta de um paciente ocorresse quando as condições de alta clínica e *alta social* estivessem reunidas. Este trabalho, no entanto, ainda não encontra *retaguarda* da parte de outros serviços públicos, como elucidam as suas palavras:

(...) Mas a gente procura trabalhar isso em conjunto. E sendo assim, a gente aguarda esse paciente ter condições de alta como um todo. Claro, isso ocupa leito? Ocupa. Mas a gente precisava ter essa retaguarda da Secretaria Estadual de Saúde, que desse retaguarda para que a gente resolvesse os problemas sociais desse paciente. Mas isso a gente não tem conseguido (Interlocutor 15, 2009).

Podemos entender que a adesão dos pacientes ao tratamento está ligada à conectividade institucional e ao trabalho intersubjetivo (Biehl, 2007). Ao etnografar as experiências dos pacientes de VIH-Sida mais vulneráveis no contexto Brasileiro, Biehl (2007) identificou elementos essenciais para o prosseguimento do tratamento, como a existência de

rendimentos pequenos mas mais ou menos estáveis, a existência de uma rede social, a ligação institucional a uma casa de apoio, uma rotina relacionada com a tomada dos medicamentos, um ambiente amigável face à doença, e ter alguém para quem viver. Além destes aspetos, Biehl (2007: 400) sublinhou: *A subjetividade – a vontade manufaturada de viver de uma pessoa – tornou-se uma roda dentada fundamental na máquina da adesão aos antirretrovirais*. As histórias dos pacientes de TB-MR ressoam intensamente com estas reflexões.

3.1 Abandonos

No discurso oficial sobre a TB, a outra face da moeda da adesão é o abandono, que traz consigo o espectro assustador da transmissão e da perda de controlo da sociedade sobre a doença. O PNCT define abandono da seguinte forma: *Não comparecimento do paciente à unidade de saúde por mais de 30 dias consecutivos após a data prevista para o seu retorno ou, nos casos em TDO, 30 dias após a data da última tomada das medicações*. (2010: 115). Este manual de normas saiu em Maio de 2010 e no ambulatório as profissionais consideravam abandono a partir de 3 meses de não comparecimento às consultas, que são mensais⁵⁹. A classificação de Eugenius como abandono em 23 de Março de 2010, significava, portanto, que desde o fim de 2009 ou início de 2010, Eugenius não comparecera às consultas. A propósito da minha pergunta por ele, o arquivamento do seu caso emergiu no espaço comum do ambulatório, gerando duas respostas. Por um lado, a médica coordenadora do ambulatório lembrou-se do seu caso e disse em voz alta às profissionais presentes que era necessário resgatá-lo. Por outro lado, mais tarde, Aditi, assistente social, comentou comigo que previra desde o início as dificuldades de Eugenius em prosseguir este tratamento. A proveniência destas respostas foi surpreendente, pois a experiência de observação anterior no ambulatório levar-me-ia a esperar de Aditi, a assistente social, uma postura crítica e persistente de resgate face ao abandono, e da médica uma postura que mais facilmente utilizaria as categorias de abandonador ou difícil sobre um paciente. A minha presença e pergunta por um paciente, teve com certeza influência na resposta de resgate da médica pois a situação coloca em causa os resultados do ambulatório. No entanto, parece-me que o que mais ressalta nas duas respostas vindas de sujeitos “trocados” é a existência de sentimentos e atitudes contraditórios relativamente aos pacientes que mais dificilmente cumprem o tratamento segundo as indicações médicas. Dado que a equipa do ambulatório não instituiu momentos de identificação e discussão deste tipo de sentimentos e de procedimentos a adotar por toda a equipa aquando de

⁵⁹São muito frequentes as interrupções menores que este período, que obrigam as médicas a avaliar as implicações da não tomada de medicamentos durante períodos mais ou menos curtos e decidir sobre a eventualidade de redefinir esquemas e doses. O reinício do tratamento é muitas vezes a solução encontrada, nos casos em que o paciente esteja muito tempo ausente do tratamento. Para evitar a tomada errada de medicamentos durante muito tempo as médicas receitam apenas o número de comprimidos para um mês com uma folga de mais ou menos uma semana.

dificuldades como as que Eugenius apontou, as ações relativamente ao resgate de pacientes não são padronizadas.

Nas denominações oficiais e estatísticas o termo abandono refere-se à interrupção ou desistência do tratamento por parte das/os pacientes. Várias profissionais de saúde consideram que o termo é inadequado, pois não dá conta das circunstâncias, dos condicionamentos nos quais as/os pacientes deixam de tomar os medicamentos, temporária ou definitivamente. Estes questionamentos estão muito próximos daqueles relacionados com os termos *compliance* e *adherence*⁶⁰, o primeiro implicando maior responsabilização dos pacientes sobre o cumprimento do tratamento visto como obediência à autoridade médica, o segundo centrando-se mais nas relações entre pacientes e profissionais médicos.

A este respeito a história de Siran⁶¹ pode elucidar-nos o pensar e o sentir. Conheci Siran no dia 27 de Julho de 2009, quando me ofereci para a fotografar com o seu pai, a assistente social Aditi e a profissional de estatística e gestão dos vales-transporte, aquando da sua visita ao ambulatório de referência da TB-MR. Apenas estive pessoalmente com Siran nesse momento. A sua história ouvi-a contar por Aditi, assistente social do ambulatório. Siran realizou tratamento de TB sensível entre 2005 e 2006. Em 2008, iniciou tratamento de TB-MR. Esteve internada no HESM, onde detetaram que tinha hepatite. Tinha também diabetes. Quando teve alta, a equipa médica encaminhou-a para o ambulatório de referência da TB-MR. À saída do hospital, Siran e a família cruzaram-se com Aditi e perguntaram-lhe como chegar a Curicica, a localidade do ambulatório. Tinham instruções médicas para se dirigir ali e levar ofloxacina para dois meses, e traziam também uma receita com o esquema específico para TB e hepatite. Aditi deu-lhes boleia até ao ambulatório e, tomando conhecimento da sua proveniência, um município do outro lado da Baía de Guanabara, pediu colaboração a uma enfermeira experiente, que orientou o contacto com a equipa de enfermeiras da unidade de saúde mais próxima da residência de Siran, tendo em vista a grande distância até ao ambulatório de referência e a consequente dificuldade de realizar o tratamento neste. Acordaram que o ambulatório de referência enviaria os medicamentos de Siran para a unidade de saúde local. Dois meses depois, em Maio de 2008, Siran foi a uma consulta no ambulatório de TB-MR. Entre Agosto e Outubro de 2008, foi internada novamente, e em Outubro de 2008 voltou ao ambulatório. Nesse momento não tinha rendimentos nem um vínculo laboral. Trabalhara antes como caseira. Ao iniciar tratamento no ambulatório recebeu uma bolsa de alimentos e um vale-transporte. Em 2009, começou a receber o Benefício de Prestação Continuada. Em Maio de 2009, relatou a Aditi que estivera grávida e no momento do parto fora separada do bebé. O médico dissera que ele não tinha batimentos cardíacos e falecera mas ela não viu o bebé e não acreditou. Por essa razão levou a questão a tribunal. O pai de Siran contou a Aditi que depois deste acontecimento a filha deixara de ser a mesma pessoa.

⁶⁰O único termo utilizado no contexto Brasileiro a respeito da TB é *adesão*.

⁶¹Siran é um nome Arménio que significa *amorosa*.

No dia 11 de Agosto de 2009, entrei no ambulatório e encontrei Aditi e uma médica discutindo acaloradamente por causa de Siran, que estivera no ambulatório no dia anterior. A médica defendia que Siran não deveria deslocar-se ao ambulatório e procurar tratamento ali, pois devia ser seguida pelo hospital Ary Parreiras, situado na sua área de residência. Discordava, portanto, que a equipa do ambulatório a atendesse e por isso discutia com Aditi, que recebera Siran no dia anterior. A médica argumentou que Siran se dirigia ao ambulatório com muitas queixas, mas nunca queria ficar internada e nunca ficara internada o tempo devido. A discussão adquiriu um tom exaltado e a médica disse que não sentia estrutura emocional para lidar com Siran.

Na sequência do atendimento do dia 10 de Agosto de 2009, Siran fora internada no HESM, mas Aditi recebera a notícia de que um dia depois do internamento ela fugira. A família de Siran ligou a Aditi contando que ela fugira de casa e que, se voltasse ao ambulatório, com certeza diria coisas más sobre a família. Algum tempo depois, o pai de Siran dirigiu-se ao ambulatório comunicando o seu falecimento no dia 1 de Setembro de 2009. Falecera na rua e alguém a levava para o hospital. Aditi recebeu a notícia da sua morte com profunda tristeza. Disse-me que o sistema de saúde não tratara bem Siran.

Uma das médicas que atendeu Siran no ambulatório fizera notar a Aditi que se tratava de um caso gravíssimo. A hepatite dificulta seriamente o tratamento de TB e exige um esquema de medicamentos específico. Por outro lado, a presença da diabetes traz consigo o pior prognóstico para uma paciente de TB (Interlocutor 7, 2009)⁶². Siran teve uma relação instável com os serviços de saúde, e era ao ambulatório que se dirigia espontaneamente procurando cuidados. A equipa deste resistiu a prestar-lhe cuidados, argumentando que estava fora da sua área de atuação e fora do horário de atendimento. Apesar disso, Siran obteve sempre atendimento no ambulatório, nem sempre seguindo os encaminhamentos ali obtidos.

O quotidiano do ambulatório é marcado pelas alegrias das altas e das melhorias de alguns pacientes, e pelas tristezas e frustrações face àqueles que deixam de comparecer ou que, apesar da diligência com que seguem o tratamento, não conseguem melhoras. O trabalho é exigente. As profissionais de saúde oscilam entre a procura de soluções para cada paciente e o distanciamento face às situações difíceis cujo alcance exige uma ampliação do âmbito das ações terapêuticas. As profissionais da equipa do ambulatório procuram estabelecer linhas que dividem as suas responsabilidades, e conseqüentemente as suas possibilidades de ação, daquilo que está fora da sua responsabilidade e do seu alcance, seja relativamente aos serviços de saúde, às vidas das/os pacientes, ou a questões políticas mais amplas. No entanto, histórias como as de Eugenius e Siran não deram lugar a discussões dentro da equipa sobre os próprios processos de trabalho do ambulatório. E

⁶²Segundo a médica entrevistada o pior prognóstico da TB-MR é a diabetes e não a Sida. A diabetes causa mais falhas no tratamento, os pacientes com diabetes e TB-MR demoram mais a registar baciloscopia negativa, a carga bacilar maior, porque a diabetes propicia deficiência de imunidade celular.

caberia perguntar o que mais poderia ter sido feito. Caberia perguntar o que pode mudar. Caberia perguntar o que pode ser feito para que os serviços de TB-MR possam apoiar de forma mais cabal as/os pacientes que ali procuram cuidados. Momentos decisivos no tratamento das/os pacientes correspondem muitas vezes a situações complexas da sua vida, nas quais dimensões diferentes estão imbrincadas. É também em momentos decisivos que as/os pacientes se dirigem aos serviços depois de os terem deixado durante algum tempo. Ou que a eles deixam de se dirigir. As histórias de Eugenius e Siran mostram que, precisamente em alguns momentos decisivos, os serviços de saúde não prestam a atenção desejável.

As reflexões de Sélig *et al.* (2010) trazem importantes contributos para pensar o “abandono”. A leitura do seu estudo, bem como as histórias de Eugenius e Siran, levam-nos a perguntar, afinal, quem abandona quem?

O estudo de Sélig *et al.* (2010), com base em entrevistas a médicos de hospitais do Rio de Janeiro, identificou três categorias no discurso dos médicos: *abandono*, *invisibilidade* e *resgate*, das quais destacaram o abandono, dando atenção à dupla direção deste, o seu efeito *bumerangue*, isto é, a relação entre a ação de abandonar e de se sentir abandonado (2010: 4). Os mesmos autores identificaram quatro dimensões do abandono no discurso dos médicos: *respeito*, *responsabilidade*, *condições de atendimento* e *mal-estar* (2010: 4). Quanto à dimensão do respeito, na percepção dos médicos, nos hospitais verifica-se o incumprimento da Constituição Federal, bem como das normas do Ministério da Saúde, códigos médicos e direitos dos cidadãos. Quanto à dimensão da responsabilidade, os médicos apontam a falta de compromisso dos intervenientes em todos os níveis de responsabilidade no sistema de saúde, incluindo os pacientes. Esta dimensão afeta diretamente a dimensão das condições de atendimento, relativamente à qual os médicos apontam a sobrecarga do sistema, sendo insatisfatório o seu desempenho, sobretudo devido a inadequada infraestrutura e limitados recursos humanos. A dimensão mal-estar resumiu os sentimentos vividos pelos médicos neste contexto (Sélig *et al.*, 2010).

Sélig *et al.* (2010) consideram que as dimensões apontadas configuram um contexto em que os médicos se sentem abandonados, e apontaram com preocupação aqueles que parecem ser sintomas de *burnout syndrome* expressos nos discursos dos médicos. Neste movimento, também o sistema de saúde abandona muitos pacientes, muitas vezes em situações de abandono nas suas vidas, seja em consequência da desigualdade social, do desfazer de redes de proximidade, ou outras.

Resta a interrogação de como indivíduos que se sentem abandonados, com profundo mal-estar em relação ao seu cotidiano de trabalho, os médicos cuidadores, possam cuidar de pacientes também abandonados. A relação com os usuários, população alvo deste sistema, na percepção dos médicos, é carregada de animosidade, estranha à idealizada relação médico-paciente. Neste momento, o paciente abandona seu reconhecimento e admiração pelo médico, o que nos remete, mais uma vez, para o efeito bumerangue (Sélig et al., 2010: 9).

A categoria estatística do abandono coloca no paciente toda a responsabilidade por uma ação que, vista agora à luz das histórias de Eugenius e Siran, e do estudo de Sélíg *et al.* (2010), demonstra ser composta de diversos movimentos de abandono nos quais estão implicados profissionais de saúde e pacientes, mas também diversas outras esferas sociais.

3.2 Retornos

Conheci Hibiki⁶³ no dia 16 de Julho de 2009, na sala de espera do ambulatório de TB-MR, uma mulher magra, comunicativa e sorridente, que veio acompanhada da filha. Bateu à porta da área interior do ambulatório e junto da profissional de saúde que a atendeu certificou-se, aliviada, que trazia os exames necessários: o raio-x e os exames de escarro. Aditi recebeu-a e dali a pouco convidou-me a entrar e observar o atendimento, visto que Hibiki estava de acordo. Hibiki começou a contar que já fizera tratamento no ambulatório de TB-MR. No prontuário aberto, Aditi releu que ela fizera tratamento regularmente durante um ano, e, por problemas financeiros, deixara de ir às consultas durante alguns meses e voltara de novo. Agora estava ali porque os sintomas de TB se agudizaram e pretendia saber se devia tratar-se de novo: *essa doença a gente pensa que tá bem, hoje eu só quero ficar deitada, minha alimentação é quase só água e café.* Hibiki fez tratamento no ambulatório de TB-MR em 2001. Antes fizera o tratamento para TB sensível no posto de saúde. Quando chegou ao ambulatório, a médica não queria interná-la e ela insistiu, pois sangrava, mas a médica achou que ela mentia. Foi internada no HMRPS muito pouco depois de ter dado à luz a filha mais nova. Hibiki tem 48 anos, tem 3 filhas para cuidar, e uma neta da qual se afasta quando ela vem dar-lhe um abraço, com receio de lhe transmitir a doença. Aditi falou com Hibiki sobre a doença e o desenvolvimento de resistência. O comentário de Hibiki demonstrou estar consciente da forma como o bacilo desenvolve resistência: *Tinha dias que eu não conseguia tomar a injeção, então aquele que eu não tomei, ele não morreu, sobreviveu né?* Aditi prestou informações sobre o tratamento e a necessidade vir às consultas para, o que teria o apoio de um vale-transporte, sobre os exames como baciloscopia, cultura e teste de sensibilidade. Sublinhou que toda a equipa estava ali para apoiar. Hibiki respondeu que conta com o apoio das filhas e do genro para cuidar da sua saúde, *Mas às vezes a gente se sente sozinha, carrega o mundo nas costas.* Hibiki queria também perguntar a Aditi como devia proceder para receber o auxílio-doença. Encontrava-se desempregada desde o mês anterior. Aditi pediu autorização para consultar a sua carteira de trabalho e verificou com alegria que ela tinha realizado os descontos para o Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) e em quantidade suficiente para garantir um auxílio razoável. Isso implicaria obter um laudo médico e apresentá-lo na perícia a marcar por telefone. Hibiki garantiu que não foi despedida por estar doente, pelo contrário, a sua patroa preocupava-se com a sua saúde e estimulou muito a sua ida ao médico. Fora

⁶³Pseudónimo, Hibiki significa eco em Japonês.

despedida porque a patroa mudara de residência. Aditi aconselhou ainda Hibiki a continuar a fazer um esforço para manter os descontos para o INSS, ainda que na faixa mais baixa, entretanto criada pelo governo para permitir que pessoas com rendimentos baixos possam fazer descontos com regularidade. Hibiki respondeu *Eu vou assim que eu me levantar um pouco, vou passar uma roupa...* Hibiki perguntou a Aditi como proceder para recuperar o direito a receber o Bolsa Família, que perdera recentemente. Aditi disse que ela pode requerer o Bolsa Família, comprovando que está desempregada e tem as 3 filhas a estudar.

Nesse dia Hibiki saía de casa às 7h30m, e estava decidida a fazer o tratamento no ambulatório *Você acha que eu ia sair da ilha [Ilha do Governador] de madrugada para não fazer nada?! Só louco!*

Mais tarde nesse dia, a médica pneumologista que atendeu Hibiki veio falar com Aditi, comentando que a paciente viera com uma série de queixas depois do tratamento, mas o raio-x apresentava sequelas e não a doença em atividade. Os resultados negativos de duas baciloscopias do posto de saúde que Hibiki apresentou também reforçavam a convicção da médica de que a paciente não tinha TB. Para a médica, não era coincidência que Hibiki tivesse sido demitida num mês e se dirigisse ao ambulatório no mês seguinte. Hibiki curara a TB-MR durante o tratamento que ali fizera em 2001, embora não lhe tivesse dado uma alta formal porque ela deixara o tratamento pouco antes do seu término. No entanto, os seus exames eram negativos, portanto a médica considerara uma cura, na prática. A médica disse que não podia, portanto, escrever um laudo a Hibiki afirmando que ela tinha TB. Aditi sublinhou os sintomas que Hibiki lhe descrevera e disse que algo se passaria, de outra forma ela não estaria ali. A médica concordou; no entanto, cria que Hibiki se dirigira ao ambulatório em busca de um apoio socioeconómico, em virtude de se encontrar desempregada. Na sua opinião, havendo duas baciloscopias negativas, a paciente não deveria procurar cuidados ali, no ambulatório de TB-MR. Colocaram a hipótese de se tratar de DPOC. A médica decidiu então encaminhar Hibiki para uma consulta de pneumologia no HMRPS, e escreveria um laudo afirmando que se tratava de um caso de TB residual e DPOC em avaliação.

Em 2010, Ryuu⁶⁴ residia num abrigo da cidade do Rio de Janeiro e, encontrando-se doente, pediu para o serviço social contactar o ambulatório de TB-MR. Aditi recebeu a chamada e colocou a situação à consideração de uma médica. A sua reação foi surpreendente: *Esse paciente ainda não morreu não?!* Aditi pediu-lhe de imediato logo que revisse as suas palavras. A médica justificou-se dizendo que o paciente era muito difícil. Uma vez, durante um internamento, ele movera a sua cama para fora da enfermaria, e num dos hospitais especializados para TB a equipa não o aceitava mais com base na ocorrência de uma tentativa de agressão de uma médica. Apesar de os seus exames para VIH-Sida serem repetidamente negativos, Ryuu afirmou sempre estar infectado com VIH. A médica interpretava esta afirmação como uma forma de obter benefícios. Eu perguntei se existe a

⁶⁴Pseudónimo, nome que significa *dragão* em japonês.

possibilidade de ser seropositivo e os exames serem negativos, e a médica respondeu que é muito raro acontecer. A médica interrogou-se, em voz alta, sobre o que deveria fazer. Não poderia interná-lo como TB-MR sem um teste de sensibilidade comprovativo. No momento, ele residia com outras 100 pessoas, e para Aditi isso implicava agir rapidamente. Decidiram que Aditi pediria aos profissionais da Providência para enviarem o teste de VIH e a baciloscopia de Ryuu para o ambulatório. A médica explicou-me que Ryuu já realizara tratamento no ambulatório em 2006 e tornara-se negativo. A sua seqüela pulmonar era enorme e poderia causar os sintomas de que ele se queixava. Não era impossível que ele estivesse doente de novo, embora a médica não acreditasse nessa hipótese, e quisesse evitar consultar Ryuu, que considerava um paciente difícil. Aditi comentou que Ryuu é um paciente que conhece bem os seus direitos e quer fazê-los valer. Em circunstâncias anteriores, ele dirigira-se à Ouvidoria para se queixar de ter ficado um dia inteiro à espera de atendimento no ambulatório.

Hibiki e Ryuu são apenas duas das pessoas que retornaram aos serviços de TB-MR após terem realizado tratamento e obtido cura de TB-MR. O regresso dos sintomas de TB-MR ocorre associado à recidiva da doença ou associado às seqüelas da doença entretanto curada. As médicas encontram muitas vezes dificuldades em distinguir uma causa da outra, vendo-se perante uma incerteza clínica, resolvida, parcialmente, a partir dos resultados de exames como a baciloscopia e a cultura. A equipa médica recebia os pacientes com queixa de recidiva com alguma impaciência e descrença, como ilustram as histórias de Hibiki e Ryuu. Recidiva da doença real, no sentido biomédico, artefacto sintomático relacionado com seqüelas pulmonares graves, DPOC, ou sintomas relacionados com hábitos prolongados de fumo, ou degradação da situação socioeconómica, qualquer uma destas situações demonstra, por um lado, que a TB-MR, no que respeita os corpos e as vidas das pessoas que dela sofrem ou sofreram, é, de facto, uma doença crónica que se faz acompanhar de outras morbididades, e, por outro lado, que a procura de serviços médicos da Tuberculose ultrapassa em grande medida as suas próprias definições de elegibilidade.

Histórias como as de Hibiki e Ryuu, estão também próximas daquelas que originaram o conceito de cidadania biológica de Petryna (2002; 2005), em que uma condição biológica, ou melhor, biomédica, a ser comprovada através de meios técnico-científicos e burocráticos, é causadora de prejuízos vários para a saúde e, simultaneamente, um meio de conseguir apoio estatal à sobrevivência, em situações de enorme escassez e insegurança socioeconómica. Esta ideia será explorada no próximo ponto.

4. Cidadania e Biologia

A TB-MR é, em muitos aspetos, uma doença incapacitante temporária ou definitivamente, particularmente através da perda de capacidade respiratória. O próprio curso do tratamento pode trazer consigo a perda da função auditiva e de memória e outros efeitos adversos

consideráveis. O tratamento é exigente pois obriga a vários meses de uma injeção dolorosa diária nos primeiros meses e depois 3 vezes por semana, e à tomada diária de comprimidos. Por estas razões, e ainda devido à prevenção da transmissão, o prosseguimento de uma atividade laboral é seriamente posto em causa. A situação torna-se mais grave no caso das pessoas que trabalhavam sem contrato de trabalho e que não podem aceder ao auxílio-doença, apenas disponível para os contribuintes. A presença de assistentes sociais nos serviços de saúde permite dar passos para mitigar essas situações. Para muitas pessoas com TB-MR, no Rio de Janeiro, a *biologia danificada* (Petryna, 2002: 5) pela TB-MR abriu caminho para a cidadania básica, pois foi durante o tratamento da TB-MR, em particular em colaboração com as assistentes sociais, que obtiveram os seus documentos de identificação pessoal e acederam a benefícios sociais provenientes da solidariedade social estatal, como o programa Bolsa Família ou o Benefício de Prestação Continuada. O conceito de cidadania biológica de Petryna (2002) é útil para pensar esta realidade. Este conceito descreve a *demanda massiva por, mas acesso seletivo a uma forma de proteção social baseada em critérios médicos, científicos e legais que reconhecem e compensam o dano biológico* (Petryna, 2002: 6).

Conheci Sisu⁶⁵ no ambulatório. Sisu não tinha certidão de nascimento quando iniciou o tratamento antirretroviral no HMRPS e não sabia ler e escrever, o que o entristecia. *Eu não sei ler mas eu sei conversar com as pessoas*. Para emitir a sua certidão de nascimento, o tribunal exigiu a recolha de informações sobre Sisu, na sua cidade natal, no interior da região Nordeste. Entretanto, o mesmo tribunal garantiu todos os direitos de saúde de Sisu, que realizou tratamento antirretroviral e de TB-MR durante 6 anos. Aditi apresentou-me a Sisu e estive com os dois enquanto conversavam. Sisu contou, contente, que estivera na Ação Global e a moça lhe dera um documento para ele levar duas testemunhas para obter a *certidão tardiva*. Morava numa casa ocupada e vivia de doações. Encontrava-se muito perto de conseguir o acesso ao Benefício de Prestação Continuada que lhe garantiria um rendimento mensal que, por sua vez, o livraria do ambiente pouco acolhedor em que morava. Contou-me que vinha de um mundo perigoso e vivia *no meio de jacarés*. A fragilidade e o sofrimento eram visíveis no seu corpo e na sua expressão. A sua incapacidade respiratória dificultava a realização até das pequenas tarefas domésticas, como lavar louça ou *botar uma roupa na corda*. Além das profissionais do ambulatório, contava com uma senhora amiga em casa de quem passava o dia e que considerava como uma mãe. Em Julho de 2009, a equipa do ambulatório soube que ele sofrera queimaduras graves e falecera no hospital na sequência das mesmas. A equipa não chegou a conhecer as circunstâncias do ocorrido, suspeitando de um ato de violência contra Sisu.

Paki viu-se impossibilitado de trabalhar de forma contínua e sem acesso ao auxílio-doença, pois não trabalhara com contrato e não realizara contribuições para o Estado. Durante o tratamento de TB-MR, obteve os seus documentos de identificação e pediu o Benefício de

⁶⁵Pseudónimo, que significa *determinação/força* em Finlandês.

Prestação Continuada com justificação médica e social, que lhe foi concedido. A possibilidade de ter um rendimento próprio garantiu-lhe autonomia e um estímulo para pensar no seu presente e futuro com o seu filho de 4 anos.

Para Sisu e Paki, é a *biologia danificada* (Petryna, 2002: 5) pela TB-MR que lhes garante serem pessoas que o Estado (tem em) conta. Os serviços públicos fornecem a terapia biomédica disponível para a cura da TB-MR de forma universal e independentemente de as/os pacientes terem os seus documentos oficiais de identidade. No entanto, as situações de vulnerabilidade geradoras de TB-MR e nas quais as/os pacientes prosseguem o seu tratamento dificultam este último, e em muitos casos inviabilizam-no. Para garantir a sobrevivência, uma moradia e alimentação de qualidade suficiente para apoiar o tratamento químico da TB-MR, as/os pacientes sem rendimentos e sem identidade nos arquivos do Estado precisam de começar a ser 'contados' e depois comprovar a sua impossibilidade (e a da família) de prover a si mesmos a sua sobrevivência básica, de forma a poder aceder aos programas de transferência de rendimento e solidariedade estatal, como o Bolsa Família e o Benefício de Prestação Continuada. O corpo que, com saúde, não entrava nas contas do Estado, entra nas contas agora, por via da doença que nele se expressa, e que precisa de ser controlada a bem dos corpos que, com saúde, contam. Nestas circunstâncias, é necessário começar a existir burocraticamente para poder continuar a existir biologicamente. Como reflete Petryna (2005), a cidadania biológica aponta para uma inversão dos princípios clássicos da cidadania, porque esses não conseguem garantir a existência biológica das populações que precede a vida política.

As histórias de Paki e Sisu, bem como de muitos outros pacientes de Tuberculose, ilustram também o funcionamento de uma *cidadania sanitária*:

A cidadania sanitária – as formas pelas quais os Estados lêem os corpos e práticas corporais e avaliam o conhecimento biomédico de indivíduos e populações – constitui cada vez mais um lugar importante para regular e racionalizar o acesso a privilégios de cidadania (Briggs e Hallin, 2007: 43).

No caso da Tuberculose, estes “privilégios”, que aqui consideramos os apoios socioeconómicos que os pacientes podem receber, estão associados ao cumprimento do tratamento, embora alguns tenham sido acedidos através da intermediação das assistentes sociais do sistema de saúde, como o Bolsa Família ou Benefício de Prestação Continuada, mas em última análise não estejam dependentes dele. Todavia, a partir do momento em que surgiu a discussão sobre o internamento compulsório de pacientes que se recusam a cumprir o tratamento, vemos claramente as relações tensas entre cuidado e controlo do Estado para com os pacientes, e como a condição de cidadão sanitário merecedor de privilégios pode mudar radicalmente.

VI. ■ Trabalho político e ampliação da arena da Tuberculose no Rio de Janeiro

1. Uma cartografia das arenas e dos mundos sociais
2. Na arena da Tuberculose
 - 2.1 Justiça Penitenciária
3. Na interseção das arenas da Tuberculose e do SUS
 - 3.1 Laboratórios
 - 3.2 Atenção básica
4. Na interseção entre as arenas da Tuberculose e VIH-Sida
 - 4.1 Organizações internacionais
 - 4.2 Instituições legislativas
 - 4.3 Direitos Humanos
 - 4.4 Movimentos sociais da Tuberculose e do VIH-Sida
5. Na interseção das arenas da Tuberculose, VIH-Sida e Sistema Único de Saúde
 - 5.1 Assistência social
 - 5.2 Academia
 - 5.3 Programas governamentais de controlo da Tuberculose
 - 5.4 Programas governamentais de controlo do VIH-Sida
 - 5.5 Pneumologistas
 - 5.6 infetologistas
 - 5.7 Controlo social
6. Estado e sociedade civil
7. Notas finais



11. Performance de uma organização da sociedade civil na sala plenária da Assembleia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro, durante a Audiência Pública da Frente Parlamentar Tuberculose e HIV-Aids. Rio de Janeiro, Agosto de 2009.

VI. Trabalho político e ampliação da arena da Tuberculose no Rio de Janeiro

À medida que fui conhecendo o campo da TB no Rio de Janeiro, apercebi-me da dinâmica intensa de articulações entre pessoas, organizações e instituições, a diferentes níveis, internacional, federal, estadual, municipal, comunitário, e em âmbitos de atuação distintos. Esta intensidade de articulações é recente e nova, como espero poder demonstrar no desenrolar deste capítulo.

Para compreender este processo revelou-se de grande valor heurístico a proposta teórico-metodológica de Adele Clarke de mapeamento de mundos sociais e arenas. Clarke explicita da seguinte forma o conceito de arena: *O conceito de uma arena de interesse e ação, composta de múltiplos mundos sociais, é central para a minha visão das ciências reprodutivas. Nas arenas, todos os mundos sociais que focam uma determinada questão se encontram e interagem* (1998: 16).

Strauss (1993: 226), alguns anos, antes afirmara que

Se os assuntos são difíceis de resolver e especialmente se o desacordo sobre eles persiste, então temos o que comumente se refere como uma arena. (...) O conceito de arena referir-se-á aqui à interação pelos mundos sociais em torno de questões – em que as ações relativas a estas são objeto de debate, luta, manipulação e mesmo coerção dentro e entre os mundos sociais.

Strauss sublinha diversos processos interacionais ocorrendo nas arenas: *negociação, persuasão, manipulação, educação, ameaça e coerção* (1993: 250). Mais tarde Clarke (2005) refere-se simplesmente a negociações entre os mundos sociais. Os processos interacionais estão profundamente implicados nos processos principais das arenas: *representação, definição das questões, desenvolvimento das questões, correspondência entre mundos sociais, envolvimento com alianças e interseção de arenas em domínios* (Strauss, 1993: 228-9).

Por sua vez, os mundos sociais são comunidades de prática e de discurso (Clarke, 1998) e é importante ser fiel à sua definição pelos próprios atores, de forma a identificar aquelas que são as atividades significativas para estes, e que definem o que são esses mundos (Clarke, 2005). Aqui, o foco principal é a ação social coletiva:

A tremenda força da teorização grounded depois da viragem pós-moderna está nas suas grelhas analíticas de nível meso para as quais os mapas de mundos sociais/arenas são chave. Aqui o nível meso é o nível da ação social – não um nível agregado de indivíduos, mas onde os indivíduos se tornam seres sociais repetidamente através das suas ações de compromisso com mundos sociais e da sua participação nas atividades desses mundos simultaneamente criando e sendo constituídos através de discursos (Clarke, 2005: 110).

Os mundos sociais sobrepõem-se, as suas fronteiras são porosas e mudam constantemente (Clarke, 2005). Este tipo de estudo procura também mapear as

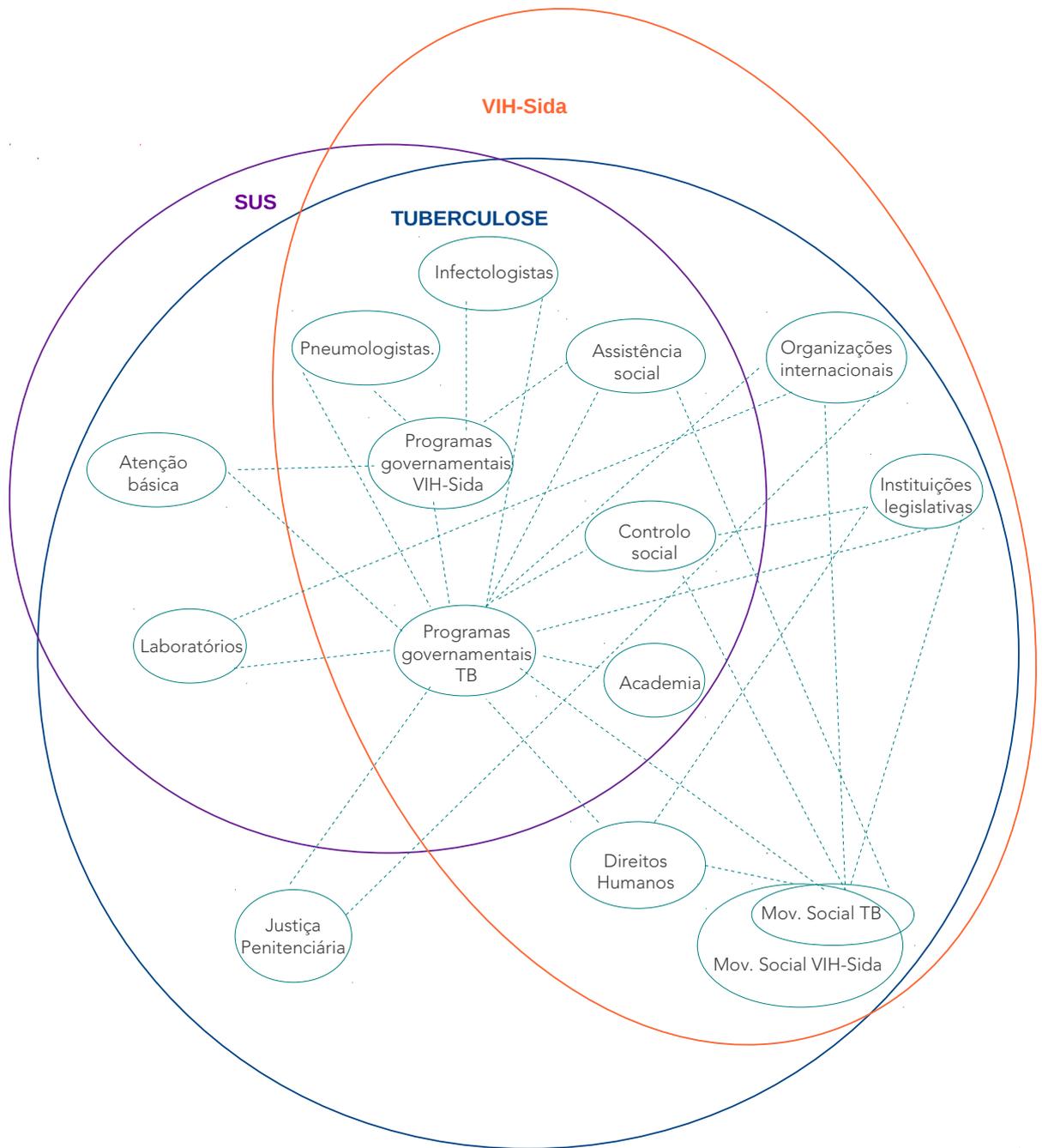
diversidades internas aos mundos sociais, prestando atenção e interrogando as contradições e complexidades dentro e entre mundos sociais (*idem*). Os mundos sociais estão, além disso, em mais do que uma arena (Clarke, 2005; Strauss, 1993).

1. Uma cartografia das arenas e dos mundos sociais

À medida que fui mapeando as ações, os atores e as suas relações, começaram a clarificar-se alguns mundos sociais compondo a arena da Tuberculose. A atenção aos relatos dos atores e uma perspectiva histórica também neles presente tornou evidente que a composição da arena tem vindo a ampliar-se e diversificar-se. A continuação do mapeamento revelou que os mundos sociais e as interações que estabelecem envolvem simultaneamente as questões de outras arenas. O processo desenvolve-se não apenas através de crescentes interações entre mundos sociais, mas, também, através da interseção com outras arenas: o Sistema Único de Saúde e o VIH-Sida.

A figura 3 é uma proposta de representação gráfica das arenas e mundos sociais envolvidos na ação sobre a Tuberculose no Rio de Janeiro.

Figura 3. Arenas e mundos sociais



Fonte: Elaboração da autora (2011). Configuração visual de Rita Rainho.

Começo por fazer uma breve descrição dos mundos sociais, para prosseguir atendendo às interações que eles estabelecem entre si.

Começemos pelo mundo social que se situa apenas na arena da TB:

Justiça penitenciária: refere-se aos atores e ações de controlo da TB no sistema penitenciário. Inclui o Ministério da Justiça e dentro dele a Administração Penitenciária do Rio de Janeiro.

Vejamos agora os mundos sociais no espaço de interseção da arena da TB com a arena do SUS:

Laboratórios: inclui os laboratórios, públicos ou privados, atuando no âmbito do SUS.

Atenção básica: idealmente a porta de entrada no SUS, encarregue de oferecer os cuidados primários de saúde, onde destaco as/os médicas/os, enfermeiras/os e as/os agentes comunitárias/os de saúde. As unidades de atenção básica passaram recentemente a realizar o atendimento de TB.

Vejamos os mundos sociais no espaço de sobreposição da arena da TB com a arena do VIH-Sida:

Organizações internacionais: inclui a Organização Mundial de Saúde (OMS), que na América do Sul tem na Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) a sua representação. Inclui ainda a Parceria Stop TB, criada em 1998 pela OMS. As ações destas duas são integradas e consistentes, apesar de terem naturezas distintas, pois OMS/OPAS congregam os Estados-membros e a Parceria Stop TB é uma parceria internacional público-privada. O Fundo Global é também uma parceria público-privada destinada a combater o VIH-Sida, a Tuberculose e a Malária no mundo e as suas ações também reforçam as recomendações e linhas de ação da OMS/OPAS e Parceria Stop TB. Este mundo social engloba ainda a USAID, Agência dos Estados Unidos para o Desenvolvimento Internacional, e a MSH, *Management Sciences for Health*, uma das organizações que executa financiamentos da USAID no Brasil. Existem outras agências internacionais atuando na TB no Brasil, porém não pude conhecer com maior pormenor a sua ação no terreno. Uma delas é a Fundação Bill e Melinda Gates, que assinou, em 2010, um projeto com o Ministério da Saúde Brasileiro a ser concretizado por uma parceria entre o PNCT e a Fundação Ataulpho Paiva, para validar um teste de deteção rápida da TB.

Instituições legislativas: as instituições legislativas que têm vindo a envolver-se com a TB, por sua iniciativa ou por chamado de outros atores, constituem outro mundo social. A sua ação tem-se concretizado sobretudo através do formato das Frentes Parlamentares, um formato já existente para a epidemia VIH-Sida, cujo alcance se alargou, em vários casos, para a TB.

Direitos humanos: inclui as instâncias encarregadas de defender os direitos humanos, aqui

particularmente o Subprocurador-Geral de Justiça de Direitos Humanos e Terceiro Setor do Ministério Público do Estado do Rio de Janeiro, chamado a agir pelo movimento social da TB e HIV-Aids, para defesa das/os direitos dos pacientes de Tuberculose.

Movimentos sociais da TB e do VIH-Sida: Constituem dois mundos distintos, todavia sobrepõem-se no que toca às organizações e indivíduos que os integram, e agem em conjunto em muitas circunstâncias. Dentro destes mundos sociais ressaltam as associações comunitárias, que compõem os dois Fóruns de ONG, por serem os principais porta-vozes do movimento social. Eles são também os principais porta-vozes das/os pacientes de Tuberculose, que estão relativamente ausentes.

E por fim, os mundos sociais na sobreposição das três arenas, TB, SUS e VIH-Sida:

Assistência social: onde inclui o Ministério do Desenvolvimento Social e as Assistentes Sociais, sobretudo aquelas que trabalham em serviços de saúde.

Academia: um mundo social composto pelas universidades, pela Rede-TB Rede Brasileira de Pesquisa em TB, que procura congrega e organiza a investigação em TB no Brasil, e ainda a Fundação Oswaldo Cruz, instituição de investigação de ciência e tecnologia em saúde vinculada ao Ministério da Saúde.

Programas governamentais de controlo da TB: o Programa Nacional de Controle da Tuberculose, com enorme relevância pois está implicado na maioria das ações, o programa estadual de controlo da TB e o programa municipal de controlo da TB no Rio de Janeiro.

Programas governamentais de controlo DST/VIH-Sida: o Departamento de DST-Aids e hepatites virais, o programa estadual de DST-Aids e hepatites virais, o programa municipal de DST-Aids e hepatites virais do Rio de Janeiro, e a comissão estadual TB-HIV, esta última composta não só pelo governo mas também por organizações da sociedade civil.

Pneumologistas: as/os médicas/os especialistas que realizam atendimento da Tuberculose nas unidades especializadas.

infetologistas: os médicos especialistas que realizam o atendimento aos pacientes de HIV-Aids nas unidades especializadas.

Controlo social: sobretudo nas figuras do Conselho Nacional de Saúde e do Conselho Estadual de Saúde do Rio de Janeiro.

2. Na arena da Tuberculose

2.1 Justiça Penitenciária

Ao longo da última década, houve fortes negociações entre a área da saúde da Secretaria de Administração Penitenciária do Rio de Janeiro, e a própria secretaria de Administração,

assim como com os programas de controle da TB, com resultados positivos visíveis. O Rio de Janeiro foi um Estado pioneiro no estabelecimento de um programa / plano de controle da TB nos seus presídios, em 1998. Esses resultados foram reforçados pelas ações do projeto do Fundo Global, que apoia agora a sua replicação noutros estados do Brasil. Segundo a atual coordenadora do programa de controle da TB no sistema prisional do RJ, até àquela data o hospital do sistema prisional atendia a demanda passiva e eram hospitalizados todos os casos (Interlocutor 2, 2009). Não havia uma estrutura de programa, nem vigilância epidemiológica ou capacitação dos profissionais. Para um total de 16000 detidos, registavam 200 casos de TB. Em 2002 iniciaram estudos operacionais e perceberam uma prevalência de 8% e 9% em algumas unidades, e isso permitiu mudar a atitude da Administração Penitenciária (Interlocutor 2, 2009). Organizaram um programa de controle, com um sistema de informação, busca ativa nas unidades prisionais e descentramento do hospital para cada unidade, já que perceberam também que a perspectiva de um internamento afastava os detidos da realização de um diagnóstico, pois supunham a perda de espaços e possibilidades formais e informais no espaço prisional (Interlocutor 2, 2009)⁶⁶. Os estudos revelaram que, depois da sarna, a doença mais frequente entre os detidos é a TB, e no período entre 2002 e 2007 chegaram a registrar 700 casos de TB por ano (Interlocutor 2, 2009).

3. Na interseção das arenas da Tuberculose e do SUS

3.1 Laboratórios

Os laboratórios são peça essencial na organização dos cuidados da Tuberculose. O seu funcionamento relativamente aos testes necessários, porém, não decorre satisfatoriamente, os resultados das baciloscopias demoram demasiado tempo a chegar e a cultura e teste de sensibilidade são realizadas por poucos laboratórios, chegando também com sérios atrasos. O projeto do Fundo Global incluiu um projeto para avaliar a qualidade da baciloscopia nos dez municípios prioritários. Além disso, estão em curso várias ações de reorganização das redes laboratoriais. No Rio de Janeiro, o Estado terceirizou vários serviços de laboratório. O caso do HESM, um dos especializados para tratamento da Tuberculose, ajuda a esclarecer simultaneamente a importância dos laboratórios e as questões que se põem na sua reorganização. Segundo o relato da sua diretora, antes o hospital fazia baciloscopia no seu próprio laboratório, mas a qualidade deixava a desejar (Interlocutor 15, 2009). Estabeleceram uma parceria com a Universidade Federal, através da qual capacitaram os profissionais para melhorar a baciloscopia e passar a realizar cultura também. Recentemente, o Estado decidiu terceirizar os serviços de laboratório, e a proposta do novo

⁶⁶Segundo a coordenadora do programa de controle da TB no sistema prisional do Rio de Janeiro, os detidos receavam perder o seu lugar dentro da prisão, bem como a possibilidade de obter liberdade condicional. Esta última questão não correspondia à realidade mas como relata, era assim que era sentida e tinha, portanto, efeitos concretos (Interlocutor 2, 2009).

laboratório foi de entregar o resultado de uma baciloscopia em 48h. A direção do HESM não aceitou, visto que com o seu próprio laboratório conseguiam o resultado em 20 minutos, e a rapidez é essencial para tomar decisões em tempo útil, especialmente se se destinam a saber se internam ou não o paciente, e em qual unidade (Interlocutor 15, 2009). Díficeis negociações permitiram ao hospital manter o seu laboratório para baciloscopia e cultura, acabando por sugerir mesmo realizá-las para os serviços do SUS daquela área, capitalizando aqueles recursos (Interlocutor 15, 2009). Noutros casos, o Estado terceirizou os serviços de laboratório.

Como veremos adiante, a reorganização dos serviços de laboratório envolve também a facilitação de exames de VIH-Sida.

3.2 Atenção básica

A partir de recomendação federal de 2000 (Villa *et al.*, 2006), a Tuberculose faz agora parte das atribuições das unidades de atenção básica que estão em expansão por todo o país. Esta diretriz implica capacitar os profissionais de saúde destas unidades para o atendimento da TB, enfermeiras/os, médicas/os, agentes comunitárias/os de saúde. Implica também reorganizar os serviços no que toca ao espaço e divisão de trabalho, especialmente no que toca à implementação da estratégia DOTS, que tem acompanhado o processo de expansão da atenção básica no Rio de Janeiro, município e Estado, com exigências específicas de biossegurança e disponibilidade de profissionais de saúde para fazer a supervisão regular da tomada dos medicamentos.

4. Na interseção entre as arenas da Tuberculose e VIH-Sida

4.1 Organizações internacionais

A USAID é a agência governamental estado-unidense que financia a cooperação internacional e no Brasil financia ações de combate à TB. Apesar de, no esquema gráfico, a situar fora do mundo social do SUS, uma das organizações que operacionaliza o seu financiamento, a MSH, atua integrada no SUS. Segundo um dos seus técnicos, atualmente o projeto da MSH no Brasil atua nas seguintes linhas: vigilância da TB-MR através do sistema de notificação *eTB Manager*, no âmbito da qual fez capacitação de profissionais do Brasil para o tratamento da TB MR e para o uso do sistema de notificação; dá suporte ao sistema e aos coordenadores locais da TB-MR; controla a qualidade de medicamentos para TB; realiza transferência tecnológica, ligada ao Instituto Nacional de Controle de Qualidade em Saúde - INCQS e à Farmanguinhos da Fiocruz; e efetua a avaliação do esquema de tratamento de segunda linha (Interlocutor 1, 2009). O projeto MSH constituiu a sua equipa com profissionais do CRPHF, e profissionais contratados como consultores pela MSH

(Interlocutor 1, 2009). Era já no CRPHF que, desde 2000, davam os primeiros passos de criação do sistema de notificação da TB-MR. A partir de dados que a OMS considera necessários para o monitoramento da TB-MR, o MSH criou o *eTB-Manager*. Neste momento, o Brasil também referencia neste sistema re-tratamentos de 2ª linha. Passaram a considerar 2000 casos/ano, quando antes eram 350. A mesma parceria produziu o Guia para o tratamento da TB-MR, recebendo, tal como para o sistema de notificação, os contributos dos profissionais envolvidos no atendimento da TB-MR. Além disso, o projeto MSH faz parte do Comitê Técnico de Assessoria do PNCT (Interlocutor 1, 2009).

Foi também a USAID que financiou o projeto que o programa estadual de controle da TB do Rio de Janeiro colocou em ação, em 2002, para mobilizar a sociedade civil para a causa da TB.

Outras organizações internacionais ligadas à saúde global fazem parte deste mundo social, como a OMS e a Parceria STOP TB, protagonistas principais da pressão política internacional para o controle global da TB e seu financiamento.

O secretário geral das Nações Unidas criou o Fundo Global para a AIDS, TB e Malária, a partir dos dados do relatório *Coordinates 2002*, segundo o qual as três doenças provocam 6 milhões de mortes por ano (Saddi, 2002). O Fundo é composto por diversas instituições públicas e privadas e pretende suprir as limitações de recursos de grande parte dos países com mais casos das três doenças visadas (The Global Fund, 2012). O Fundo Global aprovou um projeto do governo brasileiro para a TB, em 2007. Inicialmente o Brasil não era elegível para o apoio do Fundo. No entanto, no final de 2003, essa situação alterou-se e o representante do Fundo Global, numa reunião da Parceria STOP TB, fê-lo saber ao Secretário de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde do Brasil, sugerindo que o país apresentasse uma proposta ao Fundo Global (Country Coordinator Mechanism, 2004). Para tal, o representante do Fundo Global aconselhou que o Brasil constituísse um Mecanismo Coordenador de País (MCP), que fosse o principal órgão elaborador da proposta (Country Coordinator Mechanism, 2004). No dia 25 de Março de 2004, o Brasil criou esse órgão e elaborou uma proposta a apresentar ao Fundo Global (Country Coordinator Mechanism, 2004)⁶⁷. A iniciativa partiu do próprio Estado brasileiro, que assegurou todos os recursos necessários à sua elaboração (Interlocutor 22, 2009). Apenas a segunda candidatura foi aprovada, em 2007.

Segundo o coordenador do PNCT, no início a presença do projeto do Fundo Global causou confusão entre os profissionais e gestores na área da TB, que se perguntavam qual o enquadramento de cada ação: Isso é para o Fundo Global ou para o Programa Nacional?

⁶⁷ Na primeira reunião que criou o Mecanismo Coordenador de País estiveram presentes as seguintes instituições: Coordenação de Doenças Endémicas do Ministério da Saúde do Brasil, Secretaria de Saúde do Pará representando a região Norte do Brasil, representante das pessoas vivendo com Tuberculose, Instituto Clemente Ferreira, Universidade Federal do Maranhão representando a região Nordeste do Brasil, Pastoral da Criança, Associação Alemã de Assistência aos Hansenianos e Tuberculosos, Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia, OPAS/OMS Brasil, USAID (Country Coordinator Mechanism, 2004).

(Interlocutor 22, 2009). Para resolver esse descompasso e confusão procurou aproximar os dois, através da nomeação de uma pessoa com quem já trabalhara em programas DST-Aids, para nova coordenadora do projeto do Fundo Global, e articulando as ações do projeto do Fundo Global e do PNCT, de forma a aparecerem sempre juntos e com ações mutuamente reforçadoras. O projeto do Fundo Global estava, de qualquer maneira, formulado, desde o seu estabelecimento, em sintonia com as diretivas da OMS para o controle da TB. O seu principal objetivo é implementar a estratégia DOTS em 11 municípios prioritários do Brasil. O PNCT, por seu turno, opera em consonância com as diretivas da OMS/OPAS/Parceria Stop TB, ao mesmo tempo que procura reforçar o SUS ao integrá-las nele.

Em Novembro de 2004, espelhando o formato organizacional da Parceria STOP TB, por iniciativa do PNCT, o Brasil criou a Parceria Brasileira contra a TB, presidida pelo representante do Fórum ONG na Luta contra a Tuberculose no Rio de Janeiro, durante os primeiros anos. Em 2009, a presidência era da responsabilidade de uma ONG nacional, a BEMFAM. Segundo Filho (2006), esta iniciativa foi um dos principais sinais da mudança de atuação do Ministério da Saúde no sentido de um maior compromisso político, concretizado através de diretrizes claras para o controle da doença e uma maior abertura nas suas ações. A mudança relacionou-se diretamente com as pressões internacionais da OMS, da USAID, do Centro de Controle de Doenças dos EUA (CDC), da Parceria STOP TB e da União Internacional contra a Tuberculose e Doenças Pulmonares (IUATLD), sobre o Brasil, avaliando negativamente o seu desempenho no controle da TB (Filho, 2006). Conforme revelou o mesmo estudo (Filho, 2006), a mudança relacionou-se também com a aliança criada entre algumas destas instituições internacionais e atores regionais e locais no controle da TB, através do financiamento de projetos cujos resultados positivos se tornaram também poderosos argumentos em prol de mudanças na política para a TB a nível federal.

A Parceria Brasileira está afiliada à Parceria STOP TB e foi eleita, em 2008, representante da Região das Américas da Parceria STOP TB (Parceria Brasileira contra a Tuberculose, 2010). Como explicou a coordenadora da Parceria em 2009, esta foi criada para dar sustentação às ações do PNCT, seu membro nato, e não é executora, é antes um órgão de articulação entre sociedade civil e governo que tem como principais horizontes o cumprimento das metas do país no controle da TB e dos Objetivos do Milénio (Interlocutor 25, 2009). A coordenadora clarifica que a Parceria não é um fórum ativista, centrando-se na ideia de parceria:

Se cada um dentro dessa diversidade cuidar um pouquinho o que está preconizado no Programa Nacional de Controle da Tuberculose, nós vamos estar contribuindo, como estamos contribuindo, para que o programa se efetive na prática (Interlocutor 25, 2009).

A Parceria reúne duas vezes por ano e, em 2010, realizou o seu primeiro fórum, no Rio de Janeiro, em simultâneo com o IV Encontro Nacional da Tuberculose, organizado pela

Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia (SBPT), em parceria com o PNCT e a Rede-TB.

4.2 Instituições legislativas

A primeira Frente Parlamentar dedicada à TB surgiu em 2008, na Assembleia Legislativa do Estado do Rio de Janeiro (ALERJ), e abrange também o HIV-Aids.

É notório o investimento do PNCT, dos movimentos sociais e do deputado coordenador da Frente HIV-Aids da Câmara dos Deputados em Brasília, para que esta última passe a incluir a TB. Embora este deputado esteja mobilizado para a inclusão da TB e participe na mobilização política ao nível federal, esse alargamento da Frente ainda não aconteceu.

4.3 Direitos Humanos

O deputado que preside a Frente Parlamentar HIV-Aids/TB da ALERJ, acompanhado de representantes dos movimentos da TB e HIV-Aids, realizou uma reunião com o Subprocurador-Geral de Justiça de Direitos Humanos e Terceiro Setor do Ministério Público do Estado do Rio de Janeiro em Março de 2011 (Ministério Público do Estado do Rio de Janeiro, 2011). Nesta reunião, chamaram a atenção do Subprocurador para os problemas na capacitação de profissionais, no trabalho com as populações nas áreas de maior incidência da TB e VIH-Sida e para a necessidade de políticas públicas de assistência social (Ministério Público do Estado do Rio de Janeiro, 2011). O deputado da Frente sublinhou ainda que os contactos que realizou com várias autoridades no sentido de resolver a falta de leitos para internamento por TB e o precário acompanhamento dos pacientes não resultaram em nenhum compromisso. Membros deste gabinete do Ministério Público participaram recentemente em várias reuniões ordinárias e encontros anuais do Fórum.

Em Agosto de 2011, o deputado da Frente Parlamentar TB/HIV-Aids da ALERJ realizou uma vistoria à central estadual de regulação de leitos, verificando grave indisponibilidade de leitos para TB e VIH, situação que denunciou ao Ministério Público em audiência. Segundo a Secretaria Estadual de Saúde e Defesa Civil, a central de regulação chega a receber 100 pedidos de internamento por semana, sendo que o Hospital Estadual de Santa Maria, especializado para TB, tem apenas 69 leitos (ALERJ, 2011a). Para além deste, o Hospital Municipal Raphael de Paula Souza e o hospital estadual Ary Parreiras também internam pacientes de TB. O relato patente na página internet da ALERJ demonstra a preocupação com esta situação e o que ela significa como indicador de falha dos serviços ao enfrentar a doença:

Em parceria com entidades ligadas ao setor, a Frente Parlamentar de Combate à Tuberculose da Assembleia Legislativa do Rio

(Alerj), presidida pelo deputado Gilberto Palmares (PT), apresentará um dossiê ao Ministério Público Estadual sobre os casos da doença detectados em todo estado, buscando a instauração de um Inquérito Civil para analisar a responsabilidade das autoridades. A decisão foi tomada nesta quarta-feira (23/03), durante um encontro com o subprocurador-geral do Ministério Público Estadual, Leonardo Chaves, que tomou conhecimento da visita feita pelo deputado ao Centro de Regulação do Estado, na última sexta-feira, onde foi constatada a falta de leitos para os pacientes graves de tuberculose. Para o parlamentar, o objetivo é apurar as causas da proliferação da doença e desenvolver efetivas medidas para a prevenção. “Diante destas constatações, faz-se necessária uma ação integrada que leve as autoridades de saúde a efetivamente se movimentarem sobre o caso. Como se trata de uma doença que atinge principalmente as camadas mais pobres da população, muita gente interrompe o tratamento por não ter sequer condições de pagar o transporte até o local onde vai receber o medicamento”, analisou o petista. Para o subprocurador, o caso é lamentável. “Eu estava esperançoso de que vocês estivessem aqui para me dizer que a situação está melhorando. Mas é justamente o contrário”, lamentou Chaves. A cada ano, 900 pessoas morrem no Rio de Janeiro vítimas de tuberculose. É quase o dobro do número de mortes por dengue em todo o País, em 2010. Isso torna o estado do Rio o campeão nacional de mortes pela doença, responsável por colocar o Brasil na 15ª posição do ranking internacional. Em 2008, o deputado criou a Frente Parlamentar de Combate ao HIV/Aids e Tuberculose, buscando diminuir os casos no estado. “De lá pra cá, temos promovido, anualmente, audiências públicas e atividades buscando sensibilizar as autoridades de saúde do estado e do município para essa grave situação. Infelizmente, não há avanços a registrar. A situação hoje, em março de 2011, continua tão grave quanto três anos atrás”, observou (ALERJ, 2011b).

Em Setembro de 2010, depois da participação no I Seminário Nacional *Tuberculose, Cidadania e Direitos Humanos: Refletindo sobre deveres para afirmação dos direitos das pessoas com Tuberculose* organizado pelo PNCT e OPAS (Fundo Global, 2010), o Fórum de ONG TB iniciou explicitamente o debate sobre o internamento compulsório. Naquele seminário, vários médicos defenderam o internamento compulsório como medida para resolução do abandono de tratamento de TB, apoiada na supremacia do direito coletivo sobre o direito individual (Fundo Global, 2010), posição da qual o Fórum ONG TB e outras organizações da sociedade civil discordam terminantemente, argumentando que se trata de violação dos direitos humanos. Nas palavras de um porta voz do Fórum ONG TB do Rio de Janeiro⁶⁸:

Internação e tratamento compulsório é inaceitável, configurando cruel penalização dos pacientes e uma clara violação dos direitos humanos por parte do poder público e da saúde que falham no cumprimento das suas responsabilidades em prover os meios necessários e quebrar barreiras para que os pacientes tenham acesso a um tratamento digno e humanizado.

O advogado e professor de Direito que o Fórum convidou para a sua reunião de Setembro

⁶⁸Outubro de 2010, Informe do Fórum ONG TB do Rio de Janeiro, gentilmente cedido pelo mesmo.

de 2010, justifica a posição desta forma:

Como atribuir o abandono a um indivíduo que não possui condições de moradia, informação ou alimentação, que são direitos básicos de todo cidadão? Antes de determinar que o paciente seja internado contra a vontade, cabe ao Estado sanar problemas sociais históricos relacionados à doença (Fundo Global, 2010).

A coordenadora do projeto do Fundo Global considera que o internamento compulsório representará um retrocesso em todo o trabalho que se tem realizado sobre a TB (Fundo Global, 2010).

Em Novembro de 2011, no seguimento da sua participação numa das reuniões do Fórum ONG TB sobre o internamento compulsório de pacientes de TB, a Coordenadoria de Direitos Humanos do Ministério Público do Rio de Janeiro pediu ao Fórum todas as informações disponíveis sobre a questão, considerando a possibilidade de as situações configurarem violações de direitos constitucionais⁶⁹.

Porquê enquadrar as situações denunciadas como atentados aos direitos humanos e não como atentados ao direito fundamental à saúde? A própria estrutura do Ministério Público introduziu a questão dos direitos humanos ao criar a Coordenadoria de Direitos Humanos. O enquadramento de situações que põem em causa o direito à saúde como situações que atentam contra os Direitos Humanos permite reforçar a posição política de defesa da saúde, já que chama o nível do direito internacional. Além disso, este enquadramento permite incluir dimensões que até recentemente estavam fora da definição de saúde, como o direito à identidade sexual, trazido pelo movimento VIH-Sida, mesmo num país onde, como reflete Nunes (2009), a definição de saúde é uma das mais ampliadas: saúde é o resultado de condições de vida, das formas de organização social da produção, é uma conquista da população em determinado contexto histórico, um direito a ser garantido pelo Estado e formalizado na Constituição Federal, do qual faz parte a democratização dos processos de formulação, gestão e avaliação de políticas sociais e económicas⁷⁰.

No nível internacional, Fassin (2000: 22) identifica a predominância da *bio-legitimidade*, a *prioridade dada ao vivo no governo dos assuntos humanos*. A *bio-legitimidade refunda a vida política na vida biológica* e constitui o cerne da lógica humanitária atual (*idem*: 22). *Os direitos do Homem, em nomes dos quais a urgência da ação é proclamada, são os direitos do humano vivo antes de serem os direitos do cidadão do mundo* (*idem*: 22-23). O exemplo da Tuberculose ajuda a clarificar e concretizar estas ideias. 95% dos casos de Tuberculose situam-se nos países mais pobres do mundo. Os direitos sociais, económicos e civis de muitas das pessoas com Tuberculose não são garantidos. É muitas vezes no decorrer dessa não garantia que a doença se instala, já que existem claras associações entre o

⁶⁹Novembro de 2011, Informe do Fórum ONG TB do Rio de Janeiro, gentilmente cedido pelo mesmo.

⁷⁰Esta definição decorreu do processo de Reforma Sanitária no Brasil, aprovada na VIII Conferência Nacional de Saúde, em 1986.

adocimento por Tuberculose e as condições de subnutrição e concentração habitacional em que as pessoas mais pobres se vêem forçadas a viver, para nomear apenas duas das condições mais diretamente relacionadas com a Tuberculose. Todavia, é sobretudo a respeito dos direitos diretamente relacionados com a sua situação de doença e em sofrimento que estas pessoas podem surgir como sujeitos de direitos e objeto de políticas de intervenção globais.

Em torno da saúde parece haver sempre consenso, e ao mesmo tempo ela é considerada uma área de especialistas (Fassin, 2000). Estes dois aspetos escondem a produção da saúde como *tradução de realidades sociais em linguagem sanitária*, tanto a nível nacional quanto nos programas globais para a saúde, por isso Fassin considera a necessidade imperativa de uma antropologia médica ir além da *propensão compassional* e das *aparências técnicas* para poder elucidar as questões que ultrapassam aquilo que normalmente se define como o setor da saúde e que o constroem (*idem*: 28). Também no caso da Tuberculose podemos ver como questões de sociedade são traduzidas em linguagem sanitária e, nesse entretanto, desenham as fronteiras do que deve ser considerado saúde. O estrito direito à vida sobrepõe-se aos direitos sociais, económicos e civis das pessoas acometidas pela doença, enquanto a resolução do problema é apresentada em termos técnicos, a maioria das vezes restritos às questões dos serviços de saúde e da agência dos indivíduos doentes.

As relações entre os direitos e as hierarquias entre eles são objeto de contestação e reconstrução social. Olhando para a Constituição Brasileira, os direitos fundamentais têm por *valor-guia* a dignidade humana, princípio fundamental, que não é um direito e sim uma característica intrínseca e inalienável de todos os seres humanos que não lhes pode ser concedida nem retirada (Sarlet, 2004: 578). A luta pelo direito à saúde apoiada em *concepções ampliadas de saúde* de que fala Nunes (2009: 156) mostra que o direito à saúde é composto de muitos outros direitos. De tal forma, que a luta pelo direito à saúde implica muitas vezes a luta pelo *direito à doença*, por grupos de cidadãos, comunidades, que se mobilizam para obter reconhecimento de determinado problema de saúde, por forma a garantir políticas a eles dirigidas (Nunes, 2009: 156). Em contraste com a tendência que notou Fassin, na luta pelo direito à saúde as *concepções ampliadas de saúde* têm um papel fundamental aumentando a possibilidade de reintroduzir a sociedade nos processos saúde-doença.

4.4 Movimentos sociais da Tuberculose e do VIH-Sida

O mundo social do movimento social da TB coincide quase totalmente com o mundo social do movimento VIH-Sida, embora o inverso não seja verdadeiro. No Rio de Janeiro os dois movimentos agem em estreita articulação atuando em reforço mútuo. Destaco, pelo protagonismo nas ações, os Fóruns de ONG e as associações comunitárias que, em grande

parte, compõem aqueles. Os pacientes de TB organizados em associações ou outro tipo de organizações são raros. Existe no Rio de Janeiro uma única associação de pacientes, o GAEXPA, grupo de amigos e ex-pacientes de TB, sediada na Rocinha. De qualquer forma, uma parte considerável dos ativistas organizados no movimento é paciente de VIH ou pessoa vivendo com VIH, e já foram pacientes ou são potenciais pacientes de TB. Quase todos, portanto, se consideram potenciais beneficiários de cuidados relacionados com a TB, podendo, por isso, configurar um movimento que inclui pessoas afetadas pela TB e pacientes coinfectados. Os movimentos sociais estabelecem negociações com uma grande parte dos mundos sociais envolvidos na arena da TB, e na verdade, com grande parte dos atores também. Bem vistas as linhas tracejadas que assinalam as negociações, parecem apenas não estabelecer relações com os laboratórios e com a academia. Relativamente às relações com esta última, começam os primeiros passos de capacitação de ativistas para a intervenção nas pesquisas sobre TB (Interlocutor 31, 2010).

A mobilização da sociedade civil em torno da TB no Rio de Janeiro teve a sua origem numa iniciativa do programa estadual da TB, em 2002, quando a sua coordenadora contactou um ativista experiente na ação em torno do VIH-Sida para colaborar na dinamização da sociedade civil. Com experiência anterior na área do VIH-Sida, e coinfeção TB-VIH, a coordenadora notou a ausência de um compromisso político da secretaria estadual de saúde com o programa de controlo da TB. Para mudar essa situação, uma das ações que colocou em prática foi trazer para o programa de controlo da TB estratégias bem sucedidas da experiência da luta contra o VIH-Sida, entre as quais o papel fundamental do movimento social: *Sem o movimento social eu não conseguia entender mais avançar em relação ao controlo de alguma coisa, não só a doença. Eu acho que sem a participação da sociedade o avanço pode até existir, mas é um avanço frágil* (Interlocutor 32, 2010). O trabalho de mobilização social foi realizado com o apoio de um projeto financiado pela USAID, através da organização do MSH, junto do programa estadual de controlo da TB. Como relatou o ativista convidado para realizar este trabalho, começou por programar algumas atividades de mobilização social a nível nacional, no sentido de colocar a TB nas agendas das organizações comunitárias (Interlocutor 31, 2010). O PNCT não aceitou apoiá-las. O Departamento DST-Aids e hepatites virais estava disposto a financiar essas ações, na condição de que o PNCT colaborasse também.

Como relata o mesmo ativista, nesse período, nem o movimento social em torno do VIH-Sida falava de TB, era preciso começar do zero. Mudaram então de estratégia e realizaram reuniões com várias instituições da sociedade civil do estado do Rio de Janeiro para falar de temas relacionados com a TB (Interlocutor 31, 2010). Essas reuniões juntaram instituições que trabalhavam com VIH-Sida, jovens e adolescentes, trabalhadoras/es do sexo, pessoas em situação de rua e associações comunitárias e religiosas. As reuniões centraram-se principalmente no fornecimento de informações sobre os números da TB, argumentando que a doença era um problema relevante e, por isso, uma importante linha de trabalho para

as instituições da sociedade civil. Como relata um dos participantes nessas reuniões, muitas das pessoas presentes ficaram surpreendidas e tocadas pela realidade apresentada (Interlocutor 9, 2009). Os números apontavam para uma situação muito séria, e ficara surpreendido pelo facto de ele próprio, um ativista da Sida, nunca se ter cruzado com aqueles números, em especial porque se tornava cada vez mais óbvia a relação entre a Sida e a TB (Interlocutor 9, 2009). Como consequência dessas reuniões, no dia 6 de Agosto de 2003, várias organizações decidiram criar o Fórum das ONG na Luta contra a TB no Rio de Janeiro, que hoje articula mais de 100 instituições. O processo que deu origem ao Fórum de ONG na Luta contra a TB do Rio de Janeiro pode ser interpretado à luz do que Castellanos (2004) descreve como o processo de constituição de um problema de saúde:

As necessidades derivam das suas condições de vida e podem ser identificadas mediante procedimentos relativamente 'objetivos', por exemplo, mediante a comparação de padrões e standards previamente estabelecidos e consensualizados com os atores sociais. Um problema, no entanto, é um conjunto de necessidades, tal como representadas por um ator social e hierarquizadas na perspectiva das intervenções. Entre as necessidades e a sua identificação como problemas medeia o processo de representação social das mesmas por um ator social. Todo o problema geralmente se sustenta sobre uma ou várias necessidades, mas nem toda a necessidade é forçosamente assumida como problema. A identificação é só um primeiro passo, muito importante, mas só o primeiro, na identificação dos problemas prioritários susceptíveis de intervenção. Esta implica um processo mais complexo de negociações (Castellanos, 2004: 199).

Não só o Fórum de ONG nasce de um processo deste tipo, como a sua ação tem como objetivo provocar o reconhecimento da TB como problema de saúde junto de outros atores, em particular aqueles com maior poder de influenciar decisões políticas governamentais.

No Brasil existem atualmente 29 Fóruns ONG Aids (Ministério da Saúde, 2011). Nos Estados do Rio de Janeiro e São Paulo o movimento constituiu Fóruns especificamente dedicados à TB, em alguns outros Estados os Fóruns ONG Aids alargaram o seu âmbito ou constituíram grupos de trabalho ou comissões para trabalhar as questões da TB.

No Rio de Janeiro, o Fórum tem centrado a sua ação na promoção da visibilidade da TB como problema de saúde pública, respeitante a toda a sociedade e necessitando de ação mais alargada para o enfrentar. Definiu como prioridade disseminar informação sobre a TB a todos os níveis. Periodicamente, os seus membros participam em debates em canais televisivos, de rádio e jornais. O Fórum organiza e participa em ações públicas de protesto contra a negligência e insuficiência de recursos e serviços dedicados à doença, e ações em defesa do sistema público de saúde, de que se destacam o Dia Mundial de Luta contra a TB, o Dia Estadual de Luta contra a Tuberculose e o Dia Mundial de Luta contra a Aids. Fê-lo muitas vezes em ação inter-fóruns, com o Fórum de ONG Aids do Rio de Janeiro, um dos seus parceiros privilegiados. Um outro momento importante da ação do Fórum é o encontro comunitário anual, onde se reúnem em assembleia os membros do Fórum definindo as

diretrizes para o ano seguinte.

Como principal estratégia de comunicação, o Fórum procura apresentar uma leitura diferente dos números da TB no Rio de Janeiro, em contraste com os números geralmente apresentados pelos gestores, como explicita um elemento da secretaria executiva do Fórum:

Chamando sempre a atenção para a questão do número de mortos, que até então as propagandas, o governo fazia muito pouca campanha, hoje faz mais. E a campanha sempre só chamava a atenção para a tosse como principal sintoma e a possibilidade de tratamento. Mas nunca revelava o tamanho, o impacto do problema, do ponto de vista dos números, da prevalência e também da morte. E o nosso indicador, indicador utilizado estrategicamente, foi o indicador de morte. Que se você tem um programa, as pessoas não morreriam de tuberculose. Se está morrendo um número tão grande de uma doença evitável, prevenível, tratável, é porque o modelo não está funcionando. Por melhor que ele seja, ele na realidade, na prática, a execução do modelo, ele não funciona (Interlocutor 9, 2009).

Assim, enquanto os gestores apresentam evoluções positivas, mostrando a diminuição gradual do número de casos de TB, o Fórum sublinha os números da mortalidade da TB, não deixando escapar outros “disfarces” dos indicadores da TB, artefactos dos sistemas de notificação e estatística, como o facto de os óbitos de pessoas coinfetadas com VIH e TB serem apenas contabilizados pelo sistema de informação da Sida e não constarem, por isso, nos registos de mortalidade por TB. De acordo com os cálculos da secretaria executiva do Fórum, em 2009 eram 5000 os óbitos anuais por TB no Brasil. No entanto, contabilizando também os óbitos por TB em pessoas coinfetadas com VIH, perfaziam 9000 óbitos/ano. Da mesma forma, relativamente às taxas de incidência, o Fórum sublinha as discrepâncias desmesuradas entre territórios. A este foco do Fórum na distribuição territorial da TB, aliou-se a exigência da Frente Parlamentar da Aids e TB da ALERJ⁷¹, da divulgação da distribuição da TB no território do Rio de Janeiro. É possível que estas ações tenham motivado o Programa Municipal de Controlo da TB a apresentar na sua página de internet os dados da TB por áreas de planeamento e por bairros (Programa Municipal de Controle da Tuberculose do Rio de Janeiro, 2011). À data de publicação deste texto, entretanto, estes dados já não estão disponíveis online e não pude interrogar o motivo da sua remoção.

Os números estatísticos da TB constituem as categorias visíveis do sistema de classificação envolvido na geração e difusão de informação sobre a TB. Bowker e Star (2000: 44) demonstraram como a *política prática de classificação e padronização* implica dois trabalhos, ambos envolvendo negociações, por um lado, definir categorias e, por outro, definir quais de entre elas serão visíveis e invisíveis. Uma vez definidas aquelas e estas, o

⁷¹Em 6 de Agosto de 2009, no Dia Estadual da Tuberculose, o líder da Frente Parlamentar TB-HIV/Aids, apelou publicamente aos gestores para que os dados disponibilizados permitissem mapear a TB nos territórios da cidade e do Estado do Rio de Janeiro. Reforçou esta exigência em Outubro de 2009 durante o Seminário Nacional de controlo Social da Tuberculose organizado pelo PNCT no Rio de Janeiro.

trabalho de negociação que lhes deu origem desaparece (*idem*). Na sua metodologia pragmática Bowker e Star (2000: 34) propõem realizar uma *inversão infraestrutural* que *significa reconhecer as profundidades da interdependência das redes técnicas e padrões, por um lado, e o trabalho real de política e produção de conhecimento, por outro*. Ao contestar os números oficiais da TB e propor outros números e sob outras perspectivas, o movimento social da TB realiza uma *inversão infraestrutural* que torna visíveis as interligações entre trabalho técnico, político e social, na construção da TB. Da mesma forma, tornam visíveis categorias que no sistema vigente estão invisíveis. Este trabalho é importante na medida em que, como demonstraram Bowker e Star (2000) e outros autores, os sistemas de classificação têm uma ação sobre o mundo. Aliás, nos seus processos de formação, como nos seus processos de implementação concretiza-se, constantemente, o que Bowker e Star (2000: 44-45) denominaram *prática ontológica*. O que fica fora e dentro da classificação, em que posição, ou se fica invisível, tem implicações a diversos níveis.

Biehl (2007), ao estudar a epidemia VIH-Sida no Brasil, chamou a atenção para uma epidemia escondida demonstrando a relativa ausência de casos de Sida nos serviços de vigilância. Segundo este autor, estavam em funcionamento *tecnologias de invisibilidade* nomeadamente a desarticulação entre os vários níveis de vigilância epidemiológica, a diferença de critérios de registo dos médicos e dos técnicos da vigilância, a lógica do sistema de saúde que circunscreve a entrega de serviços a algumas pessoas, a forma local de soberania médica que decide que pacientes vale a pena tratar e o modo como os pacientes entendem a doença e se relacionam com os serviços médicos (2007: 203).

No caso da TB, o movimento social nota como a atual classificação envolvida na estatística da TB (e que provém de diversos sistemas de classificação como os registos de mortalidade, sistemas de notificação compulsória da vigilância em saúde, sistemas de registo hospitalar...) torna invisíveis aspetos da epidemia que o movimento considera importantes. A mortalidade pela coinfeção de TB-VIH-Sida é um deles, assim como as distribuições geográficas da doença em diferentes contextos sócio-espaciais cujas delimitações o movimento também questiona. A visibilidade dos dados de mortalidade da coinfeção re-caracteriza ambas as epidemias e exige ações em conformidade, a partir da revelação das insuficiências das atuais ações. A visibilidade da distribuição geográfica da doença revela a complexidade dos seus trajetos de transmissão e adoecimento, assim como o caráter político, social e moral das delimitações de áreas de intervenção política, neste caso sobretudo pela ausência, insuficiência ou inadequação dos serviços de saúde e de outras políticas dirigidas à doença em várias áreas da cidade. As discrepâncias são, de facto, enormes. O município no seu todo apresenta uma taxa de incidência de 95,3/100.000, o que significa 5993 novos casos de TB em 2009. Em contraste, os bairros com maior incidência apresentam taxas de 696,4/100.000 no bairro da Saúde, 464,4/100.000 no bairro de Bonsucesso e 425,2/100.000 no bairro de Jacaré (Programa Municipal de Controle da Tuberculose do Rio de Janeiro, 2011). Já o programa estadual da TB revela uma incidência

no estado de 73,6/100.000 em 2009, mostrando que 77% dos casos se situam na área metropolitana I, 10% na área metropolitana II, e os restantes nas outras regiões com percentagens entre 1% e 3% em cada uma (Secretaria Estadual de Saúde e Defesa Civil, 2011).

O Fórum sistematizou parte significativa do seu conhecimento num documento que denomina *Dossiê TB/HIV/Aids* assinado em conjunto com o Fórum de ONG Aids do Rio de Janeiro. Este dossier tem sido a principal via de comunicação com as instituições públicas do Rio de Janeiro e outras instituições nacionais, documentando a avaliação, reivindicações e propostas da sociedade civil relativamente às ações de controlo da TB.

O Fórum apresentou este dossier pela primeira vez à Frente Parlamentar TB-HIV da ALERJ, no Dia Estadual de Luta contra a Tuberculose, em 2009. Posteriormente, na sequência de contactos com o Ministério Público do Rio de Janeiro, divisão de Direitos Humanos, este apresentou o dossier também àquele órgão, denunciando a situação da TB no Estado:

Inúmeros relatos feitos pelas lideranças partícipes do movimento social envolvidas com a tuberculose e HIV/Aids apontam para situações claramente caracterizadas como negligência e descaso de autoridades públicas na gestão dos processos, com a conseqüente e grave violação dos direitos humanos e a vitimização de populações mais vulneráveis, justamente aquelas que mais são acometidas pelos males em pauta. (Fórum ONG na Luta contra a Tuberculose do Rio de Janeiro, 2009: 2)

O Ministério Público permaneceu em contacto com os Fóruns e, em 2011 o Subprocurador Geral de Justiça de Direitos Humanos e Terceiro Setor recebeu os dois Fóruns e o deputado coordenador da Frente Parlamentar TB-HIV da ALERJ (Ministério Público, 2011). Como vimos anteriormente, estes contactos tiveram desenvolvimentos por parte do Ministério Público e da Frente Parlamentar da ALERJ relativamente à insuficiência do número de leitos disponíveis para pessoas com TB e TB/HIV-Aids.

O dossier apresenta também breves considerações sobre as características da doença no Brasil e no Rio de Janeiro. Entre as principais questões, o Fórum refere a importância da epidemia HIV/Aids, fortemente associada à TB, sublinhando, porém, que a continuidade da TB não se deve exclusivamente, nem principalmente, à epidemia HIV-Aids, ela deve-se, antes de mais, à negligência política e programática. Refere também a presença e recrudescimento de patologias que têm por efeito a diminuição da imunidade humana, e por isso facilitam o adoecimento por TB, como a diabetes, o cancro, hábitos de uso de substâncias psicoativas e o stress. Sublinham ainda fatores sociais que contribuem para a TB, entre os mais importantes, a baixa escolaridade, os processos de urbanização, alta densidade populacional e moradias precárias e pouco ventiladas. Por último, o dossier chama a atenção para outra epidemia associada, a Tuberculose multirresistente, cujos números, no Rio de Janeiro, ultrapassam largamente os de outros estados brasileiros,

exceto São Paulo⁷². Para os Fóruns, esta realidade demonstra a ineficácia dos serviços e da sociedade para tratar a TB adequadamente:

Como visto, o inimigo que mantém viva e atuante uma legião de bacilos conhecidos como há, em breve, um século e meio, pode estar mais ligado às nossas próprias incapacidades de lidar com as questões gerenciais do processo do que a infectividade e capacidade mórbida da bactéria. (Fórum ONG na Luta contra a Tuberculose do Rio de Janeiro, 2009: 6)

O dossier avança com 26 propostas e reivindicações que tento apresentar sucintamente. Em primeiro lugar, os Fóruns reivindicam maior transparência por parte dos programas estadual e municipal relativamente ao orçamento, planeamento e dados epidemiológicos da TB.

Em segundo lugar, reivindicam a instalação de uma comissão estadual e outra municipal de TB e HIV-Aids para participação de ONG, redes comunitárias, universidade, grupos de pacientes e ex-pacientes, gestores de saúde, assistência e educação, em todo o processo de controlo da TB/HIV⁷³. Ainda relativamente à coinfeção TB-VIH, os Fóruns apelaram à garantia de quimioprofilaxia⁷⁴ e diagnóstico eficazes e atempados, assim como a possibilidade de os pacientes que vivem com VIH fazerem o acompanhamento da TB junto do seu infetologista.

Em terceiro lugar, os Fóruns apelaram à garantia de apoios para todos os pacientes de TB através de vale-transporte e cestas básicas. Neste momento, o programa municipal do Rio de Janeiro garante os vales-transporte para todos os pacientes realizando tratamento supervisionado.

Em quarto lugar, os Fóruns referem-se à necessidade de uma maior integração da rede de serviços do Sistema Único de Saúde, de forma a garantir o bom encaminhamento e ligação entre serviços. A este propósito, apelam também a um atendimento mais humanizado, sublinhando o respeito e a não discriminação dos pacientes com TB e com TB-VIH.

A partir da sua experiência no terreno, tanto na Sida como na TB, os Fóruns apelam a:

Inovar nos modelos de gestão e abordagem do tratamento supervisionado, ampliando a cobertura da estratégia 'DOTS comunitário' em áreas de difícil acesso e grande carga da doença, junto a grupos com maior vulnerabilidade, que considerem as peculiaridades e dificuldades específicas, resgatando-se os determinantes sociais, económicos e culturais, muitas vezes negligenciados (Fórum ONG na Luta contra a Tuberculose do Rio de Janeiro, 2009: 8).

⁷² Segundo o sistema de notificação da Tuberculose multirresistente no Brasil, entre Janeiro e Dezembro de 2010, registaram-se 116 casos novos confirmados de Tuberculose multirresistente no Rio de Janeiro, 103 em São Paulo, seguidos de 49 no Ceará, 40 na Bahia e 40 no Pará, nomeando os estados com maior número de casos.

⁷³ Esta proposta foi, em parte, concretizada em 2010, quando a comissão estadual HIV/Aids alargou o seu âmbito para TB/HIV-Aids, contando agora com a participação de membros da sociedade civil da TB.

⁷⁴ Quimioprofilaxia para a TB consiste num tratamento de 6 meses com Isoniazida.

Nesta esteira, uma outra proposta concreta é a de os serviços considerarem recursos para visitas domiciliares a pacientes que faltam a consultas. Os Fóruns denunciam ainda que em contextos sociais mais vulneráveis muito frequentemente não entram as ambulâncias do Serviço de Atendimento Móvel de Urgência, por impedimentos espaciais, mas também devido aos registos de violência nesses locais. Nos serviços é ainda necessário investir na qualificação dos resultados e fluxo de exames laboratoriais. O documento apela também à clarificação das necessidades de leitos hospitalares dedicados a TB, VIH e TB/VIH, e de medidas capazes de os garantir. Os Fóruns sublinham a necessidade de capacitar os recursos humanos de nível médio e superior, revendo os conteúdos dedicados à TB, recolocando-a como doença prioritária e incluindo os seus aspetos sociais e humanos. As múltiplas dimensões das doenças motivam a necessidade de investir em ações entre programas relacionados como os programas de TB e de DST/Aids e em ações intersectoriais, junto com a *assistência, urbanização, habitação, meio ambiente, educação, justiça, trabalho e renda* (Fórum ONG na Luta contra a Tuberculose do Rio de Janeiro, 2009: 9).

Em quinto lugar, os Fóruns fazem propostas no âmbito da educação e promoção da saúde, considerando a necessidade de destinar recursos a iniciativas regulares de mobilização, comunicação e educação sobre estas doenças.

O Fórum de ONG na Luta contra a TB do Rio de Janeiro é uma plataforma importante para o encontro dos seus membros e sistematização e partilha de conhecimentos sobre a sua experiência no terreno e sobre a sua ação junto dos órgãos públicos. São eles quem atua onde os serviços de saúde e outros serviços públicos não chegam, ou quando esses enfrentam sérias dificuldades para atender às complexidades do trabalho, o que acontece em muitos bairros pobres da cidade e dos subúrbios, onde as condições de vida são caracterizadas pela pobreza, violência, habitação precária e condições de insalubridade. No entanto, como sublinham as diversas organizações comunitárias aí atuantes, estes são também contextos de recursos pessoais e coletivos para construir saúde.

5. Na interseção das arenas da Tuberculose, VIH-Sida e Sistema Único de Saúde

5.1 Assistência social

As assistentes sociais trabalhando na saúde no SUS são reconhecidas como profissionais de saúde. No entanto, pelas atribuições do seu trabalho elas estabelecem relações com outras áreas do Estado Brasileiro, sendo as principais mediadoras do acesso dos/as pacientes a apoios sociais, como a inserção em programas de transferência de renda como o Bolsa Família, ou o Benefício de Prestação Continuada. São também as principais mediadoras da regularização de aspetos formais de acesso à cidadania, como obtenção de documentos de identificação pessoal. Estão, por isso também, entre os profissionais de saúde que mais passos dão na direção da intersectorialidade.

A presença das assistentes sociais nos serviços de atendimento à saúde não é homogênea e não satisfaz as necessidades existentes. O programa municipal de controle da TB no Rio de Janeiro inclui na sua equipa uma assistente social. O programa estadual de controle da TB no Rio de Janeiro e o PNCT não incluem assistentes sociais nas suas equipas, muito embora o PNCT reconheça já essa necessidade. Em contraste, as assistentes sociais são parte muito expressiva da equipa multidisciplinar do HESM, um hospital especializado nos cuidados de TB, estando a sua avaliação das situações dos/as pacientes ao mesmo nível daquela produzida pelas/os médicas/os. A equipa do ambulatório de referência para TB-MR também inclui três assistentes sociais, uma delas estagiária. Nesta equipa havia menos acordo sobre o papel das assistentes sociais, tanto entre as próprias quanto com as profissionais médicas, resultando em algumas dificuldades no trabalho diário. A definição do espaço de poder das médicas e as diferenças na visão sobre as/os pacientes e o que deve ser a intervenção para o tratamento, estão entre os principais pontos de desacordo.

O PNCT realizou negociações com o Ministério do Desenvolvimento Social para começar a agir junto da população em situação de rua, uma das mais atingidas pela TB e com menor acesso aos cuidados de saúde do SUS. E também para perceber quais os enquadramentos dos pacientes de TB nos programas de redistribuição de renda e outros apoios sociais, e eventualmente alargá-los.

Os movimentos sociais da TB e HIV-Aids no Rio de Janeiro mobilizam-se bastante em torno dos apoios sociais para os pacientes de TB. O fórum ONG TB Também realizou uma sessão informativa, numa das suas reuniões ordinárias, sobre os apoios sociais disponíveis, para a qual convidou a assistente social do programa municipal de controlo da TB. Nos seus encontros anuais também estão presentes assistentes sociais e o tema é discutido.

5.2 Academia

A academia estabelece menos negociações embora tenha um papel importante. Muitos

projetos de pesquisa decorrem no âmbito do SUS, sendo realizados nos hospitais universitários ou outras unidades de saúde. É relevante destacar a Rede TB, que congrega pesquisadores de todo o Brasil e procura organizar a produção científica sobre TB, e a Liga Científica da TB no Rio de Janeiro, que conta com a participação de alunas/os universitárias/os. A Rede TB está em contacto próximo com o PNCT sobretudo através de consultorias e recomendações. É a representante da academia na gestão atual da Parceria Brasileira contra a TB. É significativo o número de pesquisas conduzidas no Rio de Janeiro, sendo de destacar a participação considerável do programa municipal de controlo da TB através de profissionais que são também investigadores, e através dos próprios serviços onde têm decorrido vários projetos de pesquisa, entre os quais vários procurando experimentar e avaliar a aplicação da estratégia DOTS.

No ambulatório do CRPHF decorreram e decorrem estudos sobre TB-MR. O estudo para avaliar esquemas de tratamento da TB-MR foi um marco importante. Entre 1995 e 1998 o CRPHF, junto com o Instituto Clemente Ferreira de São Paulo, o Hospital Universitário de Belém do Pará, e o Hospital Sanatório Partenon de Porto Alegre, validaram um esquema padronizado de tratamento da TB-MR, que foi reconhecido pelo Ministério da Saúde em 2000 como o esquema a ser implementado em todo o país (Interlocutor 21, 2009). A partir desse ano, o Ministério da Saúde iniciou a notificação de casos em tratamento para TB-MR, num sistema informatizado centralizado no CRPHF (Dalcolmo *et al*, 2007).

No Rio de Janeiro, a primeira atenção às alianças entre TB e HIV-Aids surgiu no âmbito da pesquisa nos hospitais universitários. Como relatou um dos investigadores envolvidos numa das primeiras pesquisas nesse âmbito:

Começando a Aids, em 1983, vi alguns casos com tuberculose. Aí eu pensei cá comigo 'Espera aí, porque é que tem mais casos de tuberculose em pacientes com Aids? Porque ele está imunodeprimido, então isso aí, essa bomba vai estourar, lá no futuro nós vamos ter muita tuberculose devido ao HIV'. Aí eu resolvi fazer mestrado nessa área. Tanto que o meu mestrado ele foi o primeiro inquérito sorológico de HIV em pacientes com tuberculose atendidos nos postos de saúde e em dois hospitais de tuberculose, no estado do Rio, no final da década de 80. Foi o primeiro estudo da América Latina. Ninguém estava pensando nisso. Por um lado, o pessoal da Aids discutindo a Aids, por outro lado, a tuberculose negando que a HIV estaria sendo um problema. 'Isso é coisa de gay', 'O pessoal da Aids eles fazem muito barulho mas nós temos 100.000 casos de tuberculose e eles têm 300 ou 500 por ano. Não vai dar impacto não' (Interlocutor 18, 2009).

5.3 Programas governamentais de controlo da Tuberculose

Quando cheguei ao Rio de Janeiro, em 2009, os dois principais eixos da atuação do PNCT eram uma forte articulação com todos os parceiros que lutam contra a TB – quer do setor governamental quer do setor não governamental – e a descentralização das ações de

controlo da TB, esclareceu o seu coordenador nacional (Interlocutor 22, 2009). Estes eixos demonstram, portanto, um forte contributo do PNCT para a ampliação da arena da TB.

Relativamente ao sector governamental, o PNCT estabeleceu contactos e ações junto de outros departamentos do Ministério da Saúde, em especial o departamento de DST-Aids e Hepatites Virais, e também junto do Ministério da Justiça, do Ministério do Desenvolvimento Social, das Forças Armadas e do Congresso Nacional (Interlocutor 22, 2009). Estas articulações relacionam-se com o reconhecimento da necessidade de atuar intersectorialmente, derivada também do reconhecimento da desproporcional incidência da TB sobre segmentos populacionais específicos, como as pessoas em situação de rua, pessoas em estabelecimentos prisionais, povos indígenas, e ainda procurando agir melhor sobre dimensões como a pobreza, e comorbidades como VIH-Sida, tabagismo, alcoolismo, uso de outras drogas e diabetes.

Em 2009, o PNCT concluiu a discussão sobre o novo regime de tratamento da TB sensível, aprovando a chamada dose 4 em 1, alinhando assim com a maioria dos países do mundo. A partir dos resultados do II Inquérito Nacional de Resistência aos medicamentos anti-TB, que demonstraram aumento da resistência primária a Isoniazida, e consultados vários atores da TB por todo o país, o PNCT decidiu que o Brasil incluiria um quarto medicamento, o Etambutol, no esquema de tratamento da TB sensível (Interlocutor 22, 2009). Mas a principal novidade que o PNCT apresentou como capaz de contribuir para a redução do abandono foi a combinação dos quatro fármacos num só comprimido.

Durante o ano de 2010, o PNCT deu por concluído o novo Guia de Normas da TB, cujo processo havia iniciado em 2008 (PNCT, 2010). O novo guia foi elaborado com base na revisão do guia de 2002 por grupos técnicos nas seguintes áreas: clínica, atenção, sistema de informações, rede de laboratórios, pesquisas e hospitais, pediatria, população privada de liberdade, população em situação de rua, povos indígenas, profissionais de saúde, e tabagismo (PNCT, 2010).

Desde 2010, o PNCT promove um projeto-piloto, junto com as secretarias estaduais e 13 municípios da Região Sul do Brasil com 20% de infeção por VIH entre os casos de TB, para preparar as equipas de de saúde para um melhor diagnóstico e o tratamento atempado da tuberculose em pacientes com VIH. Este projeto recebeu financiamento da USAID e é concretizado pela MSH⁷⁵.

São relevantes as negociações do PNCT com os programas estadual e municipal de controlo da TB do Rio de Janeiro, sobretudo fazendo recomendações e apoiando medidas de descentralização e implementação da estratégia DOTS.

Relativamente ao sector não governamental, o PNCT investiu na articulação com os movimentos sociais da saúde e no reforço do controlo social na TB. Em 2009, segundo o coordenador do PNCT, estavam já orçamentados, pelo menos 1 milhão de Reais, a ser

⁷⁵Março de 2011, Informe do Fórum de ONG de TB do Rio de Janeiro.

investidos no fortalecimento do movimento social em torno da TB (Interlocutor 22, 2009).

Em 2010, o PNCT estava também elaborando a cartilha dos direitos do paciente de TB, para subsidiar o trabalho e o debate da sociedade civil pois existem alguns direitos da pessoa com TB já consagrados na lei, que nem os elementos do PNCT, nem os elementos da sociedade civil conheciam (Interlocutor 22, 2009). Esta cartilha ainda não foi publicada, no entanto a Rede Paulista de Controle Social da TB publicou em 2011 um documento intitulado *Marcos Legais para o apoio ao paciente de TB*, com apoio do projeto do Fundo Global.

Uma das iniciativas do PNCT mais claras neste âmbito foi a organização de um ciclo de seminários sobre controle social em TB, com amplitude nacional. Tanto a atual responsável pela articulação do PNCT com a sociedade civil, como o anterior, que teve a seu cargo a organização dos seminários regionais e nacional, pertencem ao movimento VIH-Sida. Dessa experiência tinham claro que não adianta sair de um encontro com 200 propostas, para ter depois uma eficácia muito baixa na sua concretização. Neste ciclo de seminários procuraram chegar a propostas mais focadas. Várias propostas, entretanto, não foram concretizadas. Isso, porém, não é sinal de não cumprimento dos objetivos dos seminários. Na sua avaliação, as propostas encontraram *uma capilaridade grande dentro dos conselhos de saúde e o mais importante disso tudo é a mobilização das pessoas em torno da causa* (Interlocutor 44, 2009) .

Convencido da dificuldade em criar de raiz um movimento sustentável em torno exclusivamente da TB, o PNCT tem como principal estratégia colocar a TB nas agendas de movimentos sociais já organizados em torno de causas mais amplas, como a saúde, os direitos sociais, os direitos humanos, e/ou em torno de outros agravos, em especial o movimento VIH-Sida. As palavras da responsável pela articulação com a sociedade civil elucidam nesse sentido:

Então eu acho que para a Tuberculose a gente busca identificar parceiros, e incluir na agenda desses parceiros, a temática da Tuberculose, que também... ah e claro que toda a iniciativa que surge ou que tenha, de ex-pacientes ou de pacientes, enfim, também tem que ser estimulada. Os fóruns, todas essas iniciativas...(Interlocutor 44, 2010).

O investimento do PNCT no fortalecimento do movimento social e do controle social em torno da TB é também parte do seu investimento para colocar a TB na agenda política mais ampla da saúde e dos direitos no contexto brasileiro. Ressalto que o PNCT investe no fortalecimento do movimento social e do controle social a partir dos conselhos de saúde, as instâncias instituídas no SUS para a participação da sociedade nas políticas de saúde. O PNCT toma, assim, uma clara opção de reforço do SUS.

O programa estadual de controle da TB estabelece negociações com os programas estadual e municipal de DST-HIV/Aids, assim como com o movimento social, através de instâncias como a comissão estadual HIV-Aids/TB, no comitê metropolitano do Fundo

Global do Rio de Janeiro, e por contactos feitos pelo Fórum ONG TB que convida o programa estadual de TB a participar nos seus encontros de forma formal e informal. O encontro comunitário anual do Fórum de ONG TB conta inclusive com o apoio do programa estadual de controlo da TB que fornece recursos materiais para a sua realização. O programa estadual tem ainda em curso negociações com o laboratório privado que serve as unidades estaduais de saúde, pois junto destas unidades o programa procura agora implementar o teste rápido para VIH. Num futuro próximo, o programa pretende que a baciloscopia seja realizada na própria unidade e não mais seja necessário enviar a amostra de escarro para o laboratório. Além disso, o programa estadual estabelece negociações com os municípios do Rio de Janeiro para a implementação da estratégia DOTS, estando em diálogo com os responsáveis pela atenção básica estadual para reforçar o processo. Estas negociações são realizadas com o apoio de um projeto financiado e assessorado pela OPAS e pela USAID.

Como vimos anteriormente, o programa municipal de controlo da TB está articulado com a academia, realizando estudos no terreno sobre estratégias de combate à TB e à TB/VIH-Sida. Está também em contacto com o movimento social, participando em atividades do Fórum de ONG TB e fornecendo materiais educativos, como folhetos, e de prevenção, como preservativos masculinos. Na comissão estadual HIV-Aids/TB tem assento, assim como no comité metropolitano do Rio de Janeiro do Fundo Global. Como relatou a coordenadora, o programa municipal encontra-se em negociações com o sector da atenção básica para implementar a estratégia DOTS nos cuidados da TB, sobretudo seguindo a expansão da Estratégia de Saúde da Família (Interlocutor 23, 2009). Esta última, no entanto, tem uma cobertura de apenas 5 a 6% na cidade do Rio de Janeiro. Entre os postos de saúde e unidades de saúde da ESF, a estratégia DOTS cobre neste momento 73% da população (Interlocutor 23, 2009). Estes números são, porém, difíceis de ler em conjunto, já que fica por dizer qual a percentagem de população que não tem acesso a nenhum dos serviços de atenção básica. A percentagem de diagnósticos de TB realizados em hospitais no Rio de Janeiro, 33% (SBPT, 2008), aponta entretanto para um elevado número de pessoas que não encontram solução nos serviços de atenção básica para os problemas que deveriam ser aí tratados, segundo o planeamento do SUS. Junto do programa municipal DST HIV-Aids, o programa municipal de controlo da TB procura ainda o estabelecimento do teste rápido de HIV-Aids, o que inclui a capacitação dos profissionais de saúde para a realização do aconselhamento associado ao teste (Interlocutor 23, 2009).

Nas suas ações conjuntas junto dos serviços de atendimento, os programas de TB e de DST Aids e hepatites virais necessitam negociar com e capacitar pneumologistas, infetologistas, médicos generalistas, assim como outros profissionais de saúde, enfermeiras, e agentes comunitários de saúde, sobretudo, pois as mudanças que lhes propõem têm implicações significativas para toda a organização do seu trabalho.

5.4 Programas governamentais de controlo do VIH-Sida

Só muito recentemente os sectores governamentais da TB e da HIV-Aids decidiram trabalhar conjuntamente. Assim, em 2009 e 2010, fui encontrar os programas dedicados à TB e ao VIH-Sida dando os primeiríssimos passos de trabalho conjunto na intervenção sobre as duas doenças e sobre a coinfeção.

Da parte do governo federal, a partir da iniciativa de candidatura ao projeto do Fundo Global para a TB essa articulação existe pois começou a incluir, nas suas instâncias, pessoas ligadas à intervenção sobre o VIH-Sida. Em 2007, o Ministério da Saúde reforçaria a dinâmica ao nomear para coordenador do PNCT, um médico sanitarista com um longo percurso na área do VIH-Sida, desde 1990, quando fizera a implantação de um centro de testagem e aconselhamento em Niterói, fora ainda coordenador do programa municipal VIH-Sida do Rio de Janeiro, trabalhara no programa nacional VIH-Sida na área de epidemiologia e mais tarde especificamente na articulação desse programa com o PNCT. Na sua equipa, ele viria a incluir uma médica oriunda da intervenção em VIH-Sida para ser responsável pela área de assistência e coinfeção TB/HIV-Aids e dois ativistas do movimento VIH-Sida, que sucessivamente assumiram função de articulação do PNCT com o movimento social em torno da TB. Para a articulação do PNCT com o projeto do Fundo Global para a TB, o coordenador chamou também uma médica com experiência na intervenção VIH-Sida, que viria a ser, em 2009, a coordenadora do projecto do Fundo Global.

O Departamento DST-Aids e hepatites virais demonstrou interesse em aliar-se à TB antes do PNCT. O coordenador do PNCT considera que este programa é historicamente marcado pela verticalidade e fechamento, sobretudo em torno dos pneumologistas, tendo resistido bastante a alianças com a Sida. Na atual gestão, o PNCT tem como uma das prioridades a mobilização social, e nesse âmbito tem investido muito no estabelecimento de diálogos e parcerias com os intervenientes no campo VIH-Sida:

Sem dúvida alguma, a gente vai avançar, já está avançando bem, porque a ideia é juntar TB e Aids, porque a Aids já está mais avançada. Então como a luta é a mesma, as pessoas com Aids morrem de Tuberculose e quem tem HIV tem uma tendência muito maior de ter TB, é totalmente simbiótico o interesse nessa luta. Então a gente, além de criar, incentivar, mobilizar a participação popular, a ideia é fundir com o movimento da Aids mesmo, é bom para todo o mundo (Interlocutor 22, 2009).

A organização do ciclo de seminários de controle social em TB, que percorreu toda as regiões do Brasil em 2008 e 2009, procurou estimular essas pontes, mobilizando os movimentos sociais e sobretudo as/os conselheiros de saúde. Em 2010, a Comissão HIV-Aids do Conselho Nacional de Saúde propôs na plenária do mesmo a sua ampliação para a TB. Porém, segundo informação disponível no site do Conselho Nacional de Saúde, a comissão não foi alargada para incluir a TB, continuando a ostentar o nome de Comissão Permanente para Acompanhamento das Políticas de DST e AIDS/CAPDA/CNS (CNS,

2011).

Nesse sentido também, o PNCT atua junto das Frentes Parlamentares HIV-Aids já existentes para o seu alargamento, de forma a incluir a TB. A Frente Parlamentar HIV-Aids/TB do Rio de Janeiro foi a primeira a formalizar a aliança com a TB. O movimento social, o PNCT e o coordenador da Frente Parlamentar HIV-Aids da Câmara dos Deputados, em Brasília, continuam os esforços para o seu alargamento à TB. À data em que falei com o seu coordenador, em 2010, este processo estava parado devido à proximidade das eleições gerais que iriam implicar a dissolução da Frente e sua refundação aquando da constituição da nova Câmara (Interlocutor 42, 2010).

Segundo o responsável pela articulação do Departamento DST-Aids e hepatites virais com o PNCT, o Departamento tem dedicado muito tempo às ações conjuntas com a TB, sobretudo desde o início do projeto do Fundo Global para a TB. O seu relato aponta que este trabalho encontra concretização em 3 linhas prioritárias (Interlocutor 46, 2010). A primeira é a ampliação do acesso ao diagnóstico VIH-Sida para pessoas infetadas com TB através da testagem rápida de VIH. No entanto, a chegada do paciente de TB à rede de cuidados da Aids não se faz tão agilmente quanto desejável e necessário. Além disso, existe ainda o grande desafio de implementar nos serviços de TB o aconselhamento ligado ao teste, cujos contornos são bastante específicos. A segunda é a ampliação do tratamento da infeção latente através de quimioprofilaxia com Isoniazida durante seis meses. Atualmente a sua indicação exige a realização do PPD, e a rede de cuidados do SUS não aderiu à realização da quimioprofilaxia, encontrando especial resistência por parte dos infetologistas. A terceira é a capacitação da rede para saber quando iniciar o tratamento com antirretrovirais, como referenciar o/a paciente à rede de cuidados da Sida, e ainda como resolver as complicações advindas da coinfeção (Interlocutor 46, 2010).

O Departamento DST-Aids e hepatites virais identificou entretanto outras linhas de ação que pretende concretizar em conjunto com o PNCT no futuro próximo. A primeira é a mudança de critérios para a indicação de quimioprofilaxia, de forma a torná-la universal e rotineira na rede de cuidados da Sida e de forma a que deixe de estar dependente do teste PPD. A segunda é o avanço do tratamento supervisionado a estender às pessoas coinfetadas com VIH e TB e a consideração da possibilidade de o estender a pessoas monoinfetadas com VIH. A terceira é uma maior sensibilização da rede de TB para o reconhecimento da individualidade de cada paciente de TB.

Nos casos do Estado e do Município Rio de Janeiro, o trabalho conjunto entre os programas da TB e DST-Aids e hepatites virais começou muito recentemente e encontra-se a dar os primeiros passos. Um dos mais importantes deu-se em 2009, quando a Comissão Estadual de HIV-Aids passou a contar com a participação dos programas Estadual e Municipal de TB, assim como com as organizações do movimento social da TB. Segundo o relato da coordenadora do programa estadual DST Aids e hepatites virais, esta comissão foi *acompanhando o desenho da epidemia*, respondendo aos desafios atuais, como a

necessidade crescente de trabalhar com a secretaria de ação social, à medida que a Aids passou a concentrar-se entre as pessoas mais pobres da sociedade brasileira, e como a necessidade de trabalhar com a TB, dado que as duas doenças se aliaram (Interlocutora 35, 2010). Para enfrentar as duas doenças, tornou-se fundamental pensar no acesso aos serviços de saúde do SUS, longe de cumprir a missão do acesso universal (Interlocutora 35, 2010). Para a coordenadora do programa estadual DST Aids e hepatites virais, a junção da Comissão Estadual de HIV-Aids com a TB é uma estratégia para potencializar conquistas que o programa DST Aids e hepatites e virais teve, em consequência da organização da sociedade em torno do enfrentamento do HIV-Aids, e também porque para este programa o fortalecimento do programa de TB também é importante (Interlocutor 35, 2010). Segundo a mesma, o VIH-Sida conseguiu um reconhecimento enquanto problema da sociedade brasileira e não apenas de determinados grupos, o que lhe garantiu políticas públicas adequadas, e isto foi uma conquista social, enquanto ocorreu o inverso com a TB que deixou de ser considerada um problema da sociedade e passou a ser considerada um problema de grupos específicos. Este é um processo que devem procurar evitar sempre no âmbito do enfrentamento do VIH-Sida (Interlocutora 35, 2010).

Para o movimento social da TB, a integração na Comissão Estadual HIV-Aids, foi um passo muito importante, e durante os meses em que a comissão não reuniu, entre 2009 e 2010, fez muita pressão para o reinício dos seus trabalhos. Em contraste, uma médica do Programa Estadual de TB, a institucionalização da reivindicação social (além de a colocar em causa como tal) em instâncias como esta – na qual as ONG fazem exigências aos funcionários dos programas, cujo poder é muito limitado – impede o exercício de pressão política junto dos órgãos que têm realmente o poder de mudar as coisas, como as secretarias de saúde e outros órgãos de governo do Estado e dos municípios (Interlocutor 33, 2010).

Como relatou a mesma médica do programa estadual de controlo da TB, uma das ações conjuntas, na sequência das primeiras reuniões da Comissão Estadual, foi a visita às 30 UPA que estão sob jurisdição do Estado. O programa DST-Aids e hepatites virais visitou estas unidades para fazer capacitação e discutir as necessidades existentes, enquanto o programa da TB avaliou com os profissionais a realização da baciloscopia e irá discuti-la com o laboratório privado que serve as unidades do Estado (Interlocutor 33, 2010). O programa da TB pretende criar as condições para realizar baciloscopias nas próprias UPA, pois considera inaceitável, para um país com a incidência de TB do Brasil, a situação atual em que uma baciloscopia demora dois a três dias a ser entregue. Dado que as UPA têm já a capacidade de realizar outros exames, nomeadamente exames sanguíneos, este passo implicaria apenas a disponibilidade de uma sala com janela, garantia da biossegurança necessária, os equipamentos para realizar a baciloscopia, e capacitação do técnico de laboratório da UPA para realizar este teste (Interlocutor 33, 2010).

Outro passo importante dos trabalhos conjuntos entre os dois programas estaduais deu-se

com o convite do programa DST-Aids e hepatites virais ao programa da TB para integrar o seu grupo de trabalho da assistência. Como referiu uma enfermeira do programa DST-Aids, o convite surgiu porque o programa DST-Aids e hepatites virais se deparava muitas vezes com pacientes com VIH-Sida e TB dando entrada nos serviços de emergência (Interlocutor 34, 2010). Assim, segundo a mesma, a questão prioritária deste trabalho conjunto é o teste rápido para VIH para os pacientes de TB e o teste de TB para os pacientes de VIH, pois para os profissionais nos serviços ainda não é óbvio que o paciente de VIH-Sida possa ter TB ou que o paciente de TB possa ter VIH-Sida. Esta questão coloca-se nas unidades estaduais que atendem pacientes de VIH e TB e nas unidades estaduais que têm serviços de emergência. Neste trabalho encontram-se apenas na primeira fase: a distribuição de questionários pelas unidades no sentido de avaliar os procedimentos e condicionalismos dos profissionais de saúde relativamente àquele aspeto do diagnóstico. O teste rápido está disponível em todas as unidades, mas o programa, a partir de uma avaliação informal, percebeu que os profissionais não o solicitam tanto quanto o necessário, resistindo mesmo a pedi-lo. Quando inquirida sobre o aconselhamento que deve acompanhar o teste para VIH, a profissional afirmou que o teste não pode deixar de ser feito devido à inexistência de aconselhamento, pois aquele momento é crucial no estabelecimento do diagnóstico do paciente, sobretudo porque pedir-lhe para voltar aos serviços, ao referenciá-lo para o teste com aconselhamento, pode implicar que o/a paciente não volte aos serviços (Interlocutor 34, 2010).

Os programas municipais de DST-Aids e de TB resolveram esta questão de outra forma. Em conjunto aumentaram o número de polos de testagem rápida, de forma a abranger as 10 áreas programáticas (Interlocutor 36, 2010). Nas palavras da coordenadora do programa municipal de TB:

Esse trabalho começou com a gerência de Aids implantando polos de teste rápido para gestantes, tá? E... o que a gente fez na verdade, praticamente foi ampliar esses polos que não eram utilizados todos os dias e treinamos o pessoal da tuberculose para fazer também o teste rápido do HIV para os pacientes com tuberculose. E treinamos também as unidades de saúde em aconselhamento, então as próprias clínicas da tuberculose fazem o aconselhamento para HIV e fazem o teste rápido (Interlocutor 23, 2009).

Ambos os programas municipais promovem a formação para os profissionais envolvidos na testagem, tanto testagem para VIH como o teste PPD a ser realizado, uma vez por ano, aos pacientes de VIH-Sida. Para fazer o teste VIH, o paciente de TB sai da sua consulta já com um encaminhamento, uma hora marcada para o polo de testagem rápida onde receberá aconselhamento pré-teste, realizará o teste e receberá aconselhamento pós-teste (Interlocutor 36, 2010). Os profissionais que atendem TB recebem formação para fazer um pré-aconselhamento com os pacientes, de forma a poder esclarecer ao paciente os motivos da indicação do teste e em que consiste (Interlocutor 36, 2010). Desta forma, o profissional de saúde não só presta a informação e garante a escolha esclarecida do paciente (ainda

que ele receba de novo aconselhamento pré-teste na unidade de teste rápido), como procura reduzir a possibilidade de o paciente não se dirigir à unidade para realizar o teste rápido (Interlocutor 36, 2010).

Além do teste rápido, os dois programas trabalham em conjunto para intensificar a realização de quimioprofilaxia para TB nos pacientes com VIH, pois os médicos infetologistas não seguem as recomendações técnicas do nível federal de realizar quimioprofilaxia com isoniazida para os pacientes com PPD superior a 5.

Embora reconhecendo a necessidade de trabalhar em conjunto, e, por isso também, reconhecendo o carácter tardio da sua articulação, os intervenientes no enfrentamento da TB e no VIH-Sida, apontam as dificuldades de encetar e prosseguir esse trabalho. As dificuldades centram-se sobretudo nas diferenças das duas doenças, em termos biológicos, clínicos, de contexto social e histórico, e também nas diferenças entre as formas de as enfrentar. No quadro 2 procuro sistematizar as impressões que as pessoas no campo expressam frequentemente.

Quadro 2. Tuberculose e VIH-Sida, dimensões em comparação

Áreas	Tuberculose	VIH-Sida
Direitos	Coletivos Início da discussão sobre internamento compulsório de pacientes com Tuberculose multirresistente	Individuais Casos de criminalização de pacientes VIH-Sida por transmissão da doença
Busca de casos	Ativa (através de agentes comunitários de saúde de unidades de ESF e agentes de prevenção de projetos “DOTS na comunidade”)	Consentida
Estigma	Presente	Presente
Diagnóstico	Baciloscopia	Teste rápido com aconselhamento pré e pós teste
Tratamento	Padronizado (esquemas protocolares) Supervisionado Equipas médicas	Personalizado (esquemas individuais) Auto-administrado (em discussão e experimentação de tratamento supervisionado) Equipas multidisciplinares
Programa	Vertical Participação social em construção Em descentralização dos serviços para a atenção básica	Horizontal Participação social Serviços especializados de atendimento
Reconhecimento social e político	Problema de grupos específicos (em movimento de afirmação como problema de sociedade)	Problema de sociedade (em risco permanente de passar a ser considerada problema de grupos específicos)

Fonte: Elaboração da autora (2011).

Pode dizer-se que estes são os conteúdos de muitas das interações entre os mundos sociais nas duas arenas. Eles divergem em alguns casos e noutros aproximam-se.

No que respeita a dimensão dos direitos, apesar de contrastarem no tipo de direito, coletivo na TB devido à transmissão aérea, e individual na Sida, em ambos os casos as/os pacientes são crescentemente alvo de processos de criminalização da transmissão. A forma de buscar os casos de uma e outra relaciona-se com os diferentes percursos de construção dos direitos das/os pacientes. A este respeito, o movimento social do VIH-Sida afirmou os direitos de confidencialidade e autonomia, aos quais a busca ativa de casos de TB preconizada pela OMS ainda não responde adequadamente. Ainda assim, o estigma está presente em ambas as doenças. A diferença está presente também na forma de fazer o diagnóstico com o aconselhamento pré e pós teste dos programas de VIH-Sida respondendo melhor ao paciente como pessoa. No que respeita ao tratamento, à primeira vista deparamo-nos com o mesmo tipo de diferença, dado que a supervisão do tratamento na TB atesta um carácter mais autoritário dos programas de TB. Ela pode ser e é criticada como forma de policiamento. Os programas VIH-Sida discutem agora a possibilidade de o realizar com pacientes com ambas as doenças e mesmo com pacientes com VIH-Sida. Como vimos no capítulo IV, diferentes práticas demonstram que a estratégia DOTS, em especial a supervisão do tratamento, podem pender mais para o policiamento ou o cuidado. Trata-se de um retrocesso dos avanços do movimento VIH-Sida ou a supervisão do tratamento pode ser um acompanhamento de cuidado com as/os pacientes?

A associação da TB com a Sida permite-lhe maior reconhecimento social e político, ainda que a Sida esteja em risco permanente de voltar à condição atual da TB, a de uma doença que afeta apenas alguns grupos, sobretudo porque, como a TB, hoje ela concentra-se sobre as pessoas em situação de maior vulnerabilidade. Para as manter numa agenda política mais ampla certamente contribui o reforço mútuo de mundos sociais das duas arenas.

5.5 Pneumologistas

Os pneumologistas têm visto o seu papel mudar no que respeita à TB. Ativistas e profissionais, sobretudo aqueles oriundos da área VIH-Sida, criticam-nos por fechamento e mesmo feudalismo. Simultaneamente, nos últimos anos, o PNCT tem descentralizado os cuidados da TB para a atenção básica e os médicos generalistas da atenção básica passaram a atender a TB. O processo de descentralização está longe de concluído e enfrenta a resistência dos médicos generalistas e de outros profissionais da atenção básica, por o considerarem uma sobrecarga de tarefas. Ele implica, entretanto, uma redução da esfera de atividade e influência dos médicos pneumologistas.

Uma das instituições na qual trabalham vários pneumologistas é o Centro de Referência Professor Hélio Fraga, no Rio de Janeiro, criado em 1984 pela Campanha Nacional Contra

a Tuberculose. Nos anos 90, este Centro foi um dos polos de um estudo para validação do esquema para TB-MR aprovado em 2000. Também nos anos 90, no entanto, segundo a avaliação de uma missão da OMS em 1999 (Interlocutor 31, 2010), a sua atuação não trazia contributos de avanço ao controlo da TB, tendo aconselhado inclusive o encerramento do CRPHF. O estudo de Filho (2006) revelou que até há pouco tempo atrás houve considerável conflito de competências e atuação entre o CRPHF e o PNCT, que vários atores consideraram nefasto para o avanço do controlo da doença:

A sede do PNCT está instalada em Brasília e supervisiona o desenvolvimento das iniciativas de formulação de políticas nacionais, vigilância e comunicação. Ao CRPHF, com sede no Rio de Janeiro, compete administrar as pesquisas clínicas, desenvolver e disseminar as diretrizes de tratamento, acompanhar os casos de TBMR e fiscalizar a compra e a distribuição de medicamentos sob a supervisão do Ministério da Saúde. A divisão de tarefas e responsabilidades entre essas duas instituições tinha como objetivo facilitar os esforços de controle da TB, mas levou na prática à falta de clareza sobre as respectivas áreas de competência e gerou conflito em relação a diversas questões das políticas, principalmente a implementação do DOTS. A confusão no nível central dificultou seriamente as iniciativas de controle da TB. (...) Essa interpretação é confirmada pela própria experiência do autor e pelos comentários de muitos especialistas em controle, gerentes e pesquisadores de TB em todo o país (Filho, 2006: 63-4).

Mais recentemente, o CRPHF tomou uma posição contrária à adoção dos medicamentos 4 em 1, proposta pelo PNCT depois de um processo de consulta nacional no qual todos os outros atores estavam de acordo, como relatou o coordenador do PNCT (Interlocutor 22, 2009). Este foi, segundo o mesmo, um momento decisivo que despoletou a mudança de direção do CRPHF, no início de 2009. A mudança trouxe o CRPHF para perto dos objetivos e estratégias do PNCT. Além disso, em 2009, o CRPHF passou a fazer parte da ENSP/FIOCRUZ. Estas mudanças clarificaram o seu papel de fornecimento de apoio ao PNCT através do ensino e da pesquisa. O seu ambulatório continua a ser o principal serviço de atendimento da TB-MR e micobacterioses no Rio de Janeiro, participando ainda em pesquisas nacionais e internacionais, e a gerir a distribuição de medicamentos TBMR e de micobacterioses para todo o país. É também o CRPHF que centraliza as informações estatísticas sobre a TB-MR no Brasil e em conformidade encaminha os medicamentos necessários.

5.6 infetologistas

Os infetologistas asseguram o tratamento do VIH-Sida e deparam-se crescentemente com os casos de coinfeção TB/VIH-Sida. O movimento social VIH-Sida chama-os a prescrever quimioprofilaxia com isoniazida para as pessoas com VIH-Sida. Este procedimento está recomendado para pessoas cujo teste PPD seja maior ou igual a 5mm (PNCT, 2010). Os infetologistas têm resistido à aplicação desta recomendação.

5.7 Controlo social

Os conselhos de saúde são as principais instâncias de controlo social, instituídas no seio do SUS. Os conselhos de saúde, são em si mesmos órgãos de articulação e negociação entre sociedade civil, profissionais de saúde e gestores.

Há alguns anos atrás, o Conselho Nacional de Saúde (CNS) convidou o Fórum de ONG na Luta contra a Tuberculose para uma intervenção junto dos conselheiros. O representante do Fórum procurou saber quais os documentos e ações do CNS relativamente à TB e descobriu que a última Resolução do CNS sobre a TB datava já de 1998 (Interlocutor 9, 2009). Na sequência dessa intervenção, o CNS ouviu também o PNCT e o Fundo Global e decidiu elaborar uma nova resolução, para a qual pediu a colaboração do representante do Fórum. O CNS ainda não atualizou a Resolução.

A Resolução nº 284 de 6 de Agosto de 1998 fez denúncias sérias quanto ao estado da TB no país. Destaco os seguintes pontos: o número de baciloscopias era manifestamente insuficiente; mais de 1/3 dos tratamentos não tinham sucesso; o abastecimento de medicamentos era irregular; o sistema de informação era precário; a coordenação nacional contava com um funcionário apenas, o próprio coordenador; inexistia vontade política (CNS, 1998).

Assim se compreende que o coordenador nacional naquele momento caracterizasse a situação da TB no Brasil como um *descalabro consentido* (CNS, 1998: 7). Para cada um dos pontos, o Conselho Nacional de Saúde teceu recomendações considerando que, para tal, eram suficientes os recursos alocados para as ações sobre a doença (CNS, 1998). Como vimos anteriormente, o compromisso político necessário ao prosseguimento efetivo de ações contra a TB veio apenas em 2004.

Como já havia referido, entre 2008 e 2009, o PNCT organizou um ciclo de seminários sobre o controlo social na Tuberculose, um seminário por região do Brasil, convidando sobretudo conselheiros de saúde (aproximadamente 1600, no total das regiões), mas também membros do movimento social da TB e da TB-HIV, e as Frentes Parlamentares da TB/HIV-Aids da ALERJ e do HIV-Aids do Congresso Nacional. O ciclo culminou num seminário nacional realizado no Rio de Janeiro, em Outubro de 2009, no qual pude participar. Dos

vários seminários regionais saíram propostas, que foram votadas no seminário nacional. Transcrevo aqui as mais votadas nos seminários regionais⁷⁶:

28- Criação de estratégias de sensibilização através do HUMANIZASUS⁷⁷, direcionada aos técnicos de atendimento na ponta, no atendimento a pacientes com tuberculose, em especial moradores de rua, usuários de drogas e população prisional.

29- Ampliação das informações e o entendimento sobre os mecanismos de financiamento e aplicação de recursos em Tuberculose, do Ministério da Saúde e Fundo Global.

30- Apoiar a realização de trabalho conjunto entre as áreas com atuação junto a saúde prisional (Tuberculose, HIV/Aids, Hepatites Virais etc).

31- Que os seminários de Controle Social e Tuberculose sejam reproduzidos nos estados.

32- Ao Conselho Nacional de Saúde para pautar reuniões com o Ministério Público Federal, no sentido de obter orientações de ações, quanto a fiscalização orçamentária dos recursos financeiros oriundos do Ministério da Saúde, quando não aplicado pelo gestor estadual e municipal no tempo hábil.

No seminário nacional, a assembleia redigiu três propostas por sessão. Dentre elas, destaco as que referem a necessidade de maior participação dos/as pacientes de Tuberculose e populações mais vulneráveis nas instâncias de controle social e de decisão política. Sublinharam também a importância de incluir a temática da TB nas diversas instâncias de controle social e de trabalho das instituições ligadas à saúde e aos direitos humanos, e apelam à existência de apoios para as atividades da sociedade civil. Por fim, refiro a importância de uma série de propostas relacionadas diretamente com a defesa do SUS. Neste âmbito específico surgiram estas propostas⁷⁸:

1-Qualificar e fortalecer o SUS e os Conselhos de Saúde, através da aplicação de recursos do PPA⁷⁹, PAMs⁸⁰ e outros, com inclusão do tema da tuberculose.

2-Priorizar, na formação dos profissionais de saúde, aspectos de retorno ao atendimento no SUS.

⁷⁶ Apresentação final no Seminário Nacional de Controle Social em Tuberculose, documento digital gentilmente cedido pelo PNCT, 10 de Outubro de 2009.

⁷⁷Segundo o site oficial: *Lançada em 2003, a Política Nacional de Humanização (PNH) busca colocar em prática os princípios do SUS no cotidiano dos serviços de saúde, produzindo mudanças nos modos de gerir e cuidar. A PNH estimula a comunicação entre gestores, trabalhadores e usuários para construir processos coletivos de enfrentamento de relações de poder, trabalho e afeto que muitas vezes produzem atitudes e práticas desumanizadoras que inibem a autonomia e a corresponsabilidade dos profissionais de saúde em seu trabalho e dos usuários no cuidado de si* (Portal da Saúde, 2012b).

⁷⁸Apresentação final no Seminário Nacional de Controle Social em Tuberculose, 10 de Outubro de 2009, documento digital gentilmente cedido pelo PNCT.

⁷⁹ PPA designa Plano Plurianual.

⁸⁰ PAM designa Plano de Ação e Metas.

3-Apoio a regulamentação da EC/29⁸¹.

O controlo social considera que estas questões são transversais e de resolução fundamental para assegurar o controlo da TB e os direitos dos/as pacientes. Para todos/as os/as presentes, ficou claro que discutir TB implica discutir o SUS, estando intimamente ligados os problemas e soluções de um e outro.

Além deste ciclo de seminários, o PNCT organizou uma oficina sobre *advocacy*, ativismo e mobilização social, na cidade de Salvador, no início de 2010, respondendo à necessidade de capacitação e colocação da TB nas agendas da sociedade civil, e com o objetivo de fortalecer as lideranças envolvidas nos comités metropolitanos do projeto do Fundo Global.

O Conselho Nacional de Saúde está em contacto próximo com o movimento social da TB e HIV-Aids e também com o PNCT. Já o Conselho Estadual de Saúde do Rio de Janeiro está em contacto com o Fórum ONG TB, sobretudo a convite deste para os seus encontros. Os membros do Fórum, por sua vez, no âmbito das suas organizações ou em representação do fórum participam nas conferências de saúde do Rio de Janeiro. Todavia, um dos líderes do Fórum ONG Aids do Rio de Janeiro, relata que a relação do movimento social da TB e da Sida com os conselhos de saúde estadual e municipal é quase inexistente:

No caso do conselho estadual de saúde, o conselho estadual de saúde não é proativo, de pegar as nossas demandas e levar para o conselho e propor um encaminhamento dentro do conselho. E quando consegue fazer isso demora tanto que a ação perde o sentido. Dois, três anos depois, você ter o resultado do que foi encaminhado numa reunião que aconteceu três anos atrás. Então para a gente não tem um resultado, não tem uma eficiência. Hoje eu consigo muito mais articulação com o conselho nacional de saúde. A gente consegue provocar muito mais o conselho nacional de saúde em algumas situações, do que o conselho estadual ou municipal (Interlocutor 30, 2009).

De acordo com as intervenções dos conselheiros nacionais em encontros do Fórum ONG TB, e também no seminário nacional de controle social em TB, pude concluir que os conselhos de saúde evitam centrar-se em agravos específicos para dedicar-se à defesa do SUS, de forma a responder adequadamente às necessidades de saúde da população. A ação política para inserção da TB nas discussões e ações dos conselhos de saúde implica contribuir para conciliar esses dois eixos, a defesa do SUS e das condições capazes de reforçar a saúde da população, e a resposta às exigências que colocam os agravos específicos.

No encontro anual do Fórum de ONG TB de 2009, o Conselheiro Nacional convidado

⁸¹EC/29 designa a Emenda Constitucional 29/2000, destinada a assegurar os recursos mínimos para o financiamento das ações e serviços públicos de saúde (República Federativa do Brasil, 2000) Segundo Paim (2009: 93) esta emenda afirma que os gastos da União devem ser iguais aos do ano anterior, corrigidos pela variação nominal do Produto Interno Bruto. Os estados devem garantir 12% de suas receitas para o financiamento à saúde. Já os municípios precisam aplicar pelo menos 15% de suas receitas.

sublinhou a defesa do SUS como principal missão do CNS, e como principal necessidade, face às dinâmicas que ameaçam a sua existência. Entre as principais ameaças ao SUS, sublinhou a questão da inadequada alocação de recursos, entre os quais os recursos humanos. Além da necessidade de legislar para o reforço do financiamento estatal da saúde pública, sublinhou a necessidade de o trabalho dos profissionais de saúde formados pelas universidades públicas reverter a favor do SUS, ao contrário do que acontece. Na sua visão, esta tendência só será revertida a partir do momento em que exista um plano de cargos e carreiras para os funcionários do SUS, e salários atrativos, cuja ausência apontou como a causa para o desinteresse dos profissionais no sistema público. Na sua perspectiva, torna-se ainda necessário investir no fortalecimento das ações da atenção básica para sua maior eficácia, qualidade e visibilidade, fatores essenciais para que a sociedade valorize o SUS e ele cumpra a sua função. A atenção básica deve agir numa lógica intersetorial, para poder responder às condições sociais, políticas, económicas, ambientais e culturais que constroem a saúde. Em simultâneo, sublinhou, ocorrem grandes pressões económicas e políticas das grandes companhias de seguros de saúde e prestação privada de serviços de saúde, sector que, na prática, ao invés de ser complementar ao SUS, o tem colocado como complementar ao sistema privado. De facto, como relatou, o Brasil gasta 8% do seu PIB na saúde, e desses, apenas 4% se destinam ao SUS e 4,5% destinam-se ao sistema privado. Neste contexto, é, portanto, imperativo qualificar e dotar de recursos as instâncias de controlo social, garantindo a concretização dos princípios de democracia e participação consagrados na Constituição Brasileira.

Ao mesmo tempo, os conselhos de saúde confrontam-se com a tendência de terceirização de atividades de prevenção, promoção e educação, e também da gestão e execução da prestação de cuidados médicos, que estão a ser entregues a organizações sociais. A terceirização de serviços públicos de saúde está em curso desde 1995 (Gonçalves, 1998), um pouco por todo o país, muito embora encontre oposição forte de alguns partidos da esquerda, dos conselhos de saúde e de diversos movimentos sociais. Em 1995, o governo de Fernando Henrique Cardoso criou o *Plano Diretor de Reforma do Aparelho de Estado* que propôs, entre outras coisas:

Objetivos para os Serviços Não-Exclusivos:

Transferir para o setor público não-estatal esses serviços, através de um programa de "publicização", transformando as atuais fundações públicas em organizações sociais, ou seja, em entidades de direito privado, sem fins lucrativos, que tenham autorização específica do Poder Legislativo para celebrar contrato de gestão com o Poder Executivo e assim ter direito a dotação orçamentária;

Lograr, assim, uma maior autonomia e uma conseqüente maior responsabilidade para os dirigentes desses serviços;

Lograr adicionalmente um controle social direto desses serviços por parte da sociedade através dos seus conselhos de administração. Mais amplamente, fortalecer práticas de adoção de

mecanismos que privilegiem a participação da sociedade tanto na formulação quanto na avaliação do desempenho da organização social, viabilizando o controle social;

Lograr, finalmente, uma maior parceria entre o Estado, que continuará a financiar a instituição, a própria organização social, e a sociedade a que serve e que deverá também participar minoritariamente de seu financiamento via compra de serviços e doações;

Aumentar, assim, a eficiência e a qualidade dos serviços, atendendo melhor o cidadão-cliente a um custo menor (Presidência da República Federativa do Brasil, 1995a).

A saúde está englobada nestes objetivos, como se vê no Plano:

SERVIÇOS NÃO-EXCLUSIVOS. Corresponde ao setor onde o Estado atua simultaneamente com outras organizações públicas não-estatais e privadas. As instituições desse setor não possuem o poder de Estado. Este, entretanto, está presente porque os serviços envolvem direitos humanos fundamentais, como os da educação e da saúde, ou porque possuem "economias externas" relevantes, na medida que produzem ganhos que não podem ser apropriados por esses serviços através do mercado. As economias produzidas imediatamente se espalham para o resto da sociedade, não podendo ser transformadas em lucros. São exemplos desse setor: as universidades, os hospitais, os centros de pesquisa e os museus (Presidência da República Federativa do Brasil, 1995b).

Em 1998, o Partido dos Trabalhadores – PT e o Partido Democrático Trabalhista – PDT apresentaram ao Supremo Tribunal Federal uma Ação Direta de Inconstitucionalidade, pedindo a revogação da nova lei.

Também em 1998, o Subprocurador Geral da República Procurador Federal dos Direitos do Cidadão, emitiu o *Parecer sobre a Terceirização e Parcerias na Saúde Pública*, no qual se pronuncia contra esse processo, justificando a sua posição a partir da Constituição Brasileira e da avaliação das experiências de terceirização em vários Estados Brasileiros (Gonçalves, 1998). Segundo este Parecer, a Constituição Federal define que o Estado deve prestar serviços de forma direta e quando a sua capacidade instalada para os prestar for manifestamente insuficiente, podem entidades privadas prestá-lo pela sua própria capacidade instalada e de forma complementar. Com base no Art. 199 1º a *Constituição permite a participação de instituições privadas de forma complementar o que afasta a possibilidade de que o contrato tenha por objeto o próprio serviço de saúde, de tal modo que o particular assum a gestão de determinado serviço* (Maria Sylvia Zanella di Pietro in Gonçalves, 1998: s/p). Este formato estava previsto pelo próprio Ministério da Saúde que, em 1994, redigiu minutas de contrato e convênio, definindo a possibilidade de participação da iniciativa privada, com ou sem fins lucrativos, no SUS, com as suas unidades hospitalares. Uma outra forte objeção apresentada no Parecer é o não respeito pelos Conselhos de Saúde, cujas decisões vinculam a Administração, pois o governo avançou

com esta mudança ignorando a posição do CNS, que votou expressamente contra a sua aplicação, em 7 e 8 de Maio de 1997.

O CNS sintetizou a sua posição relativamente à lei que cria as organizações sociais (CNS, 1997). Se começou por reconhecer que era necessária maior flexibilização na gestão das unidades de saúde, discordou da criação de novo tipo de entidade já que existiam alternativas legais que permitiam a flexibilização. O CNS considerou que vários aspetos da proposta das organizações sociais conflituam com a Constituição: o processo de qualificação das organizações sociais é discricionário e a proposta *não explicita quais as formas de relação entre os diferentes segmentos da clientela (SUS, Convênio, seguros...)* correndo o risco de colocar em causa os princípios da universalidade, integralidade e equidade (*idem*, s/p). O CNS sublinhou também que a proposta não respeita a organização do SUS, em especial no que concerne as instâncias de controle social e direção única do sistema, dado que *não prevê mecanismos de subordinação aos gestores municipais ou estaduais por parte dessas organizações (idem: s/p)*. Um outro ponto importante é o de a proposta não assegurar proteção ao Estado no que toca ao ressarcimento do património que transfere para as organizações sociais, em caso de incumprimento de contratos e no caso de mau uso, assim como não assegura mecanismos de pagamento aos credores da organização social, caso ela entre numa situação de insolvência. Por último, o CNS apontou que a política de recursos humanos, além de não atender às necessidades apontadas pelos gestores, cria situações complicadas *como ter na mesma unidade funcionários submetidos a diferentes regimes e com diferentes remunerações (idem: s/p)*.

Entretanto, a transferência da gestão de serviços para organizações sociais continua. Os movimentos em favor dos serviços públicos, nas áreas da saúde, educação e assistência social, retomaram a pressão junto dos órgãos competentes para uma decisão favorável relativa à Ação Direta de Inconstitucionalidade, através de uma Carta aos Ministros do Supremo Tribunal Federal (Fórum Popular de Saúde – PR, 2012a) na qual se posicionam contra a terceirização das atividades-fim do Estado como as referentes à Saúde, Ensino e Assistência Social, com a agravante de se dispensar a licitação para celebrar contratos de prestação de serviços com as organizações sociais. Com esta medida – os assinantes consideram – o Estado demite-se da responsabilidade de assegurar direitos sociais. Além disso, consideram que a medida abre precedentes para clientelismo, já que dispensa concurso público para contratação de profissionais e precariza o trabalho. Posicionam-se ainda contra a dispensa de licitação para a compra de material e cessão de prédios, afirmando que é ilegal e permite desvios do erário público (como já aconteceu em alguns lugares onde foi aplicada) e elimina a possibilidade de controlo interno e externo dos Tribunais de Contas.

A própria aplicação da medida, ignorando nova deliberação do CNS contra esta, emitida em 2005, veio reforçar o argumento de que esta medida elimina a possibilidade de os cidadãos e os conselhos de saúde exercerem controlo social sobre a ação das organizações sociais.

Os Fórum das ONG na Luta contra a TB e o Fórum de ONG Aids do Rio de Janeiro mantêm uma posição semelhante e mobilizam-se no Rio de Janeiro contra as ações do município e do Estado no sentido de entregar a gestão de serviços públicos de saúde às organizações sociais. No início de 2011, o município do Rio de Janeiro anunciou que iria privatizar os serviços de emergência de quatro grandes hospitais, Carlos Chagas, Souza Aguiar, Lourenço Jorge e Miguel Couto, assim como os Postos de Atendimento Médico (PAM) Del Castilho e de Irajá. Em Fevereiro de 2011, várias organizações iniciaram uma mobilização conjunta contra o que chamam privatização do SUS, criando o Fórum de Luta em Defesa da Saúde Municipal do Rio de Janeiro (Fórum Popular de Saúde – PR, 2012b). Não obstante a sua ação, no dia 13 de Setembro de 2011 a ALERJ votou a favor da criação das Organizações Sociais – OS na área de saúde do Estado do Rio de Janeiro, decisão recebida com protestos à porta da ALERJ.

6. Estado e sociedade civil

Apesar de ser recente a ênfase das agências internacionais na participação da sociedade civil no combate à TB, ela tem uma história considerável no contexto da epidemia VIH-Sida. No Brasil, nos anos 80, surgiram as primeiras organizações ligadas ao VIH-Sida, com uma atuação de base voluntária e trocas intensas entre elas (Galvão, 2000). Na segunda metade dessa década começou a discussão de criação de um programa nacional, assim como o início dos apoios da cooperação internacional (Galvão, 2000).

Nos anos 90, o Banco Mundial era o principal financiador de ações contra a epidemia VIH-Sida no Brasil e a sua ação tinha como objetivo a reforma dos sistemas de saúde com base em três eixos: o público, o privado (visando o lucro) e o das organizações não governamentais, perspetivando sobretudo a capacidade destas de *prestar serviços à comunidade* (Galvão, 2000: 137). Em 1993, o Banco Mundial aprovou um empréstimo ao Estado Brasileiro para combate à epidemia VIH-Sida, cuja proposta apresentava a novidade de implicar a participação da sociedade civil na implementação de atividades (Galvão, 2000). A participação da sociedade civil consistiu não só na presença de membros da sociedade civil como consultores da elaboração do projeto, que escreveram sobretudo sobre a prevenção, mas também na abertura de candidaturas do programa nacional de DST-Aids, para financiar projetos apresentados, e depois geridos e executados, pela sociedade civil, com prestação de contas ao programa nacional, e ainda no envolvimento de pessoas de instituições da sociedade civil na avaliação e consultoria destes projetos (Galvão, 2000). Não obstante, para vários atores estas formas de participação ficaram aquém do que seria desejável e as palavras de Galvão (2000: 156) explicitam-no:

Mas ressalto que nenhuma dessas formas de participação possibilitou as ONGs terem um quadro geral do “Aids I”, e durante o período de execução somente uma reunião foi convocada, com as ONGs, com o intuito de discutir questões que estavam suscitando dúvidas entre as organizações.

No segundo empréstimo, conhecido como “Aids II”, houve um seminário com a participação de elementos do governo, da sociedade civil e dos financiadores, para o discutir (Connor, 2000). Durante este projeto, o programa nacional abriu também candidaturas para o financiamento de projetos das organizações da sociedade civil (Connor, 2000).

É amplo o reconhecimento de que as intervenções das organizações da sociedade civil, bem como o seu trabalho político, moldaram as respostas brasileiras à epidemia do VIH-Sida. Biehl (2007) demonstrou a importância da mobilização social enquanto forma de garantir legitimidade política para os profissionais atuando no âmbito dos programas da Sida e garantindo o fortalecimento dos mesmos:

Podemos argumentar que o discurso dos anos 90 de uma sociedade civil organizada foi uma reação de certos setores a um governo neoliberalizador. A administração de Cardoso, ansiosa por reduzir e circunscrever o âmbito das suas operações, considerou de bom grado as exigências de grupos organizados. A medida que o governo crescentemente terceirizou para organizações não governamentais e filantrópicas, reconceptualizou-se como um Estado ativista (Biehl, 2007: 393).

No contexto da Sida, nos anos 90, no Brasil, o apoio que o Estado encontrou na mobilização social fortaleceu não só os profissionais e políticos dentro do Estado face aos setores menos sensíveis à epidemia, como permitiu ao Estado Brasileiro afirmar uma política ousada de resolução da epidemia desafiando as diretrizes internacionais e abrindo caminho, junto com outros países, para uma maior garantia dos direitos dos pacientes. Segundo Mattos *et al* (2003) duas características explicam este rumo da política brasileira para o VIH-Sida, conseguida fora do quadro dos projetos apoiados pelo Banco Mundial, que defendia a prevenção como a ação adequada para os países mais pobres:

*Desde a sua origem, tem sido marcado por dois pontos fundamentais: a participação e exigências dos movimentos sociais relacionados com a Sida; e a contribuição de especialistas comprometidos com a construção de um sistema de saúde que assegure o direito universal aos cuidados de saúde (Mattos *et al* 2003: 224).*

No contexto da Tuberculose, houve uma diferença importante: foram as instituições internacionais que começaram por colocar uma enorme pressão sobre o Estado Brasileiro para a resolução da epidemia. Para os/as gestores/as, é essencial contar com essa pressão política externa, para que tenham sucesso as suas próprias ações de priorização da TB dentro do Estado Brasileiro, quando este é negligente e, por isso, atribui recursos relativamente escassos. Por esta razão, tornaram-se relevantes as ações de alguns gestores de saúde dos programas de controlo da TB – oriundos da intervenção sobre a epidemia VIH-Sida – para reforçar o movimento social e as estruturas instituídas de controlo social do SUS, seguindo o sucesso da mesma estratégia no caso do VIH-Sida.

Como referi, a tónica no envolvimento da sociedade civil na Tuberculose é bastante recente nos discursos das instituições internacionais. Até há poucos anos, o seu trabalho político

estava muito centrado no envolvimento de grandes financiadores e governos para o financiamento do controlo global da TB. A formulação inicial da estratégia DOTS pela OMS, em 1994, não contemplava esse ponto. Em 2005, a Parceria STOP TB criou um Grupo de Trabalho dedicado às atividades denominadas *Advocacy*, Comunicação e Mobilização Social, mas o envolvimento da sociedade civil passou a fazer parte dos planos globais de controlo da TB apenas quando foi incluído no Plano 2006-2015 da Parceria STOP TB.

O Fundo Global para a Sida, Tuberculose e Malária, um importante financiador internacional, dá bastante relevo à ação da sociedade civil. Segundo grupos de ativistas, o Fundo Global representa a globalização do modelo brasileiro juntando governo e sociedade civil para enfrentar a Sida (Biehl, 2007). O Fundo Global não aprovou a primeira candidatura brasileira e aconselhou o Brasil a reforçar a presença da sociedade civil numa próxima candidatura. Em Abril de 2005, o Brasil ampliou a composição do MCP e convidou um membro da sociedade civil, enquanto representante das pessoas afetadas, para assumir a vice-presidência. Tratou-se da mesma pessoa do movimento TB e VIH-Sida que iniciara a mobilização no Rio de Janeiro a partir da iniciativa do Programa Estadual de Controle da TB, que era também membro da delegação das comunidades afetadas por TB junto à diretoria do Fundo Global. A presença de representantes das pessoas/comunidades afetadas era, aliás, recomendação explícita e importante do Fundo Global. Segundo contou este ativista, ele aceitou o convite na condição da possibilidade de uma participação ativa na elaboração da proposta: *E eu falei, a gente aceita mas a gente quer botar o dedo nesse projeto, a gente quer revisar esse projeto* (Interlocutor 31, 2010).

O Projeto do Fundo Global para a Tuberculose no Brasil teve início em Maio de 2007. Durante os dois primeiros anos de implementação do projeto, um dos líderes do Fórum de ONG na Luta contra a Tuberculose do Rio de Janeiro foi vice-presidente do MCP. Segundo o seu relato, os primeiros anos de implementação do projeto do Fundo Global foram muito importantes, pois o movimento social em torno da TB e VIH-Sida conseguiu colocar algumas das suas questões na agenda do projeto, com resultados significativos na visibilidade pública da TB e nos contributos da sociedade civil para a elaboração do Plano de *Advocacy*, Comunicação e Mobilização Social (Interlocutor 9, 2009). No entanto, como também referiu, o visível empoderamento da sociedade civil começou a encontrar resistência por parte dos outros membros do MCP e motivou mudanças na sua composição, fazendo com que hoje a participação da sociedade civil naquele órgão seja menos reivindicativa (Interlocutor 9, 2009).

As organizações de base comunitária do Rio de Janeiro tiveram um papel importante na elaboração do formato de pequenos projetos denominados “DOTS na comunidade”. Como explicou uma das porta-vozes do Fórum de ONG TB, também membro da Rede de Comunidades Saudáveis, a experiência de trabalho no terreno que possuem aquelas associações foi fundamental para a estruturação desse formato piloto:

O Fundo Global queria fazer a implantação de uma ponta desse

projeto que era um projeto-piloto relacionado às comunidades, entendendo que é o espaço mais vulnerável e começaria então com algumas pequenas ações, para avaliar, para ver como é que funciona, pensando talvez depois na possibilidade de ampliar esse trabalho para outras comunidades, que eles identificam que é um ponto-chave. Quando nós colaboramos nesse processo nós trabalhamos numa linha de que a comunidade tem uma experiência, uma expertise definida e que ela deveria, para além do trabalho que ela já desenvolve naquela associação comunitária, ela estaria trazendo mais um tema que é a tuberculose. Então esse projeto, ele inicialmente foi modelado nesse sentido (Interlocutor 26, 2009).

O Fundo Global chegou, então, a um formato específico de intervenção direcionado às comunidades pobres do Rio de Janeiro mais atingidas pela TB, intitulado “DOTS na comunidade”. Abriu candidaturas para financiamento de projetos a serem promovidos por organizações comunitárias. Os projetos “DOTS na comunidade” suprem apenas uma pequena parte das necessidades, pois a cobertura de serviços públicos é muito incompleta. Entretanto o formato desses projetos mudou de forma a não se sobrepôr aos serviços públicos existentes. Assim, em 2010, o projeto do Fundo Global passou a financiar apenas projetos “DOTS na comunidade” situados em locais onde não exista unidade de saúde da Estratégia Saúde da Família.

Com exceção dos projetos “DOTS na comunidade” e dos apoios em materiais de prevenção que o município começou a fornecer, no Rio de Janeiro, a sociedade civil executa ações contra a TB através dos seus próprios recursos.

O comitê metropolitano do projeto do Fundo Global do Rio de Janeiro é um dos espaços onde os debates sobre as relações entre Estado e sociedade civil, delegação e participação, são mais visíveis e acesos. Este comitê, com representação da sociedade civil e do governo, foi criado para realizar o controlo social do projeto do Fundo Global. A sua história é algo conturbada desde o início. Segundo os relatos de alguns elementos da sociedade civil, nos primeiros anos, a representação da sociedade civil esteve a cargo de um membro da Rede TB⁸², que simultaneamente exercia funções no programa municipal de controlo da TB, o que levantou objeções da parte de outras organizações da sociedade civil. Além disso, os representantes do governo não estavam receptivos à participação da sociedade civil. A situação tornou-se diferente com alterações na representação da sociedade civil, que passou, recentemente, a ser garantida por um representante do Fórum ONG Aids do Rio de Janeiro. O progressivo avanço do projeto do Fundo Global e a maior experiência de todos/as participantes no comitê metropolitano também fizeram com que as relações entre os diferentes elementos melhorassem e houvesse maior possibilidade de diálogo. No entanto, os avanços permaneceram difíceis, de parte a parte sentem-se a desconfiança, incompreensão e insatisfação. As técnicas do Fundo Global consideram que as

⁸² A Rede TB é constituída maioritariamente por instituições e pessoas ligadas à investigação científica, porém o seu estatuto jurídico enquadra-se na categoria de sociedade civil.

organizações da sociedade civil no comitê metropolitano fazem parte desse órgão apenas com o objetivo de receber o apoio das viagens para as reuniões e o lanche, e que o comitê é demasiado conflituoso internamente para poder avançar nas suas funções de controle social do projeto. Vários elementos da sociedade civil também se acusam entre si de estar ali por interesse em receber os apoios para a participação nas reuniões. Neste ponto, algumas das lideranças mais experientes chamam repetidamente a atenção para o absurdo dessas acusações, pois não faz sentido que as pessoas se desloquem para o centro da cidade, algumas fazendo várias horas de viagem em autocarro, para participar numa reunião tendo como motivação receber o dinheiro exato, ou menos, da passagem que compraram. Como me explicou um elemento do Fórum de ONG TB também membro da rede de Comunidades Saudáveis (Interlocutor 26, 2009), não existem condições para que esta realize de facto o controle social do projeto, por um lado, porque o projeto é muito grande e com forte caráter técnico, tornando-se complicado de compreender, e, por outro lado, porque o próprio projeto não concede a necessária informação para que o controle seja realizado. Além disso, grande parte do projeto está predefinida e não admite alterações significativas.

Mais recentemente, o Fundo Global propôs ao comitê que planeasse atividades para ele mesmo realizar. Alguns líderes do movimento social são muito críticos desta delegação de funções do projeto do Fundo Global para o comitê metropolitano, sem correspondente atribuição de recursos. Além disso, o projeto do Fundo Global insta os elementos da sociedade civil, enquanto membros do comitê, a tomar parte na Rede de Monitoramento e Avaliação – entretanto criada para avaliar o projeto – e, de forma mais abrangente, a agir no controle da TB a nível nacional. As solicitações são muitas, fazendo com que seja difícil para as organizações da sociedade civil, a maioria com uma estrutura pequena, dar conta de todas as tarefas e ainda realizar o seu trabalho a nível local, que, sublinham repetidamente, é o que verdadeiramente as motiva e lhes confere sentido. As crescentes tarefas ligadas ao comitê, entretanto, começam a sobrecarregar as organizações da sociedade civil. As palavras do mesmo elemento são elucidativas:

Agora por exemplo a gente está numa fase inclusive que foi a que você viu, de fazer uma proposta para o próprio comitê [comitê metropolitano do Rio de Janeiro, do projeto Fundo Global], que isso também é uma novidade para nós, ninguém sabia, em nenhum momento que o comitê teria um projeto para gerir e que ele também seria o responsável tanto pelo financeiro quanto pelas ações. Então assim, o comitê sempre foi organizado para ser o controle social do projeto maior. A sensação que eu tenho e o que eu já discuti esse tempo todo e o que eu ouço esse tempo todo, e a minha avaliação, é de que, como esse projeto é muito grande, com muitas nuances, e que por vezes o Brasil com todas as dificuldades que tem, estruturais, não consegue dar conta de todos esses indicadores pedidos pelo projeto, o grupo que gerencia o projeto começa a terceirizar algumas ações e dar tarefas para as pessoas poderem colaborar para que a gente possa conjuntamente cuidar desses indicadores.(...) Eu acho que a gente deveria trabalhar conjuntamente por isso tudo, as metas

são inclusive, as que eu conheço são metas muito importantes e muito necessárias, porém, não é dividindo o seu peso que você vai cuidar disso. Porque aí o que é que acontece, divide parte para a sociedade civil e parte pro governo. Que também não tem estrutura nenhuma. Então o governo tem que implantar uma série de ações que não consegue dar conta sequer das que ele já tem dentro do programa, e a sociedade civil eles também vêm com uma série de outras ações que você tem que implantar e gerenciar, voluntariamente! Então você sai distribuindo tarefa para todo o mundo entendendo que isso é participação! Então assim a sua participação é essa! É trabalhar de graça para a gente poder cumprir todas essas questões! A participação não é essa! A participação não é essa! É muito complicado, é muito difícil tudo isso. Então com a falta de apoio, se a gente definisse vamos todos trabalhar essa questão e vamos apoiar ações vamos investir dinheiro, recurso, porque é fundamental investir dinheiro em todas essas coisas. Aí sim! Aí você distribui tarefas, por isso você vai ganhar tanto, por aquilo você vai ganhar tanto, vamos todo o mundo fazer um grande esforço coletivo. Agora não dá para você ter um projeto enorme que você não dá conta e você começar a delegar tarefa para todo o mundo! A gente vê isso em vários âmbitos do projeto do Fundo Global. E eu acho que as pessoas têm muito boa vontade de colaborar, tanto do governo, quanto da sociedade civil, só que tem uma hora que também fica muito difícil porque sem nenhum apoio fica muito difícil, fica muito abusivo também (Interlocutor 26, 2009).

A somar a todas estas questões, existe a questão inadiável do caráter temporário do projeto do Fundo Global, que cria dúvidas sobre a continuidade das estruturas agora criadas e para as quais o projeto chama a sociedade civil a investir tempo, energia e recursos. Muito embora algumas ações e estruturas pretendam ter continuidade além da duração do projeto, não é claro se conseguirão manter-se, o que é um obstáculo para um aprofundamento das relações e ações do comitê.

Por sua vez, algumas representantes do governo no comitê metropolitano têm a percepção de que a sociedade civil é essencialmente conflituosa, apenas pretendendo fazer exigências e criticar demasiado e, por isso, impede o estabelecimento de parcerias para chegar a objetivos comuns. Ao mesmo tempo, as representantes do governo admitem a sua inexperiência no trabalho com a sociedade civil, não sabendo bem o que poderão ser ações conjuntas, qual o papel de cada um e como podem relacionar-se.

A observação destas dificuldades levou-me a interrogar se existe contradição no trabalho de muitas organizações da sociedade civil, entre exigirem a concretização do SUS, enquanto política de Estado, obrigação constitucional independente dos governos eleitos, e realizarem de serviços públicos nos lugares onde elas chegam, mas onde o Estado não chega. No início da epidemia VIH-Sida no Brasil, quando as ONG receberam financiamento do Banco Mundial via Estado Brasileiro, esta questão foi vista por alguns ativistas como um sério impedimento à realização dos seus objetivos:

Por esta altura já o governo tinha passado a definir muito do que era o mundo das ONG – atitude consistente com a tendência geral de retirar ao Estado as suas funções sociais, deixando o seu

cumprimento a organizações civis, financiadas ou não para o efeito. Em 1993, o governo geriu um empréstimo do Banco Mundial de 125 milhões de dólares destinado à luta contra a SIDA no Brasil, mais igual montante do orçamento de Estado, também descrito como perfazendo um total de 300 milhões de dólares, e, através de projetos de cooperação, repartiu fundos por diversas ONGs. Muitas destas ONGs viram-se assim presas e cooptadas; eram forçadas a trabalhar só no projeto com que se tinham candidatado, afastando-se radicalmente do seu antigo estilo alternativo, militante e ao serviço da comunidade, em que os financiamentos internacionais eram distribuídos para objetivos sociais definidos de forma vaga (Bastos, 2002: 136).

Esta dinâmica criou também a profissionalização do ativismo relacionada com a reforma do Estado, que passou a delegar na sociedade civil várias funções e a realizar ações conjuntas com ela, ações que suscitaram críticas de vários ativistas, considerando que elas suscitaram a despolitização do movimento social, sua cooptação, não representatividade, o não acesso das pessoas em situação de pobreza e a ausência de trabalho no terreno (Biehl, 2007).

Quais seriam então as fronteiras entre parceria, delegação e participação da sociedade civil? Na perspectiva das organizações da sociedade civil ligadas à TB e ao VIH-Sida, sobretudo aquelas com ações comunitárias, a questão coloca-se noutros termos e noutros tempos. A necessidade de agir no contexto local é urgente, apesar da consciência de que esse trabalho tem resultados lentos. A sua posição é a de exigir serviços públicos e participação nas decisões concernentes aos seus contextos de vida, enquanto se dispõem a agir com os seus próprios recursos, recusando ficar apenas à espera dos resultados da reivindicação. Muitas destas organizações de base comunitária, têm uma estrutura pequena, contando essencialmente com trabalho voluntário. As próprias exigências dos processos de participação que se multiplicaram nos últimos anos são agora uma sobrecarga que pode inclusive pôr em causa a disponibilidade para realizar as atividades nas comunidades. Por isso, a concretização de ações em parceria com o governo no controle da TB implica a alocação de recursos para tal, e esse enquadramento não surgiu. A urgência dos problemas, que muito frequentemente estão nas linhas que separam vida e morte, dignidade e desumanidade, justifica a exigência desses recursos junto de quem, neste momento pode, ainda que parcialmente, fazer-lhes face.

7. Notas finais

Um estudo atento das pessoas e organizações envolvidas permite afirmar que existe um movimento de ampliação da arena da Tuberculose no Rio de Janeiro e no Brasil. Na ampliação da arena da Tuberculose, atores e mundos sociais interagem de múltiplas formas para definir os objetivos comuns e a atribuição de poderes para os definir e perseguir. Fazem-no numa dinâmica mutável e complexa com avanços e recuos, reforços mútuos, desequilíbrios e contradições, que provoca também interseções entre arenas, de que destaco a arena do VIH-Sida e do SUS.

Relembremos os processos principais das arenas descritos por Strauss (1993): representação, definição das questões, desenvolvimento das questões, correspondência entre mundos sociais, envolvimento com alianças e interseção de arenas em domínios. Todos estão presentes na ação sobre a TB no Rio de Janeiro.

O propósito neste momento foi mapear esta ampliação. Ao seguir os atores, percebi que fizeram e fazem a ampliação da arena da TB através do seu *trabalho político* (Dodier, 2003:19) que, na última década, tem trazido cada vez mais e mais diversos atores para a ação sobre a Tuberculose. No seu estudo sobre a epidemia de VIH-Sida na França, Dodier afirma:

Ao relacionar os poderes aos bens em si, o trabalho político marca em público a sua ligação a um certo sentido moral. Uma parte importante da análise será consagrada à forma como os atores articularam a referência aos diferentes bens em si no estabelecimento ou na colocação em causa dos poderes.” (2003: 19-20)

O nosso quadro de análise parte da ideia de que, num período crítico tal como o da epidemia da Sida, os atores legitimam ou põem em causa os poderes conferidos às instâncias a respeito de certos 'bens em si' (2003: 21).

As interações mais intensas na arena da TB incidem especialmente sobre as possibilidades de controlar ou erradicar⁸³ a doença, que dependem de dois objetivos ou “bens em si”: a) a colocação da TB como prioridade política; b) o estabelecimento de formas de intervenção capazes de controlar a doença de facto.

A ampliação da arena implicou sempre o trabalho político de demonstração da TB como problema de saúde (Castellanos, 2004). Como vimos, a ampliação da arena da TB no Brasil, e especificamente no Rio de Janeiro, teve início a partir das iniciativas do programa estadual de controlo da TB, das organizações da sociedade civil (especialmente as dedicadas ao VIH-Sida) do Ministério da Saúde ao candidatar-se a financiamentos externos

⁸³ Relativamente a este objetivo a discussão não está fechada dado que para alguns ativistas a erradicação da doença deveria ser o principal objetivo político, e não apenas o seu controlo. Trata-se de mais do que uma mudança de palavras, dado que apenas a opção pela erradicação demonstraria uma posição política de compromisso de real para com as pessoas que sofrem da doença e para com aquelas que assim evitariam sofrer da mesma.

como o Fundo Global, e, um pouco mais tarde, do PNCT e dos programas de DST-Aids. Foram estes atores que iniciaram articulações com outros atores e sobretudo com setores representativos de outras dimensões da doença.

Um dos sinais de sucesso nessa ampliação do reconhecimento da TB como problema de saúde é ilustrado no aumento dos fundos atribuídos à TB nos últimos anos no Brasil. No discurso de abertura do IV Encontro Nacional da Tuberculose/ I Fórum da Parceria Brasileira contra a Tuberculose o coordenador nacional do PNCT revelou que em 2002 o orçamento federal para a TB foi de cinco milhões e duzentos mil dólares, em 2003 foi de treze milhões e duzentos mil dólares, e no ano de 2009 foi de setenta e quatro milhões de dólares.

Em consequência, este trabalho político implicou e continua a implicar uma re-arrumação das relações entre os atores e mundos sociais visível na atribuição de poderes a novas *instâncias* (Dodier, 2003: 20)⁸⁴ e na perda de poderes de outras para ação sobre o problema. Os principais processos das arenas implicam mudanças nas relações de poder que lhes estão subjacentes e que decorrem do seu desenvolvimento. Destaco a reorganização das relações de poder entre médicos especialistas e médicos generalistas, entre o PNCT e o CRPHF, entre governo e sociedade civil. Destaco também o crescente envolvimento do controle social, do setor da Justiça – especificamente através de divisões dedicadas aos direitos humanos – e da assistência social, já anteriormente envolvidos na intervenção sobre a epidemia VIH-Sida. Devo notar também a crescente atribuição de funções e consequentes exigências à atenção básica pelo governo federal e pelas organizações da sociedade civil. As mudanças nas atribuições de poder e os ganhos em poder não são, porém, de grande monta, não fosse a TB uma arena com relativa invisibilidade e ainda ineficácia no controlo da doença.

O processo de interseção de arenas, que Strauss (1993) refere como o mais consequente de todos os processos de arenas, merece atenção aqui. Como notei acima, ao começar a desenhar a arena da TB, tornou-se evidente a ação de mais duas arenas, a do SUS, e a do VIH-Sida. A presença do SUS poderia ser realizada apenas através de um ou dois mundos sociais, em consequência lógica de ser aí que ocorre o tratamento da TB. Todavia, o SUS possui elevada complexidade e dinamismo internos que foram mobilizados neste processo de trabalho político em torno da TB, de tal forma que muitos dos mundos sociais que o compõem, assim como várias das questões principais que hoje se colocam nessa arena, como a descentralização dos cuidados, a garantia dos direitos das pessoas, a eficácia das ações, a sustentabilidade do sistema, se situam na interseção desta arena com a da TB e com a do VIH-Sida. A interseção da arena da TB com a arena do VIH-Sida faz-se necessária a partir da aliança de dois dos principais agentes da sua interseção, os não humanos *Mycobacterium tuberculosis* e Vírus da Imunodeficiência Humana.

⁸⁴“Uma entidade à qual foram conferidos poderes vem a ser o que chamaremos uma 'instância'.” (Dodier, 2003: 20).

A interseção das arenas lembra-nos que cada arena se situa numa *galáxia de outras arenas* (Strauss, 1993:229) que Clarke (1993 *in* Strauss, 1993: 230) chamou *domínio*. Neste caso, propomos que as arenas consideradas se situam no domínio da saúde pública, ainda que não esgotem, de forma nenhuma, as arenas aí presentes, que não poderão ser objeto de estudo aqui.

Conclusão

O que faz bem à saúde das populações? É uma pergunta que tem motivado inúmeras investigações e áreas do conhecimento. Enquanto a epidemiologia convencional se propõe responder a esta questão a partir dos estudos da incidência de doenças em segmentos populacionais de um agregado de indivíduos, existem propostas teórico-metodológicas para considerar os processos de saúde e doença enquanto fenômenos complexos integrados em organizações sociais, económicas, políticas, ecológicas, culturais... Este tipo de abordagem permite, por um lado, identificar as causas primeiras dos problemas de saúde e, por outro, traçar as trajetórias entre os diferentes níveis de organização da realidade, indicando pontos de intervenção possíveis. Este estudo pretende dar contributos para perspetivar a saúde e a doença enquanto fenômenos biosociais, sem hífen na palavra e na ação.

Ao longo do século XX, o Estado Brasileiro assumiu muito gradualmente o controlo da Tuberculose e as suas ações foram claramente insuficientes (Nascimento, 2002). Ao longo desse tempo a Liga Brasileira para a Tuberculose, uma organização criada sobretudo por médicos, assumiu várias funções no controlo da doença (Nascimento, 2002).

Nos anos 80 do século XX, o Brasil atualizou as ações sobre a doença instituindo o regime de curta duração, medicamentos gratuitos e um sistema de informação (Villa *et al.*, 2006). No entanto, nos anos 90 – apesar do processo de democratização que trouxe consigo um enorme protagonismo do movimento da reforma sanitária e a criação do SUS – o financiamento público da saúde no Brasil diminuiu e as consequências para a Tuberculose foram extremamente negativas (Villa *et al.*, 2006). Foi também na década de 90 que no Rio de Janeiro diversos setores começaram a ganhar consciência sobre a Tuberculose, nomeadamente investigadores e elementos dos programas governamentais de controlo da Tuberculose com experiência sobre a epidemia do VIH-Sida.

Negligenciada na política da saúde internacional até ao fim dos anos 80, com o aumento de casos nos anos 80 e 90 em todo o mundo, devido ao surgimento de estirpes resistentes a antibióticos, a emergência do VIH-Sida e o empobrecimento crescente de muitas populações, e tendo atingido os países ricos, a Tuberculose ganhou relevo no panorama internacional. Nos anos 90, a OMS iniciou uma campanha intensa de colocação da Tuberculose nas agendas políticas através da recomendação expressa da estratégia DOTS como a indicada para controlar a Tuberculose no mundo. Esse trabalho teve continuidade na década de 2000, com a criação da Parceria STOP TB e com a inclusão de indicadores da Tuberculose nos Objetivos do Milénio, motivando depois a criação do Fundo Global para a Malária, VIH-Sida e Tuberculose. O Ministério da Saúde Brasileiro organizou uma candidatura a este Fundo e teve um projeto aprovado, em 2005, para a implementação da estratégia DOTS em 11 regiões metropolitanas.

Ao estudar a Tuberculose no Rio de Janeiro constatei uma enorme dinâmica de interligações desde há uma década, resultando num alargamento em quantidade e diversidade de pessoas e organizações envolvidas na intervenção sobre esta doença. A

importância do trabalho político em torno dela tornou-se visível pela positiva, mostrando simultaneamente a sua ausência no momento anterior, quando, mesmo em presença dos meios tecnológicos para realizar o tratamento, não se conseguiram resultados aceitáveis. Procurei desenhar aquela dinâmica registando os principais atores, organizações e as questões que os/as ligam, conflituam, dividem, e/ou fazem avançar, criando novas questões e soluções (ver figura 3). Esta dinâmica pode ser compreendida através do conceito de *mundos sociais* que interagem no âmbito de *arenas* (Strauss, 1993; Clarke, 2005). O estudo da arena da Tuberculose e mundos sociais que nela interagem no Rio de Janeiro veio revelar também outras duas arenas relacionadas: a arena do SUS e a arena do VIH-Sida. Os principais mundos sociais na interseção das três arenas são a assistência social, a academia, os programas governamentais de controlo da Tuberculose, os programas governamentais para as DST-Aids e hepatites virais, o controlo social, os pneumologistas e os infetologistas. Na interseção entre a arena da Tuberculose e a do SUS encontramos a atenção básica, os laboratórios. Na interseção das arenas da Tuberculose e do VIH-Sida encontramos as organizações internacionais, as instituições legislativas, os movimentos sociais da Tuberculose e do VIH-Sida e os Direitos Humanos. Na arena da Tuberculose encontramos a Justiça Penitenciária. Embora não esgote as interações entre os mundos sociais, a figura 3 cartografa onde elas se dão com maior intensidade. Muitas interações partem ou chegam aos programas governamentais de controlo da Tuberculose, isto é, a sua ação tem trazido cada vez mais mundos sociais para a intervenção sobre a Tuberculose, mas também outros mundos sociais têm exigido a sua própria participação na arena. A intensidade destas interações deve-se não só ao facto de que serem estes programas os mandatados pelo Estado para coordenar a intervenção sobre a Tuberculose, mas também ao alargamento, de facto, das suas interações com outras áreas, que se torna visível ao olhar para a história recente destes programas e ao ouvir os relatos das pessoas envolvidas.

Os movimentos sociais da Tuberculose e do VIH-Sida sobrepõem-se de uma forma particular: o movimento social da Tuberculose coincide quase totalmente com o VIH-Sida enquanto o contrário não se verifica, pois este último é bastante mais vasto. Os dois movimentos estabelecem também muitas interações com outros mundos sociais e foram, em grande medida, responsáveis pela entrada em cena de mundos como os Direitos Humanos e as Instituições Legislativas. É digno de nota que a entrada dos movimentos sociais na arena da Tuberculose se deu, num primeiro momento, através da iniciativa do programa estadual de controlo da Tuberculose do Rio de Janeiro.

O controlo social, por sua vez, foi trazido pelo Conselho Nacional de Saúde e, mais tarde, de forma mais continuada, tanto pelo Programa Nacional de Controle da Tuberculose quanto pelo próprio movimento social, sendo recentemente reforçado pelas instituições legislativas.

Mundos sociais como os laboratórios, a atenção básica e os pneumologistas são agora chamados a intervir de outras formas devido à reorganização da atenção à tuberculose em

torno da estratégia DOTS e de maior compromisso com a doença. Com as crescentes interações entre a Tuberculose e o VIH-Sida (na verdade elas são de tal ordem que as duas arenas, em grande medida, se sobrepõem) os infetologistas foram também chamados a entrar na intervenção sobre a Tuberculose.

As organizações internacionais tiveram um papel importante nesta dinâmica e estabelecem relações com os programas governamentais de controlo da Tuberculose e das DST-Aids e hepatites assim como com os movimentos sociais e com a Justiça Penitenciária.

A academia tem realizado estudos sobretudo sobre a Tuberculose, as políticas a ela dirigidas e as interações entre Tuberculose e VIH-Sida. Interage com os programas de controlo de ambas, assim como tem um papel importante de informar e/ou avaliar políticas do SUS.

As interações entre os mundos sociais não são participações harmoniosas, estamos perante conflitos, desacordos, negociações e/ou processos de construção conjunta. A sua dinâmica tem vindo a redefinir a ação sobre a Tuberculose no Rio de Janeiro. A doença deixou de estar restrita ao mundo biomédico e, mesmo dentro deste, as áreas intervenientes alargaram-se. Os resultados objetivos no que respeita a doença são difíceis de avaliar, no entanto, para muitas das pessoas envolvidas, é claro que estamos num novo momento da Tuberculose no Rio de Janeiro caracterizado precisamente por esta dinâmica.

Ben-Jacob Eshel (2012a) é um dos investigadores dedicado aos mais recentes estudos do comportamento das bactérias, revelando que ele é complexo e pode ser entendido em termos de capacidades de comunicação e auto-organização, em termos de inteligência social. Para se adaptar a ambientes complexos e em constante mudança, as colónias de bactérias têm formas de garantir que células idênticas se diferenciam aleatoriamente de forma a haver variabilidade de fenótipos com atributos específicos (Eshel, 2012a). Além disso, estes estudos têm revelado que duas colónias de bactérias em competição inibem o crescimento uma da outra para o espaço entre elas e produzem uma toxina que elimina as células da fronteira (Eshel, 2012a). Para Ben-Jacob Eshel (2012a), estas características permitem começar a pensar em usar as toxinas que as bactérias produzem contra elas mesmas. Os estudos comparativos da sua equipa revelaram que as bactérias patogénicas apresentam menores níveis de inteligência social (Eshel, 2012b). Isso não deve confortar-nos demasiado, no que toca às possibilidades de ação sobre elas, pois fenómenos como a resistência aos antibióticos mostram o poder da sua inteligência. Se já se sabia que a resistência bacteriana é um fenómeno claramente biossocial, agora afirmamo-lo com toda a segurança visto que a característica “biossocial” se aplica às próprias bactérias. A dinâmica do trabalho político em torno da Tuberculose no Rio de Janeiro não chega à beleza e complexidade das imagens das colónias de bactérias, no entanto, mostra que processos ricos deste tipo começam a pensar a Tuberculose como biossocial e a agir em conformidade.

Pensando nas vidas das pessoas com Tuberculose no Rio de Janeiro, o que significa reconhecer que a doença é biossocial?

A proposta de Sabroza (2006) para explicar a Tuberculose no Rio de Janeiro, baseada na conceptualização de Milton Santos sobre o sistema socioeconómico atual, permite compreender as expressões da Tuberculose nos três níveis de organização da realidade, sociedade, particular (coletivo) e singular (individual), propostos pela saúde coletiva na América Latina. Milton Santos (2002 [1979]) caracterizou o sistema económico mundial como capitalismo técnico-científico-informacional, no contexto do qual aumenta um segmento populacional a que chamou circuito inferior urbano. Sabroza (2006) situa a cidade do Rio de Janeiro nesse sistema, mostrando o aumento do segmento populacional que Santos (2002 [1979]) denominou circuito inferior urbano, composto por pessoas inseridas na economia de forma precária, com elevada mobilidade e sujeitas a enorme desgaste. É sobre estas pessoas que mais incide a Tuberculose, pois estão mais vulneráveis à doença. O mesmo acontece com os seus contextos de vida.

As histórias de vida que contaram os/as pacientes com Tuberculose multirresistente ilustram como se fazem os trânsitos entre a vulnerabilidade individual, das condições de vida e dos serviços de saúde. Mostram que a doença não é só uma expressão da vulnerabilidade, ela reforça-a.

Castellanos (sd) agrupou em quatro as dimensões das condições de vida que expressam a reprodução social: dimensões predominantemente biológicas, ecológicas, de consciência e conduta e económicas. Vimos como o adoecimento, um processo predominantemente biológico, está concentrado nos contextos onde é menor o acesso aos serviços de saúde – processo predominantemente económico – e a infraestruturas básicas como saneamento, recolha de lixo, habitação salubre – processo predominantemente ecológico. Entre aqueles que acedem aos serviços existem diferenças consideráveis. Muitas das pessoas acometidas pela Tuberculose obtinham rendimentos de forma precária e a doença forçou adaptações custosas no seu quotidiano, pois o tratamento exige no mínimo 6 meses de dedicação diária, não só para tomar os medicamentos mas também para resistir aos frequentes efeitos secundários adversos dessa medicação. Por ser transmissível e, em muitos casos, bastante incapacitante (temporária ou permanentemente conforme a gravidade das lesões), ela exige no início do tratamento a interrupção da atividade profissional. No caso de lesões sérias, a pessoa pode necessitar de mudar de tipo de atividade profissional, ou, no caso de lesões incapacitantes como aquelas que muitas vezes decorrem da Tuberculose multirresistente, cujo tratamento é mais prolongado e difícil, pode implicar mesmo deixar de trabalhar. A subsistência económica é, por isso, uma das questões mais sérias que a Tuberculose coloca, mesmo sendo o tratamento totalmente gratuito e havendo alguns apoios sociais aos pacientes. O consumo abusivo de substâncias psicoativas, um processo predominantemente do foro da consciência e formas de conduta, pode ser dificultador do tratamento por exigir recursos que escasseiam mais no momento do tratamento, por poderem desviar a atenção da tomada dos medicamentos, e ainda por diminuir o efeito dos medicamentos, ainda que, em última análise, a recomendação médica seja tomar os medicamentos sempre independentemente de tomar ou não outras

drogas. Outras dimensões predominantemente do foro da consciência e conduta são relevantes, como a existência de redes sociais e familiares de proximidade. Através das histórias de várias/os pacientes de Tuberculose multirresistente pude verificar a importância das relações próximas positivas para o cumprimento do tratamento e para a saúde da pessoa, em todas as dimensões, não só porque podem apoiar a/o paciente mas também porque, tal como pessoas vivendo com VIH-Sida mostraram a Biehl (2007), é muito importante ter para quem viver.

A vulnerabilidade dos serviços de saúde reforça as vulnerabilidades individuais e das condições de vida. Ela fica expressa na baixa cobertura de unidades de atenção básica, a sobrecarga de trabalho dos/as profissionais e a dificuldade de atender atempadamente, falhas no acolhimento dos/as pacientes, diagnósticos errados ou tardios de Tuberculose e Tuberculose multirresistente, fraca articulação entre serviços (tanto entre especialidades quanto entre níveis de atenção), e baixa intersetorialidade. Os serviços necessitam resolver uma outra vulnerabilidade, a dificuldade de resposta a pacientes que a eles recorrem em situações de incerteza médica e/ou social, por aparentemente não configurarem casos elegíveis à finalidade dos serviços. Se olharmos com mais atenção percebemos que são situações de encruzilhada, de urgência de ação, momentos importantes nos quais a colaboração dos serviços em deslindar caminhos possíveis, de resolução médica e/ou social, podem diminuir ambos os tipos de incerteza, permitir melhorar a situação da pessoa e evitar o adoecimento a curto, médio ou longo prazo. Além disso, é necessário rever a categoria de abandono. Vários serviços e profissionais de saúde empreendem esforços para reforçar a adesão ao tratamento e para fazer com que os/as pacientes que deixaram o tratamento o retomem. No entanto, a categoria abandono continua a colocar a responsabilidade da interrupção do tratamento sobre os/as pacientes. Farmer (1999) tem demonstrado que aqueles pacientes que são acusados de abandonar o tratamento são, na maioria das vezes, aqueles que menos possibilidades têm de o cumprir. A reflexão de Sélég *et al.* (2010) trouxe um contributo importante mostrando os abandonos dentro do abandono, apontando para o sentimento de abandono que os/as pacientes sentem, para aquele que sentem os/as profissionais de saúde, e para a forma como os dois se relacionam. *Quem abandona quem?* Torna-se uma pergunta mais complicada de responder. O prosseguimento de estudos que aprofundem esta perspectiva será essencial para a melhoria dos cuidados da Tuberculose e dos cuidados de saúde em geral.

Assim vemos que a doença e o tratamento exigem mudar de vida. Biehl (2007), a partir das experiências de pacientes de VIH-Sida na Bahia, demonstrou que a tecnologia médica necessita fazer-se acompanhar de possibilidades de apoio à reorganização da vida dos/as pacientes. A simples solução do acesso aos medicamentos apresentada para a saúde pública global é insuficiente (Biehl, 2007). No Rio de Janeiro a perspectiva brasileira sobre a Tuberculose tem já ênfase na adesão, e cada vez mais considera os apoios sociais aos pacientes como uma componente essencial. Entretanto, os cuidados da Tuberculose devem incluir explicitamente o apoio à reorganização da vida da/o paciente durante o tratamento e

após este. Este apoio, no entanto, implica repensar o que são os cuidados da Tuberculose.

Ela chegou a ser internada, era TB-HIV, ela estava muito debilitada, e aí a gente começou a trabalhar essas coisas que a própria unidade de saúde às vezes tem, que é a assistente social, mas não sei o que acontece que as grandes demandas daquele paciente, que vai melhorar a qualidade de vida dele, não é só o tratamento, não tinham acompanhamento. A paciente chegou não tinha documentação, sem um auxílio sabe, e isso com certeza dificulta o tratamento do paciente (Interlocutor 19, 2009).

No Rio de Janeiro, diversas experiências de implementação da estratégia DOTS vêm reforçando a integração dos serviços de saúde nas próprias comunidades, seja através da Estratégia de Saúde da Família, seja através de micro-projetos “DOTS na comunidade”.

E estamos com DOTS comunitário, com quatro agentes de campo, visitando, cada agente tem que visitar 20 famílias por semana, fazemos roda de conversa. (...) Temos um jornalzinho de bairro, pertencemos aos conselhos de saúde. O de lá de cima, os conselhos de segurança, o conselho de assistência social. Esse aqui é um jornalzinho de lá e que publicou uma notícia sobre a nossa roda de conversa. Esse é o jornal da comunidade. Quando vamos fazer algum evento a gente sempre tem um carro de som convidando as pessoas, falando na rádio comunitária (Interlocutor 16, 2009).

Estas experiências vêm demonstrando resultados positivos por serem capazes de mitigar as vulnerabilidades que retratei aqui, agindo sobre as várias dimensões interligadas da doença. Assim, os agentes comunitários de saúde ligados às unidades de Estratégia de Saúde da Família, como os agentes de prevenção das associações comunitárias que implementam projetos DOTS na comunidade, realizam ações de rua educando para a saúde, prestando informações, fornecendo materiais de prevenção, acompanham os pacientes no tratamento, fazem intermediação com os serviços de saúde ou com outros serviços públicos para melhoria da situação da pessoa, da sua família e da sua comunidade. A sua atuação é entre a pessoa, o seu contexto mais próximo e o território, procurando sinergias positivas.

Como vimos, estes são mundos sociais muito ativos. Na medida em que as associações comunitárias estão organizadas e refletem sobre a sua ação, os movimentos sociais da TB e VIH-Sida trazem estas experiências para outra esfera de ação, no sentido da priorização política da Tuberculose na decisão política sobre o sistema de saúde, a cidade e o país.

Destaco a colaboração entre as áreas da saúde e da assistência social, a consonância entre a observação direta da tomada dos medicamentos e a procura de sintomáticos-respiratórios com a implementação de programas de agentes comunitários de saúde, bem como a crescente articulação dessas colaborações com a ação das associações comunitárias, muitas das quais foram pioneiras no trabalho intersetorial.

Ela [a comunidade] deve dizer se ela é saudável ou não. Também a partir dessa mesma lógica, entendendo que naquele local ali também se produz saúde, a partir do momento que as pessoas participam, que elas discutem, que elas têm as suas pautas de luta, umas lutam pela água, outra pela luz, outra pela creche, outra pelo programa de saúde da família, tudo isso. E dentro dessas comunidades existem, para além do que a gente vê na mídia, que

é tráfico de drogas, a violência, todas essas questões, a ausência de serviços que é muito violento também, é uma situação de bastante violência, a gente percebe que tem muita gente trabalhando pela saúde, pela participação e pelo desenvolvimento comunitário nessas favelas e nesses bairros de periferia. (Interlocutor 26, 2009).

Trata-se de direções, dinâmicas emergentes mais do que de processos consolidados. Farmer (2004) demonstrou que a violência estrutural caracteriza as relações dentro do sistema e atravessa todos os níveis de organização da realidade. A ação comunitária precisa de assumir formas que possam mediar para o nível estrutural, para evitar ser apenas uma remediação dos seus efeitos. Estamos perante experiências de intersetorialidade em contextos de extrema vulnerabilidade que mostram muita potencialidade, mas também enormes dificuldades e injustiças que temos o dever de resolver na sua origem mais profunda.

Já muito próximo do término deste trabalho, deu-se uma mudança importante na conceptualização da Tuberculose veiculada pela OMS, passando a recomendar ações para incidir sobre os determinantes sociais da doença. Em 2005, a OMS criou a Comissão de Determinantes Sociais da Saúde que produziu um relatório final em 2010. Em 2011, o Brasil – que em 2006 criara a sua própria Comissão de Determinantes Sociais da Saúde – acolheu, no Rio de Janeiro, a Conferência Mundial dos Determinantes da Saúde organizada pela OMS, com representantes governamentais de 125 dos seus países associados (WHO, 2011b).

Em 2005, a OMS produziu o relatório *Addressing poverty in tuberculosis control: options for national TB control programmes*, apresentando reflexões e ações possíveis, salvaguardando que não se trata de diretrizes oficiais da OMS:

Como o título do documento indica, esta não é uma diretriz formal. Existe uma base sólida de evidências para a identificação de barreiras aos cuidados de saúde, mas não existe ainda um corpo substancial de informação sobre a eficácia e eficiência das medidas propostas para ultrapassar as barreiras (WHO, 2005: 11).

Esta salvaguarda mostra que, mesmo tomando uma posição sobre este tema, a OMS fá-lo de forma tímida e escuda-se na ausência de evidência científica, apresentando como técnica uma questão eminentemente política. Na abertura do documento, a OMS afirma que este faz parte do seu compromisso com a promoção da equidade e de políticas favoráveis aos pobres, relacionado com o reconhecimento da pobreza como barreira à saúde e aos cuidados de saúde (WHO, 2005: 7). A consideração da pobreza como barreira e não também, e sobretudo, como causa de agravos na saúde, demonstra a fragilidade da posição da OMS. Ainda assim, tem sido ativa na colocação da saúde nas agendas globais do desenvolvimento e redução da pobreza, como ficou demonstrado na inclusão de indicadores de saúde nos Objetivos de Desenvolvimento do Milénio.

O documento de 2005 propôs seis recomendações: identificar os grupos vulneráveis e pobres; determinar quais as barreiras que impedem o seu acesso aos serviços; avaliar ações possíveis para ultrapassar as barreiras; considerar situações especiais; procurar

recursos adicionais e avaliar os impactos das ações (WHO, 2005). Por agora, notemos que estas ações se dirigem ao momento específico do acesso aos cuidados de saúde, isto é, uma vez já instalada a doença nos corpos e nas vidas.

A OMS reconheceu recentemente que a estratégia DOTS não reduziu a incidência da TB, apesar de ter conseguido melhorar o diagnóstico e o tratamento da doença (Lönnroth *et al.*, 2009). A sua tomada de posição relativamente aos determinantes sociais da Tuberculose deve-se à percepção desta insuficiência da DOTS. Relembro, a este respeito, a posição do coordenador da Estratégia de Saúde da Família do Rio de Janeiro, quando afirmou que a estratégia DOTS não consegue evitar o adoecimento sucessivo de membros da família e contexto próximo dos pacientes se a intervenção se centrar apenas no tratamento e cura. Uma das comunidades com maior incidência no município do Rio de Janeiro, a Rocinha, mantém uma incidência muito elevada desde há uma década, quando o município ali implementou um programa de agentes comunitários exclusivamente dedicados à estratégia DOTS para a Tuberculose.

O reconhecimento das causas sociais da Tuberculose expresso em políticas específicas, foi tardio: segundo Hargreaves *et al.* (2011: 654) foi em 2009, na conferência de Cancun, que Raviglione, o líder do departamento STOP TB da OMS, expressou a tendência que se vinha gerando, ao afirmar a intenção da OMS de *se mover para além da caixa da TB*⁸⁵. Esta inclusão deverá fazer-se com base nas propostas da Comissão de Determinantes Sociais da Saúde.

Hargreaves *et al.* (2011) apontam estudos recentes que vêm demonstrando que os determinantes sociais e económicos têm um maior papel na incidência da TB do que a estratégia DOTS. Lönnroth *et al.* (2009), profissionais da OMS, consideram que estas limitações da estratégia DOTS se devem, em grande medida, ao seu foco quase exclusivamente biomédico, inclusive nas ações preventivas: profilaxia com isoniazida e vacinação. Propõem, assim, mudanças na estratégia da ação da OMS, com propostas que seguem um modelo de fatores de risco adjacentes – que aumentam diretamente a exposição às gotículas que albergam a bactéria fora do corpo humano –, entre eles o contacto com pessoas com doença ativa e condições que diminuem a imunidade; e de determinantes a montante, entre eles a privação social e a urbanização (Lönnroth *et al.*, 2009). Os dois tipos de fatores estão relacionados, pois, segundo consideram os mesmos autores, os fatores adjacentes constituem as trajetórias causais entre a pobreza e a TB. Ainda assim, consideram que estas relações ainda não estão bem estabelecidas:

Sabemos pela história da TB que o desenvolvimento socioeconómico geral pode contribuir substancialmente para o controlo da TB ao melhorar as condições de vida, o estado nutricional e os serviços de saúde. No entanto, o desenvolvimento económico pode também estar associado ao aumento do risco de TB, por exemplo devido à urbanização e mudanças no estilo de vida. A dinâmica da relação entre desenvolvimento socioeconómico e a epidemiologia da TB, e as trajetórias causais

⁸⁵ No original: *moving out of the TB box*.

que ligam o estatuto socioeconómico ao risco de TB não estão completamente compreendidas (Lönnroth et al., 2009: 2244).

Mais uma vez a posição dos autores é relativamente tímida, no entanto apela aos estudos que possam informar políticas de ação sobre estes fatores. As suas dúvidas relativamente ao papel do desenvolvimento socioeconómico na infeção da TB remetem para algo que as abordagens ecossistémicas enfatizam: o mesmo fenómeno pode atuar nas duas direções de um elo (*loop*) e portanto ter, em simultâneo, efeitos positivos e negativos para outro fenómeno. No caso específico do desenvolvimento socioeconómico, tem efeitos positivos no que toca às condições de vida de grande parte da população, mas assenta num modelo que estimula a urbanização excessiva e uma enorme desigualdade social, razões pelas quais favorece também a infeção por TB e o desenvolvimento da doença ativa. Como agir tendo em conta ambas as direções é a questão premente, à qual ainda mal sabemos responder. Vemos que esta é claramente uma nova orientação da OMS para a Tuberculose. Todavia, perspetiva a pobreza como determinante da Tuberculose, mas mantém a causa da pobreza por interrogar e sobre a desigualdade nada diz. As ações que assim informa correm, por isso, o risco de seguir as anteriores não intervindo significativamente sobre a incidência da doença.

A história do surto de cólera na Venezuela nos anos 90 que Briggs e Briggs (2003) nos contam mantém-nos alerta para dinâmicas perversas do estabelecimento de uma relação simplista entre pobreza e doença. Na Venezuela, o reconhecimento da relação entre pobreza e cólera acabou por naturalizar a localização da cólera nos lugares de maior pobreza, através da fusão conceptual entre diferença cultural, práticas pouco higiénicas e bairros específicos das cidades e regiões do país (Briggs e Briggs, 2003). Briggs e Briggs demonstraram como as imagens da cólera em bairros pobres afirmaram a relação entre *pobreza, sujidade e pré-modernidade* (2003: 29), fazendo passar uma imagem de marginalidade, de pessoas *fora da política democrática, da economia formal, da lei e da moralidade* (2003: 30). Os discursos e imagens relacionando pobreza e cólera descontextualizaram e despolitizaram a questão e alimentaram as noções de “*cidadão sanitário*” e “*cidadão não sanitário*” que guiaram as intervenções políticas e dos serviços de saúde (Briggs e Briggs, 2003: 33). Tendo como guias as noções de cidadão sanitário ou não sanitário as autoridades Venezuelanas e os meios de comunicação culpam as comunidades mais atingidas pela cólera, em especial as populações indígenas do Delta Amacuro onde o surto se concentrou, justificando a reprodução, durante o surto, da desigualdade social de que já eram alvo (Briggs e Briggs, 2003). Este tipo de atuação deixou o contexto político e económico nacional e internacional fora da discussão. Por isso, autoridades, serviços de saúde e meios de comunicação não consideraram as crises económicas que haviam levado a cortes nos serviços públicos, assim como a desigual distribuição de redes de saneamento e água (Briggs e Briggs, 2003).

Farmer (1999) demonstrou que a desigualdade social aumenta a resistência bacteriana aos medicamentos, pois, enquanto em lugares onde existe riqueza partilhada se consegue

rapidamente interromper a transmissão da Tuberculose, e em lugares onde é a pobreza que é partilhada o acesso aos medicamentos é muito fraco, em lugares caracterizados pela desigualdade social os medicamentos de segunda linha estão disponíveis, no entanto, usualmente o controle sobre o seu uso escapa aos programas da Tuberculose e as pessoas pobres têm um acesso irregular aos mesmos, reunindo-se assim as condições para o desenvolvimento de resistência. Vimos como, no Rio de Janeiro, a disponibilidade do tratamento da Tuberculose associada à vulnerabilidade dos serviços de saúde e das condições de vida das/os pacientes e pessoas próximas, está a produzir resistência bacteriana.

Nos anos 70, o estudo de Mckeown sobre a tendência secular da Tuberculose, na Inglaterra, nos séculos XIX e XX, demonstrou que a sua incidência diminuiria mesmo antes das intervenções médicas a ela dirigidas, relacionando-a com a melhoria das condições de vida nos países industrializados. Szreter (2002) demonstrou que este aspeto não foi o único a explicar a redução da Tuberculose, pois, naquela época, tiveram muita importância epidemiológica as medidas de saúde pública levadas a cabo por governos regionais, medidas apenas possíveis na sequência da dinâmica política em torno da concepção da saúde da população relacionada com as condições de vida.

Evans (2008), por sua vez, interrogou de novo a conclusão de Mckeown a partir das diferenças entre os rendimentos dos países e os seus resultados na saúde da população. A sua análise verificou a existência de países com rendimentos elevados e indicadores de saúde pouco satisfatórios e de países com rendimentos médios e baixos e indicadores de saúde comparáveis aos de países com rendimentos elevados, sendo Cuba o exemplo mais destacado. Evans (2008) concluiu que o que explica a posição de Cuba é a organização dos seus serviços de saúde que, além de contarem com o número mais elevado de médicos por pessoa do mundo, prevêem um leque intersectorial de ações dos médicos, que são os responsáveis pela saúde de determinado território, tendo poderes de articulação com diversas instâncias políticas.

A intervenção sobre a Tuberculose no Rio de Janeiro, na última década, demonstra quão importantes são estes três pontos interligados: compreender e agir sobre a relação da doença com as condições de vida das pessoas, a importância do trabalho político trazendo a saúde pública para as agendas políticas e o alargamento das ações dos serviços de saúde. Estamos mais perto de agir biossocialmente sobre a Tuberculose.

Paki – Tem que fazer o livro né? Não é um livro? Tipo um livro, o que tu vai fazer?

Oriana – É.

Paki – E a Dona Aditi falou que ia escrever a minha história também.

Oriana – É. Vou escrever, sim. Vou escrever, sim. Mas vai demorar um pouco...

Paki – Mas também eu vou demorar um pouco aqui mesmo! [sorri]

Oriana – Exato. Aí quando eu escrever ou eu passo pra ela, daí ela vê onde você está e passa para você também.

Paki – Tá tranquilo.

Oriana – Espero que dê certo. [sorrio]

Paki – Espero que eu esteja vivo também.

Oriana – Vai estar.

(Junho de 2010, Rio de Janeiro)

Referências bibliográficas

ALERJ (2011a) *Vistoria constatada poucos leitos para tratamento de Tuberculose no Rio*, <http://www.alerj.rj.gov.br/Busca/OpenPage.asp?CodigoURL=38052&Fonte=Dados> [22 de Setembro de 2011].

ALERJ (2011b) *Mapa da Tuberculose no Estado será entregue por Frente ao MP*, <http://www.alerj.rj.gov.br/Busca/OpenPage.asp?CodigoURL=38120&Fonte=Dados> [22 de Setembro de 2011].

Angelo, Jussara R. (2008) *(Re)produção do espaço urbano de Juiz de Fora-MG e distribuição espacial da Tuberculose*, Dissertação de mestrado, ENSP/FIOCRUZ.

Ayres, José Ricardo de Carvalho Mesquita *et al.* (2005) [2003] O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios, *in* Czeresnia, Dina; Freitas, Carlos Machado (orgs.) *Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências*, Rio de Janeiro, Editora Fiocruz, 117-139.

Barata, Rita (2009) *Como e por que as desigualdades sociais fazem mal à saúde*, Rio de Janeiro, Editora Fiocruz.

Barroso, Elizabeth Clara *et al.* (2003) Fatores de risco para tuberculose multirresistente adquirida, *Jornal de Pneumologia*, 29(2), 89-97.

Bastos, Cristiana (2002) *Ciência, poder, acção: as respostas às Sida*, Lisboa, Imprensa de Ciências Sociais.

Becker, Howard (1970) *Sociological work: method and substance*, New Brunswick, Transaction Books.

Becker, Howard (1986) *Writing for social scientists: how to start and finish your thesis, book, or article*, Chicago e Londres, The University of Chicago Press.

Biehl, João (2006) Pharmaceutical governance, *in* Petryna, Adriana *et al.* (eds) *Global pharmaceuticals: ethics, markets, practices*, Durham e Londres, Duke University Press, 206-239.

Biehl, João (2007) *Will to live: aids therapies and the politics of survival*, Princeton and Oxford, Princeton University Press.

Boseley, Sarah (2006) Arata Kochi: shaking up the malaria world, *The Lancet*, Vol 367, 17 de Junho.

Bowker, Geoffrey; Leigh-Star, Susan (2000) *Sorting things out: classification and its consequences*, Massachusetts, MIT Press.

Breilh, Jaime (2006) *Epidemiologia crítica: ciência emancipadora e interculturalidade*, Rio de Janeiro, Editora Fiocruz.

Briggs, Charles; Briggs-Mantini, Clara (2003) *Stories in the time of cholera: racial profiling during a medical nightmare*, Berkeley, Los Angeles, University of California Press.

Briggs, Charles; Hallin, Daniel (2007) Biocommunicability: the neoliberal subject and its contradictions in news coverage of health issues, *Social Text*, Vol 25, nº4, 43-66.

Castellanos, Pedro Luis (1997) [1990], Sobre o conceito de saúde-doença. Descrição e explicação da situação de saúde. in *Curso de Especialização em Avaliação de Programas de Controle de Processos Endêmicos*, com ênfase em DST/HIV/Aids, 329-334.

Castellanos, Pedro Luis (sem data) *Proyecto Sistemas nacionales de vigilancia de la situacion de salud segun condiciones de vida y del impacto de las acciones de salud y bienestar*, documento de trabalho, Organização Pan-Americana de Saúde.

Castellanos, Pedro Luiz (2004) Análisis de situación de salud de poblaciones, in F. Martins Navarro *et al.* (orgs.) *Vigilancia Epidemiologica*, Madrid, McGraw Hill/Interramericana, 193-213.

Cavalcante, S C. *et al.*, (2010) Community-randomized trial of enhanced DOTS for tuberculosis control in Rio de Janeiro, Brazil, *International Journal of Tuberculosis and Lung Disease*, 14(2), 203-9.

Clarke, Adele (1998) *Disciplining reproduction: modernity, american life sciences, and the problems of sex*, Berkeley e Los Angeles, University of California Press.

Clarke, Adele (2005) *Situational analysis: grounded theory after the post-modern turn*, Thousand Oaks, Sage Publications.

CNS (1997) *Posição do Conselho Nacional de Saúde a Respeito da Proposta de Criação das Organizações Sociais*. Brasília. <http://www.datasus.gov.br/cns/temas/orgsoc2.htm> [14 de Outubro de 2011].

CNS (1998) *Boletim do Conselho Nacional de Saúde*, nº1, Brasília, Conselho Nacional de Saúde.

CNS (2011) *CIADAIDS Comissão intersectorial de acompanhamento das políticas em DST/AIDS-CIADAIDS*, http://conselho.saude.gov.br/Web_comissoes/capda/index.html [15 de Setembro de 2011].

Coker, Richard (2006) Just coercion? Detention of nonadherent Tuberculosis patients, *Annals of the New York Academy of Sciences*, Vol 953b, 216-223.

Connor, Catherine (2000) *Contracting Non-Governmental Organizations for HIV/AIDS: Brazil case study* (Special Initiative Report nº 30), Maryland, Partnerships for Health Reforms, Abt Associates Inc.

Country Coordinator Mechanism (2004) *Proceedings of the meeting that created the Country Coordinator Mechanism*, Brasília, 25 de Março.

Craddock, Susan (2008) Tuberculosis and the anxieties of containment, in Ali, S. Harris e Keil, Roger (eds.) *Networked disease: emerging infections in the global city*, West Sussex, Wiley-Blackwell, 186-200.

Dalcolmo, Margareth *et al* (2007) Tuberculose multi resistente no Brasil: histórico e medidas de controle, *Revista de Saúde Pública*, 41 (Supl. 1), 34-42.

Dodier, Nicolas (2003) *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Éditions de L'École des Hautes Études en Sciences Sociales.

Doyal, Den (2006) Moral problems in the use of coercion in dealing with nonadherence in the diagnosis and treatment of Tuberculosis, *Annals of the New York Academy of Sciences*, Vol 953b, 208-215.

Eshel, Ben-Jacob (2012a) *Current Research Interests*, http://star.tau.ac.il/~eshel/Research_Interests.html [25 de Janeiro de 2012].

Eshel, Ben-Jacob (2012b) *Realizing social intelligence of bacteria*, http://star.tau.ac.il/~eshel/realizing_bacteria.html [25 de Janeiro de 2012].

Espinal, M *et al.* (2000) Standard short-course chemotherapy for drug-resistant Tuberculosis: treatment outcomes in 6 countries, *Journal of the American Medical Association*, 283(19), 2537-2545.

Evans, Robert (2008) Thomas McKeown, Meet Fidel Castro: Physicians, Population Health and the Cuban Paradox, *Healthcare Policy*, Vol. 3, Nº4, 21-32.

Fabian, Johannes (1983) *Time and the Other: how anthropology makes it object*, Nova Iorque, Columbia University Press.

Farmer, Paul (1999) *Infections and inequalities: the modern plagues*, Berkeley, Los Angeles, e Londres, University of California Press.

Farmer, Paul (2004) An anthropology of structural violence, *Current Anthropology*, Vol. 45, Nº3, 305-325.

Farmer, Paul (2010) *Partner to the poor: a Paul Farmer reader*, Saussy, Haun (ed.), Berkeley e Los Angeles, University of California.

Farmer, Paul; Kim, Jim Yong (1998) Community-based approaches to the control of multidrug resistant tuberculosis: introducing "DOTS-plus", *British Medical Journal*, Vol 317, 671-674.

Fasca, Sheila F. (2008) *Tuberculose e condições de vida: uma análise do estado do Rio de Janeiro*, Brasil, 2000 a 2002, Tese de Mestrado, ENSP/FIOCRUZ.

Fassin, Didier (2000) Entre politiques de la vie et politiques du vivant. Pour une anthropologie de la santé, *Anthropologie et Sociétés* 24 (1), 95-116. (disponível em

<http://classiques.uqac.ca> documento produzido no quadro da coleção online Les Classiques des Sciences Sociales da Bibliothèque Paul-Émile-Boulet de Université du Québec à Chicoutimi.)

Filho, Ezio dos Santos Távora (2006) *Política de TB no Brasil. Uma perspectiva da sociedade civil*. Nova Iorque, Open Society Institute.

Fórum de ONG na Luta contra a Tuberculose do Rio de Janeiro (2009) *Dossiê TB/HIV/Aids*. Rio de Janeiro.

Fórum Popular de Saúde – PR (2012a) *Carta aos Ministros do Supremo Tribunal Federal*, <http://fopspr.wordpress.com/2010/05/21/carta-aos-ministros-do-supremo-tribunal-federal/> [11 de Outubro de 2011].

Fórum Popular de Saúde – PR (2012b) *Convocação para reunião de articulação do fórum de luta em defesa da saúde municipal do Rio de Janeiro*, <http://fopspr.wordpress.com/2011/02/09/convocacao-para-reuniao-de-articulacao-do-forum-de-luta-em-defesa-da-saude-municipal-do-rio-de-janeiro/> [11 de Outubro de 2011].

Freitas, Carlos Machado *et al.* (2007) Ecosystem approaches and health in Latin America *Cadernos de Saúde Pública*, 23(2), 283-296.

Frieden, Thomas (1999) Directly observed treatment for tuberculosis, *The Lancet*, Vol 353, 146.

Fundo Global (2010) *Caso de polícia?*, http://www.fundoglobaltb.org.br/site/noticias/mostraNoticia.php?Section=5&id_content=1352 [28 de Dezembro de 2011].

Galvão, Jane (2000) *Aids no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia*, Rio de Janeiro, ABIA Editora 34.

Gandy, Matthew (2003) Life without germs: contested episodes in the history of tuberculosis in Gandy, Matthew; Zumla, Alimuddin (eds.), *The return of the white plague: global poverty and the 'new' tuberculosis*, Londres e Nova Iorque, Verso, 15-38.

Gandy, Matthew (2008) Deadly alliances: death, disease, and the global politics of public health, in Harris, Ali S. ; Keil, Roger (eds.) *Networked disease: emerging infections in the global city*, West Sussex, Wiley Blackwell, 172-185.

Gandy, Matthew; Zumla, Alimuddin (2002) The resurgence of disease: social and historical perspectives on the “new” tuberculosis, *Social Science and Medicine*, 55, 385-396.

Garner, Paul (1998) What makes DOT work?, *The Lancet*, Vol 352, 1326-7.

Global Network Neglected Tropical Diseases (2012) *Why NTDs?* Disponível em <http://www.globalnetwork.org/neglected-tropical-diseases> consulta no dia 9 de Janeiro de 2012.

- Goldberg, Marcel (2002) Este obscuro objecto da epidemiologia in Czeresnia, Dina (ed.) *Epidemiologia: teoria e objecto*, São Paulo, Hucitec, 87-136.
- Gonçalves, Wagner (1998) *Terceirização e Parcerias na Saúde Pública. Parecer da Procuradoria Federal dos Direitos do Cidadão de 27 de Maio*, Brasília. <http://www.datasus.gov.br/cns/temas/wagterc.htm> [14 de Outubro de 2011].
- Hargreaves, James *et al.* (2011) The social determinants of Tuberculosis: From Evidence to Action, *American Journal of Public Health*, 101 (4), 654-662.
- Harper, Ian (2005) Interconnected and inter-infected: DOTS and the stabilisation of the tuberculosis control programme in Nepal, in Mosse, David; Lewis, David (eds.), *The aid effect: giving and governing in international development*, Londres e Ann Arbor, Pluto Press, 126-149.
- Harries, A. *et al.* (1999) Directly observed treatment for tuberculosis, *The Lancet*, Vol 353, 147.
- Hotez, Peter *et al.* (2008) The neglected tropical diseases of Latin America and the Caribbean: a review of disease burden and distribution and a roadmap for control and elimination, *Public Library of Science Neglected Tropical Diseases*, 2 (9), 300.
- International Harm Reduction Association (2010) *What is harm reduction?*, <http://www.ihra.net/what-is-harm-reduction> [8 de Janeiro de 2012].
- Khan, J. *et al.* (2001) Direct observation of tuberculosis treatment, *The Lancet*, Vol 358, 421.
- King, Nicholas (2008) Networks, disease, and the utopian impulse, in Ali, S. Harris; Keil, Roger Keil (eds.) *Networked disease: emerging diseases in the global city*, West Sussex, Wiley-Blackwell, 201-213.
- Kochi, A (1999) Directly observed treatment for tuberculosis, *The Lancet*, Vol 353, 147.
- Krieger, Nancy (1999) Embodying inequality: a review of concepts, measures, and methods for studying health consequences of discrimination, *International Journal of Health Services*, Vol. 29, Nº 2, 295-352.
- Krieger, Nancy (2004) 'Bodies count' and body counts: social epidemiology and embodying inequality, *Epidemiologic Reviews*, Vol. 26, 92-103.
- Kritski, Afrânio L. (2010) Emergência de tuberculose resistente: renovado desafio, *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, 36(2), 157-8.
- Levins, Richard (1998) The internal and external in explanatory theories, *Science as Culture*, 7(4), 557-582.
- Levins, Richard; Cynthia Lopez (1999) Toward an ecosocial theory of health, *International Journal of Health Services*, Vol 29, Nº 2, 261-293.

- Lewontin, Richard; Levins, Richard (2003) Prologue: the return of old diseases and the appearance of new ones, *in* Gandy, Matthew; Zumla, Alimuddin (eds.) *The return of the white plague: global poverty and the "new" tuberculosis*, Londres e Nova Iorque, Verso, 1-6.
- Lienhardt, C *et al.* (1999) Directly observed treatment for tuberculosis, *The Lancet*, Vol 353, 145-6.
- Lock, Margareth; Nguyen, Vinh-Kim (2010) *An anthropology of biomedicine*, West Sussex, Wiley Blackwell.
- Long, Debbi *et al.* (2008) When the field is a ward or a clinic: hospital ethnography, *Anthropology and Medicine*, 15, 2, 71-78.
- Lönnroth, Knut *et al.* (2009) Drivers of tuberculosis epidemics: The role of risk factors and social determinants, *Social Science and Medicine*, 68, 2240-2246.
- Maher, Dermot *et al.* (2001) Direct observation of tuberculosis treatment, *The Lancet*, Vol 358, 421.
- Maher, Dermot *et al.* (2004) WHO policies for tuberculosis control, *The Lancet*, Vol 363, 5 Junho, 1911.
- Mattos, Ruben *et al.* (2003) World Bank strategies and the response to Aids in Brazil, *Divulgação em Saúde para Debate*, 27, 215-227.
- McCoy, David *et al.* (2009) Global health funding: how much, where it comes from and where it goes, *Health policy and planning*, 1-11.
- Médecins Sans Frontières (2004) *MSF Activity Report*, Médecins sans Frontières.
- Millennium Project (2012) *Goals, targets and indicators*, <http://www.unmillenniumproject.org/goals/gti.htm> [15 de Fevereiro de 2012].
- Minayo, Maria Cecília de S. (1994) A violência sob a perspectiva da Saúde Pública, *Cadernos de Saúde Pública*, 10 (supl.1), 07-18.
- Ministério da Saúde (2011) *Fóruns ONG/aids*, <http://www.aids.gov.br/pagina/servicos-de-saude/listagem/74> [15 de Setembro de 2011].
- Ministério do Desenvolvimento Social (2012a) *Bolsa Família*, <http://www.mds.gov.br/bolsafamilia> [15 de Fevereiro de 2012].
- Ministério do Desenvolvimento Social (2012b) *Condicionalidades*, <http://www.mds.gov.br/bolsafamilia/condicionalidades> [15 de Fevereiro de 2012].
- Ministério Público do Estado do Rio de Janeiro (2011) *MPRJ recebe comitiva que luta contra o avanço da tuberculose no Estado*, http://www.mp.rj.gov.br/portal/page/portal/Internet/Imprensa/Em_Destaque/Noticia?caid=293&iditem=9172771 [22 de Setembro de 2011].

- Mohan, C I *et al.* (2007) The cost-effectiveness of DOTS in urban Brazil, *Internacional Journal of Tuberculosis and Lung Diseases*, 11(1), 27-32.
- Mohapatra, Prasanta Raghab (2001) Direct observation of Tuberculosis treatment, *The Lancet*, 357, 1708.
- Monken, Maurício; Barcellos, Christovam (2005) Vigilância em saúde e território utilizado: possibilidades teóricas e metodológicas. *Cadernos de Saúde Pública*, vol 21(3), 898-906.
- Mosse, David (2005) Global governance and the ethnography of international aid, in Mosse, David; Lewis, David (eds.) *The aid effect, giving and governing in international development*, Londres, Ann Arbor, Pluto Press, 1-36.
- Muntaner, Carles; Lynch, John (2002) Income inequality, social cohesion, and class relations: a critique of Wilkinson's neo-durkheimian research program, in Navarro, Vicente (ed.) *The political economy of social inequalities: consequences for health and quality of life*, Amityville, Nova Iorque, Paywood Publishing Company, Inc, 325-346.
- Murpy, Elizabeth; Dingwall, Robert (2007) Informed consent, anticipatory regulation and ethnographic practice, *Social Science and Medicine*, 65, 2223-2234.
- Mushtaque, A; Chowdhury R (1999) Success with the DOTS strategy, *The Lancet*, Vol 353, 1003-4.
- Nascimento, Dilene Raimundo do (2002) *Fundação Atauilho de Paiva. Liga Brasileira Contra a Tuberculose. Um século de Luta*. Rio de Janeiro, Quadratim.
- Nascimento, Dilene Raimundo do (2005) *As pestes do século XX: Tuberculose e Aids no Brasil, uma história comparada*, Rio de Janeiro, Editora Fiocruz.
- Navarro, Vicente (2002a) A historical review (1965-1997) of studies on class, health and quality of life: a personal account, in Navarro, Vicente (ed.) *The political economy of social inequalities: consequences for health and quality of life*, Amityville, Nova Iorque, Paywood Publishing Company, Inc, 13-30.
- Navarro, Vicente (2002b) Health and equity in the world in the era of 'globalization', in Navarro, Vicente (ed.) *The political economy of social inequalities: consequences for health and quality of life*, Amityville, Nova Iorque, Paywood Publishing Company, Inc, 109-119.
- Navarro, Vicente (2002c) Neoliberalism, 'globalization', unemployment, inequalities, and the welfare state, in Navarro, Vicente (ed.) *The political economy of social inequalities: consequences for health and quality of life*, Amityville, Nova Iorque, Paywood Publishing Company, Inc, 33-107.
- Nunes, João Arriscado (2009) Saúde, direito à saúde e justiça sanitária, *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 87, 143-169.
- Ogden, Jessica *et al.* (2003) The politics of 'branding' in policy transfer: the case of DOTS for

- tuberculosis control, *Social Science & Medicine*, 57, 179-188.
- OPAS (2000) Resposta de la OPS al peligro de las enfermedades infecciosas emergentes y reemergentes, *Revista Panamericana de Salud Publica/Panamerican Journal of Public Health*, 7(4), 278-282.
- Packard, Randall (1989) *White plague, black labor: tuberculosis and the political economy of health and disease in South Africa*, Berkeley, University of California Press.
- Paim, Jairnilson (2008) *Reforma Sanitária Brasileira: contribuição para a compreensão e crítica*, Salvador, Rio de Janeiro, Edufba, Editora Fiocruz.
- Paim, Jairnilson (2009) *O que é o SUS*, Rio de Janeiro, Editora Fiocruz.
- Parceria Brasileira contra a Tuberculose (2010) *Apresentação*, <http://www.parceriatb.org.br/apresentacao/index.php> [dia 20 de Abril de 2010].
- PCT/SES/RJ (2011) *Informe Epidemiológico da Tuberculose*, Programa de Controle da Tuberculose Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.
- Petryna, Adriana (2002) *Life exposed: biological citizens after Chernobyl*, Princeton, Princeton University Press.
- Petryna, Adriana (2005) Science and citizenship under postsocialism, in Inda, Jonathan Xavier (ed.) *Anthropologies of modernity: Foucault, governmentality and life politics*, Malden, Oxford, Victoria, Blackwell Publishing.
- Petryna, Adriana (2009) *When experiments travel: clinical trials and the global search for human subjects*, Princeton e Oxford, Princeton University Press.
- Petryna, Adriana; Kleinman, Arthur (2006) The pharmaceutical nexus, in Petryna, Adriana et al. (eds) *Global pharmaceuticals: ethics, markets, practices*, Durham e Londres, Duke University Press, 1-32.
- PNCT (2010) Manual de Recomendações para o Controle da Tuberculose no Brasil, Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Programa Nacional de Controle da Tuberculose, Brasília.
- Poku, Nana; Alan Whiteside (eds) (2004) *Global health and governance HIV/AIDS*, Basingstoke, Palmgrave Macmillan.
- Pope, Catherine (2005) Conducting ethnography in medical settings, *Medical Education*, 39, 1180-1187.
- Portal da Saúde (2012a) *Apresentação*, http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id_area=1791 [6 de Janeiro de 2012].
- Portal da Saúde (2012b) *O que é o HumanizaSUS*, http://portal.saude.gov.br/portal/saude/cidadao/visualizar_texto.cfm?idtxt=28288 [18 de

Fevereiro de 2012].

Porter, John; Ogden, Jessica (2006) Missed opportunities: coercion or commitment? Policies of prevention, *Annals of the New York Academy of Sciences*, Vol 953b, 224-232.

Porto, Marcelo (2007) *Uma ecologia política dos riscos: princípios para integrarmos o local e o global na promoção da saúde e da justiça ambiental*, Rio de Janeiro, Editora Fiocruz.

Porto, Marcelo Firpo (2009) Desenvolvimento, conflitos sócioambientais, justiça e sustentabilidade: desafios para a transição, GT Saúde e Ambiente da Abrasco (coord.) *Caderno de Texto da 1ª Conferência Nacional de Saúde Ambiental*, Abrasco, ENSP/Fiocruz, Rio de Janeiro, 84-91.

Possas, Cristina (2001) Social ecosystem health: confronting the complexity and emergence of infectious diseases, *Cadernos de Saúde Pública*, 17(1), 31-41.

Possas, Cristina; Marques, Marília (1994) Health transitions and complex systems: a challenge to prediction, in Wilson, Mary et al. (eds), *Disease in evolution: global changes and emergence of infectious diseases*, New York, New York Academy Sciences, 285-296.

Presidência da República Federativa do Brasil (1995a) *Plano Diretor de Reforma do Aparelho do Estado*, http://www.planalto.gov.br/publi_04/COLECAO/PLANDI6.HTM [14 de Outubro de 2011].

Presidência da República Federativa do Brasil (1995b) *Plano Diretor de Reforma do Aparelho do Estado*, http://www.planalto.gov.br/publi_04/COLECAO/PLANDI5.HTM [14 de Outubro de 2011].

Programa Municipal de Controle da Tuberculose (2009) *Relatório de 2009*, Rio de Janeiro, Prefeitura do Rio de Janeiro.

Programa Municipal de Controle da Tuberculose (2011) <http://200.141.78.79/dlstatic/10112/123737/DLFE-220818.htm/TBbairros2009.htm> [última consulta em 20 de Abril de 2011]. (Em 2012 estes dados já não estão online.)

Regnier, Michael (2012) *Feature: Neglected Tropical Diseases – new handle on old problems*, Welcome Trust, <http://www.wellcome.ac.uk/News/2012/Features/WTVM054006.htm> [9 de Janeiro de 2012].

Reingold, Arthur (2000) Infectious disease epidemiology in the 21st century: will it be eradicated or will it reemerge?, *Epidemiological Reviews*, Vol.22 (nº1), 57-63.

República Federativa do Brasil (1988) *Constituição da República Federativa do Brasil de 1988*, http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constitui%C3%A7ao.htm [17 de Fevereiro de 2012].

República Federativa do Brasil (1990) *Lei nº 8.080 de 19 de Setembro de 1990*, http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm consulta no dia 17 de Fevereiro de 2012.

República Federativa do Brasil (2000) EMC/29/2000 (EMENDA CONSTITUCIONAL) 13-09-2000

<https://legislacao.planalto.gov.br/legisla/legislacao.nsf/78447a25063fd1a2032569e3004c6aff7f7b7703ba13f3a703256a060050b674?OpenDocument> [25 de Fevereiro de 2012].

Ruffino-Netto, Antonio (2002) Tuberculose: a calamidade negligenciada, *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 35(1), 51-58.

Sabroza, Paulo Chagastelles (2001) A produção social das condições de vida e da tuberculose, *Riopharma*, Nov/Dez, Nº45 <http://www.crfjrj.org.br/crf/revista/45/07.asp?n=45> [28 de Junho de 2009].

Sabroza, Paulo Chagastelles (2006) Concepções de saúde e doença, *Curso de especialização em Avaliação de Programas de Controle de Processos Endêmicos, com ênfase em DST/HIV/Aids*, Abrasco, Fiocruz, MS, CDC, Tulane University.

Sabroza, Paulo Chastelles; Waltner-Toews, David (2001) Doenças emergentes, sistemas locais e globalização, *Cadernos de Saúde Pública*, 17 (Supl), 4-5.

Saddi, Fabiana da Cunha (2002) Direito universal e política global: respostas internacionais ao combate à Aids, Tuberculose e Malária, *Revista da Associação Médica Brasileira*, 48 (2), 109-110.

Samaja, Juan (2003) Desafíos a la epidemiología (pasos para una epidemiología 'miltoniana', *Revista Brasileira de Epidemiologia*, Vol.6 Nº2, 105-120.

Santos, Boaventura de Sousa (2007) Para além do pensamento abissal: das linhas abissais a uma ecologia dos saberes, *Novos Estudos*, 79, 71-94.

Santos, Maria de Lourdes Sperli Geraldes *et al.* (2006) A experiência de implantação do DOTS na cidade do Rio de Janeiro, in Ruffino-Netto, Antonio; Villa, Tereza Cristina Scatena (orgs.), *Tuberculose: implantação do DOTS em algumas regiões do Brasil histórico e peculiaridades regionais*, Instituto Milênio Rede Tuberculosis, 182-194.

Santos, Milton (2002) [1979] *O espaço dividido: os dois circuitos da economia urbana nos países subdesenvolvidos*, São Paulo, EDUSP.

Sarlet, Ingo Wolfgang (2004) Algumas notas em torno da relação entre o princípio da dignidade da pessoa humana e os direitos fundamentais na ordem constitucional brasileira, in Baldi, Cesar Augusto (org.) *Direitos Humanos na sociedade cosmopolita*, Rio de Janeiro, Editora Renovar, 555-599.

SBPT (2008) Encontro propõe mudanças no tratamento da TB, *Boletim Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia*, Ano7 Maio/Junho, 4-5.

Scarparo, Fatima Teresinha; Dain, Sulamis (2006) Il trasferimento da parte del Brasile dela strategia mundial di lotta alla tubercolosi: relazioni tra livelli di governo, *Italian Quarterly of*

Health Care Management, Economics and Policy, Anno XV, Nº 60, 46-50.

Schmidt, Maria Luisa Sandoval (2008) Pesquisa participante e formação ética do pesquisador na área da saúde, *Ciência & Saúde Colectiva*, 13, 2, 391-398.

Secretaria Estadual de Saúde e Defesa Civil (2011) *Boletim Epidemiológico e Ambiental do Estado do Rio de Janeiro*. Rio de Janeiro, Secretaria Estadual de Saúde e Defesa Civil do Rio de Janeiro.

Sélig, Lia *et al.* (2010) A tuberculose no cotidiano médico e o efeito bumerangue do abandono, *Ciência & Saúde Coletiva*. http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/artigo_int.php?id_artigo=6618 [18 de Maio de 2011].

Shah, S (2001) Direct observation of tuberculosis treatment, *The Lancet*, Vol 358, 421.

Sharma, Dinesh (2004) Tuberculosis control goals unlikely to be met by 2005, *The Lancet*, vol 363, 3 de Abril.

Silva, Luís Jacintho (1985) Considerações acerca dos fundamentos teóricos da explicação em epidemiologia, *Revista de Saúde Pública*, 19, 377-83.

Singh, V *et al.* (2002) TB control, poverty, and vulnerability in Delhi, India, *Tropical Medicine and International Health*, Vol 7, nº8, 693-670.

Smith, Ian (1999) Stop TB: Is DOTS the answer?, *Indian Journal Tuberculosis*, 46, 81-90.

Soares, Elizabeth C. C. *et al.* (2006) Improvements in treatment success rates with directly observed therapy in Rio de Janeiro city, *International Journal of Tuberculosis and Lung Disease*, 10(6), 690-695.

Souza, Fabiana Barbosa Assumpção de, 2007, Peculiaridades do controle da tuberculose em um cenário de violência urbana de uma comunidade carente do Rio de Janeiro, *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, 33(3), 318-322.

Strauss, Anselm (1993) *Continual permutations of action*, Nova Iorque, Aldine de Gruyter.

Szreter, Simon (1988) The importance of social intervention in Britain's mortality decline c. 1850-1914: a re-interpretation of the role of public health, *The Society for the Social History of Medicine*, 1, 1-38.

Szreter, Simon (2002) Rethinking McKeown: the relationship between public health and social change, *American Journal of Public Health*, Vol. 92, Nº 5, 722-725.

The Global Fund (2012) *Partnership*, <http://www.theglobalfund.org/en/about/partnership/> [27 de Fevereiro de 2012].

UN (2012) *About the millenium goals* <http://www.endpoverty2015.org/en/goals> [9 de Fevereiro de 2012].

- Uplekar, Mukund *et al* (1999) Directly observed treatment for tuberculosis, *The Lancet*, Vol 353, 145.
- Villa, Tereza Cristina Scatena *et al.* (2006) As políticas de controle da Tuberculose no sistema de saúde no Brasil e a implantação da estratégia DOTS (1980-2005) in Ruffino-Netto, Antonio; Villa, Tereza Cristina Scatena (orgs.), *Tuberculose: implantação do DOTS em algumas regiões do Brasil histórico e peculiaridades regionais*, Instituto Milênio Rede Tuberculosis, 29-48.
- Walley J. *et al.* (2001a) Effectiveness of the direct observation component of DOTS for Tuberculosis: a randomised controlled trial in Pakistan, *The Lancet*, 357, 664-669.
- Walley, J. *et al.* (2001b) Direct observation of tuberculosis treatment – Authors' reply, *The Lancet*, Vol 358, 422-3.
- Waltner-Toews, David (2001) An ecosystem approach to health and its applications to tropical and emerging diseases, *Cadernos de Saúde Pública*, 17(sup), 7-36.
- WHO (2000) *The Global Plan to Stop Tuberculosis 2001-2005/Stop Tuberculosis Partnership*. Genebra, World Health Organization.
- WHO (2005) *Addressing poverty in TB control: options for national TB control programmes*, Genebra, World Health Organization.
- WHO (2006) *The Global Plan to Stop Tuberculosis 2006-2015/Stop Tuberculosis Partnership*. Genebra, World Health Organization.
- WHO (2009) *Global Tuberculosis Control 2009: epidemiology, strategy, financing*, Genebra, World Health Organization.
- WHO (2010) *Working to overcome the global impact of neglected tropical diseases: first WHO report on neglected tropical diseases. Summary*, Genebra, World Health Organization.
- WHO (2011a) *Global Tuberculosis Control*, Genebra, World Health Organization.
- WHO (2011b) *World conference on social determinants of health: Landmark conference ends with Rio political Declaration*, <http://www.who.int/sdhconference/en/index.html> [5 de Dezembro de 2011].
- WHO (2012) *Pursue high-quality DOTS expansion and enhancement*, disponível em <http://www.who.int/tb/dots/en/> [9 de Fevereiro de 2012].
- Wikipédia (2011) *Ranitidina*, <http://pt.wikipedia.org/wiki/Ranitidina> [27 de Fevereiro de 2012].
- Wilkinson, Richard (2006) The impact of inequality, *Social Research*, Vol. 73, Nº2, 711-732.
- Wing, Steve (2000) Limits of epidemiology, in Kroll-Smith, Steve *et al.* (eds) *Illness and the environment: a reader in contested medicine*, New York, New York University Press, 29-43.
- World Economic Forum (2006) *Obasanjo, Brown and Gates call on world leaders to fund*

new plan to Stop Tuberculosis, Press Release <http://stoptb.org/global/plan/news/default.asp> [10 de Fevereiro de 2012].

Zaluar, Alba; Conceição, Isabel (2007) Favelas sob controle das milícias no Rio de Janeiro: que paz?, *São Paulo em Perspectiva*, Vol 21, nº2, 89-101.

Zaman, Shahaduz (2008) Native among the natives: physician anthropologist doing hospital ethnography at home, *Journal of Contemporary Ethnography*, 37, 135-154.

Zuim, Regina (2011) *Tuberculose e população vivendo em situação de rua no município do Rio de Janeiro: estudo de prevalência e proposta de adesão ao diagnóstico e tratamento*, Rio de Janeiro, Projeto Fundo Global Tuberculose Brasil.

Zwarenstein, Merrick (1999) Directly observed treatment for tuberculosis Authors' reply, *The Lancet*, Vol 353, 147-8.

Zwarenstein, Merrick *et al.* (1998) Randomised controlled trial of self-supervised and directly observed treatment of tuberculosis, *The Lancet*, Vol 352, 1340-1343.

Revistas e Jornais

Radis Comunicação em Saúde (2008) *Entrevista com Margareth Dalcolmo*, nº 69, Maio.

Entrevistas

Interlocutor 1 (2009) *Entrevista com técnico do projeto MSH*, Rio de Janeiro, 22 de Junho.

Interlocutor 2 (2009) *Entrevista com responsável pelo Programa de Controle da Tuberculose da Administração Penitenciária do Rio de Janeiro*, Rio de Janeiro, 17 de Julho.

Interlocutor 7 (2009) *Entrevista com Pneumologista do ambulatório de referência para a Tuberculose multirresistente*, Rio de Janeiro, 20 de Agosto.

Interlocutor 9 (2009) *Entrevista com membro do Fórum ONG na Luta contra a Tuberculose no Rio de Janeiro*, Rio de Janeiro, 28 Agosto.

Interlocutor 14 (2009) *Entrevista com assistente social do Hospital Estadual de Santa Maria*, Rio de Janeiro, 12 de Novembro.

Interlocutor 15 (2009) *Entrevista com diretora do Hospital Estadual de Santa Maria*, Rio de Janeiro, 12 de Novembro.

Interlocutor 16 (2009) *Entrevista com membro de associação comunitária executora de projeto "DOTS na comunidade"*, Rio de Janeiro, 18 de Novembro.

Interlocutor 18 (2009) *Entrevista com pneumologista pesquisador*, Rio de Janeiro, 19 de Novembro.

Interlocutor 19 (2009) *Entrevista com agente de prevenção de projeto "DOTS na comunidade"*, Rio de Janeiro, 21 de Novembro.

Interlocutor 20 (2009) *Entrevista com coordenadora do Laboratório de Referência Nacional para a Tuberculose*, Rio de Janeiro, 24 de Novembro.

Interlocutor 21 (2009) *Entrevista com pneumologista pesquisadora*, Rio de Janeiro, 26 de Novembro.

Interlocutor 22 (2009) *Entrevista com coordenador do Programa Nacional de Controle da Tuberculose*, Rio de Janeiro, 26 de Novembro.

Interlocutor 23 (2009) *Entrevista com coordenadora do Programa Municipal de Controle da Tuberculose do Rio de Janeiro*, Rio de Janeiro, 30 de Novembro.

Interlocutor 25 (2009) *Entrevista com representante da Parceria Brasileira contra a Tuberculose*, Rio de Janeiro, 3 de Dezembro.

Interlocutor 26 (2009) *Entrevista com membro da Rede de Comunidades Saudáveis pertencente ao Fórum de ONG na Luta contra a Tuberculose no Rio de Janeiro*, Rio de Janeiro, 3 de Dezembro.

Interlocutor 30 (2009) *Entrevista com membro do Fórum de ONG Aids do Rio de Janeiro*, Rio de Janeiro, 11 de Dezembro.

Interlocutor 31 (2010) *Entrevista com ativista TB-VIH*, Rio de Janeiro, 26 de Maio.

Interlocutor 32 (2010) *Entrevista com ex-coordenadora do Programa Estadual de Controle da Tuberculose do Rio de Janeiro*, Rio de Janeiro, 28 de Maio.

Interlocutor 33 (2010) *Entrevista com médica do Programa Estadual de Controle da Tuberculose do Rio de Janeiro*, Rio de Janeiro, 8 de Junho.

Interlocutor 34 (2010) *Entrevista com enfermeira do Programa Estadual DST-Aids e hepatites virais do Rio de Janeiro*, 8 de Junho.

Interlocutor 35 (2010) *Entrevista com coordenadora do Programa Estadual DST-Aids e hepatites virais do Rio de Janeiro*, Rio de Janeiro, 8 de Junho.

Interlocutor 36 (2010) *Entrevista com coordenadora do Programa Municipal de DST-Aids do Rio de Janeiro*, Rio de Janeiro, 11 de Junho.

Interlocutor 42 (2010) *Entrevista com deputado líder da Comissão Parlamentar HIV-Aids*, Brasília, 14 de Julho.

Interlocutor 43 (2010) *Entrevista com responsável da OPAS pela área da Tuberculose no Brasil*, Brasília, 15 de Julho.

Interlocutor 44 (2010) *Entrevista com responsável do Programa Nacional de Controle da Tuberculose pela articulação com a sociedade civil*, Brasília, 16 de Julho.

Interlocutor 46 (2010) *Entrevista com responsável do Departamento DST-Aids e hepatites virais pela articulação com o Programa Nacional de Controle da Tuberculose*, Brasília, 17 de Julho.

Interlocutor 50 (2010) *Entrevista com enfermeira do Programa de Tuberculose de Posto Municipal de Saúde*, Rio de Janeiro, 21 de Julho.

Interlocutor 52 (2010) *Entrevista com pneumologista do Programa de Tuberculose de Posto Municipal de Saúde*, Rio de Janeiro, 9 de Agosto.

Anexo I – Guião base das entrevistas realizadas

Para profissionais de saúde/outras profissionais envolvidos na ação sobre a TB:

1. Quais são as funções/responsabilidades que exerce no âmbito da ação sobre a TB?
2. Quais são as características mais importantes da TB?
3. O que mudaria nos procedimentos sobre a TB no âmbito do seu contexto de trabalho?
4. O que mudaria na sua intervenção sobre a TB?
5. Quais as principais dificuldades quotidianas que encontra?
6. Quais os pontos fortes da sua atuação/ da sua equipa?
7. Quais os pontos fortes e os pontos fracos do programa de TB brasileiro?
8. Considera que existem suficientes estudos sobre a TB? Quais as suas críticas aos estudos sobre a TB?
9. O que pensa da visão e da atuação das instituições internacionais sobre a TB?
10. Qual a sua visão relativamente à TB?
11. Concorda com a afirmação de que 'a TB é uma doença da pobreza'? Qual a sua opinião sobre o assunto?
12. Considera que outros atores e outras áreas do conhecimento devem ser envolvidos na ação sobre a TB?
13. Outras observações que considere pertinentes.

Para pacientes:

1. Narrativa da experiência da doença:
 - quando e como percebeu que estava doente,
 - quando e como procurou cuidados médicos, quais (público, privado, perto ou longe de casa...)
 - como é a experiência do tratamento nas suas diversas dimensões: como se sente, que dificuldades encontra, que ações do pessoal médico e de outros profissionais/voluntários, familiares, ou outros incluindo o próprio, facilitam ou dificultam essa experiência...
2. Quais as pessoas importantes no processo do seu tratamento? Porquê?
3. Antes de adoecer teve contato com informações sobre a TB?
4. Qual a sua opinião sobre a forma como a TB é tratada?
5. Acha que há aspetos que devem mudar? Quais? Porquê?
6. Outras observações que considere pertinentes.

Para membros de associações de doentes/organizações da sociedade civil:

1. Como é a sua experiência de envolvimento com a TB?
2. Que atividades realiza nesse âmbito?
3. Porque o faz?
4. Considera que os serviços/cuidados de saúde para a TB são adequados?
5. O que mudaria no cuidado médico à TB e à pessoa com TB?
6. Considera que as ações de prevenção são adequadas e suficientes?
7. Como explicaria a alguém o que é a TB?
8. Outras observações que considere pertinentes.

Para gestores, responsáveis políticos e representantes de organizações internacionais da ação contra a TB:

1. Quais os pontos fortes da estratégia nacional/internacional contra a TB?
2. Considera que essa(s) estratégia tem lacunas? Quais? Como poderiam ser supridas?
3. Que atores estão envolvidos, com que atribuições e contributos?
4. Quais as ações presentes a ser implantadas?
5. Quais as ações futuras?
6. Quais os atores que ainda serão envolvidos?
7. Há atores que discordam das estratégias/ações levadas a cabo ou planeadas? Porquê?
8. Outras observações que considere pertinentes.

Para investigadores:

1. Quais os estudos sobre a TB que considera fundamentais para ação sobre a mesma? Porquê?
2. Qual a sua opinião sobre a literatura científica em torno da TB?
3. Considera que existem lacunas na produção de conhecimento sobre a TB, outras abordagens poderiam ser utilizadas?
4. Quais os estudos que produziu ou está produzindo sobre a TB?
5. Qual o seu principal enfoque, metodologia...?
6. Outras observações que considere pertinentes.

Anexo II – O Sistema Único de Saúde

O Sistema Único de Saúde, resultou do processo de Reforma Sanitária Brasileira cuja história Paim (2008: 27) descreve, brevemente, desta forma:

No caso do Brasil, surgiu em meados da década de 70, um movimento postulando a democratização da saúde, justamente num período no qual novos sujeitos sociais emergiram nas lutas contra a ditadura. Estudantes, professores universitários, setores populares e entidades de profissionais de saúde passaram a defender mudanças na saúde, culminando com a criação do Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (CEBES) em 1976 (Fleury, 1997). A conquista da democracia em 1985 possibilitou a realização da 8ª Conferência Nacional de Saúde no ano seguinte. Nesse evento, reafirmou-se o reconhecimento da saúde como direito de todos e dever do Estado, recomendando-se a organização de um Sistema Único de Saúde (SUS) descentralizado (com atribuições específicas para a União, estados e municípios) e democrático (garantindo a participação social na formulação das políticas de saúde, no acompanhamento e na avaliação). A partir dessa Conferência, a sociedade brasileira passou a dispor de um corpo doutrinário e um conjunto de proposições políticas voltados para a saúde que apontavam para a democratização da vida social e para uma Reforma Democrática do Estado.

Apresento, em seguida, a principal legislação referente à saúde e ao SUS (República Federativa do Brasil, 1988):

Título VIII Da ordem social

Capítulo II Da seguridade social

Seção II Da saúde

Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Art. 197. São de relevância pública as ações e serviços de saúde, cabendo ao Poder Público dispor, nos termos da lei, sobre sua regulamentação, fiscalização e controle, devendo sua execução ser feita diretamente ou através de terceiros e, também, por pessoa física ou jurídica de direito privado.

Art. 198. As ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes:

I - descentralização, com direção única em cada esfera de governo;

II - atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais;

III - participação da comunidade.

§ 1º. O sistema único de saúde será financiado, nos termos do art. 195, com recursos do orçamento da seguridade social, da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, além de outras fontes. (Parágrafo único renumerado para § 1º pela Emenda Constitucional nº 29, de 2000)

§ 2º A União, os Estados, o Distrito Federal e os Municípios aplicarão, anualmente, em ações e serviços públicos de saúde recursos mínimos derivados da aplicação de percentuais calculados sobre: (Incluído pela Emenda Constitucional nº 29, de 2000)

I - no caso da União, na forma definida nos termos da lei complementar prevista no § 3º; (Incluído pela Emenda Constitucional nº 29, de 2000)

II - no caso dos Estados e do Distrito Federal, o produto da arrecadação dos impostos a que se refere o art. 155 e dos recursos de que tratam os arts. 157 e 159, inciso I, alínea a, e inciso II, deduzidas as parcelas que forem transferidas aos respectivos Municípios; (Incluído pela Emenda Constitucional nº 29, de 2000)

III - no caso dos Municípios e do Distrito Federal, o produto da arrecadação dos impostos a que se refere o art. 156 e dos recursos de que tratam os arts. 158 e 159, inciso I, alínea b e § 3º. (Incluído pela Emenda Constitucional nº 29, de 2000)

§ 3º Lei complementar, que será reavaliada pelo menos a cada cinco anos, estabelecerá: (Incluído pela Emenda Constitucional nº 29, de 2000)

I - os percentuais de que trata o § 2º; (Incluído pela Emenda Constitucional nº 29, de 2000)

II - os critérios de rateio dos recursos da União vinculados à saúde destinados aos Estados, ao Distrito Federal e aos Municípios, e dos Estados destinados a seus respectivos Municípios, objetivando a progressiva redução das disparidades regionais; (Incluído pela Emenda Constitucional nº 29, de 2000)

III - as normas de fiscalização, avaliação e controle das despesas com saúde nas esferas federal, estadual, distrital e municipal; (Incluído pela Emenda Constitucional nº 29, de 2000)

IV - as normas de cálculo do montante a ser aplicado pela União. (Incluído pela Emenda Constitucional nº 29, de 2000)

§ 4º Os gestores locais do sistema único de saúde poderão admitir agentes comunitários de saúde e agentes de combate às endemias por meio de processo seletivo público, de acordo com a natureza e complexidade de suas atribuições e requisitos específicos para sua atuação. (Incluído pela Emenda Constitucional nº 51, de 2006)

§ 5º Lei federal disporá sobre o regime jurídico, o piso salarial profissional nacional, as diretrizes para os Planos de Carreira e a regulamentação das atividades de agente comunitário de saúde e agente de combate às endemias, competindo à União, nos termos

da lei, prestar assistência financeira complementar aos Estados, ao Distrito Federal e aos Municípios, para o cumprimento do referido piso salarial. (Redação dada pela Emenda Constitucional nº 63, de 2010) Regulamento

§ 6º Além das hipóteses previstas no § 1º do art. 41 e no § 4º do art. 169 da Constituição Federal, o servidor que exerça funções equivalentes às de agente comunitário de saúde ou de agente de combate às endemias poderá perder o cargo em caso de descumprimento dos requisitos específicos, fixados em lei, para o seu exercício. (Incluído pela Emenda Constitucional nº 51, de 2006)

Art. 199. A assistência à saúde é livre à iniciativa privada.

§ 1º - As instituições privadas poderão participar de forma complementar do sistema único de saúde, segundo diretrizes deste, mediante contrato de direito público ou convênio, tendo preferência as entidades filantrópicas e as sem fins lucrativos.

§ 2º - É vedada a destinação de recursos públicos para auxílios ou subvenções às instituições privadas com fins lucrativos.

§ 3º - É vedada a participação direta ou indireta de empresas ou capitais estrangeiros na assistência à saúde no País, salvo nos casos previstos em lei.

§ 4º - A lei disporá sobre as condições e os requisitos que facilitem a remoção de órgãos, tecidos e substâncias humanas para fins de transplante, pesquisa e tratamento, bem como a coleta, processamento e transfusão de sangue e seus derivados, sendo vedado todo tipo de comercialização.

Art. 200. Ao sistema único de saúde compete, além de outras atribuições, nos termos da lei:

I - controlar e fiscalizar procedimentos, produtos e substâncias de interesse para a saúde e participar da produção de medicamentos, equipamentos, imunobiológicos, hemoderivados e outros insumos;

II - executar as ações de vigilância sanitária e epidemiológica, bem como as de saúde do trabalhador;

III - ordenar a formação de recursos humanos na área de saúde;

IV - participar da formulação da política e da execução das ações de saneamento básico;

V - incrementar em sua área de atuação o desenvolvimento científico e tecnológico;

VI - fiscalizar e inspecionar alimentos, compreendido o controle de seu teor nutricional, bem como bebidas e águas para consumo humano;

VII - participar do controle e fiscalização da produção, transporte, guarda e utilização de substâncias e produtos psicoativos, tóxicos e radioativos;

VIII - colaborar na proteção do meio ambiente, nele compreendido o do trabalho.

O Sistema Único de Saúde foi instituído pela Lei N.8080 de 19 de Setembro de 1990, da qual consta(República Federativa do Brasil, 1990):

Do Sistema Único de Saúde

Capítulo II

Dos Princípios e Diretrizes

Art. 7º As ações e serviços públicos de saúde e os serviços privados contratados ou conveniados que integram o Sistema Único de Saúde (SUS), são desenvolvidos de acordo com as diretrizes previstas no art. 198 da Constituição Federal, obedecendo ainda aos seguintes princípios:

I - universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência;

II - integralidade de assistência, entendida como conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema;

III - preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral;

IV - igualdade da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie;

V - direito à informação, às pessoas assistidas, sobre sua saúde;

VI - divulgação de informações quanto ao potencial dos serviços de saúde e a sua utilização pelo usuário;

VII - utilização da epidemiologia para o estabelecimento de prioridades, a alocação de recursos e a orientação programática;

VIII - participação da comunidade;

IX - descentralização político-administrativa, com direção única em cada esfera de governo:

a) ênfase na descentralização dos serviços para os municípios;

b) regionalização e hierarquização da rede de serviços de saúde;

X - integração em nível executivo das ações de saúde, meio ambiente e saneamento básico;

XI - conjugação dos recursos financeiros, tecnológicos, materiais e humanos da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios na prestação de serviços de assistência à saúde da população;

XII - capacidade de resolução dos serviços em todos os níveis de assistência; e

XIII - organização dos serviços públicos de modo a evitar duplicidade de meios para fins idênticos.

O Ministério da Saúde é o gestor nacional do SUS e compõe-se de órgãos subordinados, que são órgãos de administração direta: gabinete do Ministro, secretaria executiva e consultoria jurídica e departamento nacional de auditoria do SUS, secretaria de atenção à saúde, secretaria da gestão do trabalho e da educação em saúde, secretaria da gestão participativa, secretaria de vigilância em saúde, secretaria de ciência e tecnologia e insumos estratégicos; e órgãos vinculados que são órgãos de administração indireta: conselho nacional de saúde, conselho de saúde suplementar, agência nacional de vigilância sanitária, agência nacional de saúde suplementar, Fundação Oswaldo Cruz e Fundação Nacional da Saúde, empresa pública de hemoderivados e biotecnologia, sociedade de economia mista grupo hospitalar Conceição no Rio Grande do Sul (Paim, 2009). Mesmo após o processo de descentralização, o Ministério da Saúde continua a ser responsável por algumas unidades de prestação direta de cuidados de saúde que têm um papel de referência em várias especialidades (Paim, 2009).

Os serviços organizam-se em serviços de atenção básica, serviços de média complexidade e serviços de alta complexidade. Os serviços de atenção básica constituem, idealmente, a porta de entrada no SUS e garantem ações individuais e coletivas de promoção e prevenção em saúde, diagnóstico, tratamento e reabilitação, garantindo ainda o acesso a especialidades básicas como a clínica geral, pediatria, obstetrícia e ginecologia (Paim, 2009). Os serviços de média complexidade garantem a atenção aos problemas de saúde que exigem profissionais especializados, como *cirurgias ambulatoriais especializadas; procedimentos traumato-ortopédicos; ações especializadas em odontologia; patologia clínica; anatomopatologia e citologia; radiodiagnóstico; exames ultrasonográficos; diagnose; fisioterapia; terapias especializadas; próteses e órteses; anestesia* (Paim, 2009: 61). Os serviços de alta complexidade são aqueles que requerem alta tecnologia e/ou que envolvem alto custo (Paim, 2009).