

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

ROSANA MAFFACCIOLLI

**A CONSTRUÇÃO SOCIAL DA VULNERABILIDADE EM TRAJETÓRIAS DE
INTERNAÇÃO PARA TRATAMENTO DA TUBERCULOSE**

Porto Alegre

2015

ROSANA MAFFACCIOLLI

**A CONSTRUÇÃO SOCIAL DA VULNERABILIDADE EM TRAJETÓRIAS DE
INTERNAÇÃO PARA TRATAMENTO DA TUBERCULOSE**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Políticas e Práticas em Saúde e Enfermagem.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Dora Lúcia Leidens Correa de Oliveira

Porto Alegre

2015

CIP - Catalogação na Publicação

Maffacciolli, Rosana

A construção social da vulnerabilidade em trajetórias de internação para tratamento da tuberculose / Rosana Maffacciolli. -- 2015. 155 f.

Orientadora: Dora Lúcia Leidens Correa de Oliveira.

Tese (Doutorado) -- Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Porto Alegre, BR-RS, 2015.

1. Tuberculose. 2. Condições sociais. 3. Vulnerabilidade em saúde. I. Oliveira, Dora Lúcia Leidens Correa de, orient. II. Título.

ROSANA MAFFAGGIOLLI

A construção social da vulnerabilidade em trajetórias de internação para tratamento da tuberculose.

Tese apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

Aprovada em Porto Alegre, 14 de maio de 2010.

BANCA EXAMINADORA



Profa. Dra. Dora Lúcia Leidans Corrêa de Oliveira

Presidente – PPGENF/UFRGS



Profa. Dra. Tábata Engel Gerhardt

Membro – PPGENF/UFRGS



Profa. Dra. Andréa Fachel Leal

Membro – SOCIOLOGIA/UFRGS



Profa. Dra. Vera Sílvia Faccinella Paiva

Membro – USP

AGRADECIMENTOS

Gostaria de poder agradecer, face a face, todas as pessoas que comigo trilharam esse caminho. Elas preencheram de sentidos minha trajetória e a tornaram tão bela! Mesmo correndo o risco de, indevidamente, não citar importantes nomes, penso que se faz necessário expressar minha gratidão a algumas pessoas, nominando-as aqui:

À Dora, minha orientadora que, com afeto e responsabilidade, acolheu minhas ideias e incentivou-me a buscar os conhecimentos que respaldaram a construção desta tese.

Aos colegas e amigos do Grupo de Estudos em Promoção da Saúde, da Escola de Enfermagem da UFRGS – Sílvia, Maíra, Tiago, Giselda e Carlos - com os quais compartilhei experiências de aprendizado e de perseverança em nossos desafios rumos na Universidade; à Évelin, graduanda em Enfermagem que, com sua perspicácia de jovem pesquisadora, auxiliou logística e intelectualmente no desenvolvimento desta tese.

Aos pesquisadores e incentivadores do Núcleo de Estudos em Prevenção da Aids, da Universidade de São Paulo, por me acolherem e por me ensinarem um modo de pesquisar incluyente e comprometido com a vida e dignidade humanas. Como lhes disse em alguns momentos, quero devolver a acolhida de vocês em forma de atenção e cuidado às pessoas que seguem vivendo desprotegidas e com poucas perspectivas de lutar por seus direitos. À Vera Paiva, em especial, por ter-me inspirado a contemplar as paisagens que estavam no meu caminho, cujas belezas eu não conseguia ver.

Com todos aprendi muito, mas preciso reconhecer a solidariedade e o cuidado que Eliana e Fábio dirigiram a mim. Também não poderia deixar de citar o nome de Vera Paiva, uma professora e pesquisadora que, com seu exemplo, foi fundamental para a que eu assumisse o sentido ético, político e humano das minhas ações perante as pessoas. Foi assim que eu passei a contemplar as paisagens que estavam no meu caminho, cujas belezas eu não conseguia ver.

Às professoras que compuseram a banca de qualificação de doutorado, pelos indispensáveis apontamentos ao projeto de pesquisa. Agradeço, por nesse momento, me auxiliarem a aprimorar o conhecimento produzido nesta tese.

Ao grupo Qorpo Santo, que se formou a partir de encontros no campo desta pesquisa e que tem me conduzido a transformar a estética da minha vida. Simone, Pablo, Joaquim, Dani, Biana, Rosa, Léo e Tati (minha irmã e companheira de palhaçadas), a vocês toda a minha admiração, minha amizade e minha parceria para seguirmos adiante... Desse

grupo, em especial, gostaria não só de agradecer, mas prestar homenagem à Simone. Seu trabalho junto aos pacientes foi e é uma grande inspiração para mim.

Aos meus amigos queridos João, Tiago Paiva, Karol e Fernanda. Não esquecerei as boas conversas que tivemos e do alento que recebi de vocês!

A minha família, que é a mais importante referência para essa construção. Aos meus pais e irmãos pela nossa história de luta e de esperança por uma vida melhor. Ao meu marido Gustavo, pelo companheirismo, amor e compreensão e, finalmente ao meu filho, Luisinho. Meu menininho de três anos de idade que, diariamente, me ensina uma nova versão de felicidade.

Obrigada a todos!

“A utopia está lá no horizonte. Me aproximo dois passos, ela se afasta dois passos. Caminho dez passos e o horizonte corre dez passos. Por mais que eu caminhe, jamais alcançarei. Para que serve a utopia? Serve para isso: para que eu não deixe de caminhar.”

(Eduardo Galeano)

RESUMO

MAFFACCIOLLI, Rosana. **A construção social da vulnerabilidade em trajetórias de internação para tratamento da tuberculose**. 2015. 155 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2015.

A prevalência da tuberculose, associada ao seu potencial de disseminação, tornaram-na uma condição emergente, sobretudo em cenários marcados pela desigualdade social. No limite do conhecimento epidemiológico e dos Determinantes Sociais da Saúde, buscou-se no referencial da Vulnerabilidade e Direitos Humanos uma perspectiva que acolhesse inovações na resposta ao problema. Tendo como campo empírico um hospital-sanatório para tratamento de pessoas em situação de vulnerabilidade social, esta pesquisa objetivou compreender como se constituem as trajetórias de vulnerabilidade à internação por tuberculose. Foram feitas observações e entrevistas com 12 pessoas internadas no ano de 2014, com idades entre 25 e 45 anos e de ambos os sexos. O Construcionismo Social, uma das bases teóricas do quadro da vulnerabilidade e direitos humanos, foi a perspectiva teórico-metodológica escolhida para encaminhar esta pesquisa. Por essa via foi possível compreender a produção da vulnerabilidade na interlocução de suas três dimensões: individual (reconhecimento da pessoa como sujeito de direitos e de acontecimentos ligados ao adoecimento), social (condições de produção desses acontecimentos, enfocando o papel dos cenários culturais) e programática (assistência qualificada para lidar com essas conjunturas de vulnerabilidade). Na dimensão individual, foram analisadas experiências marcadas pela coinfeção tuberculose-HIV, pela situação de rua e pelo uso de drogas, como o *crack*. Na dimensão social, analisaram-se os cenários culturais implicados nas trajetórias pessoais, o que permitiu discutir sobre processos opressivos, discriminatórios e de violação de direitos resguardados em relações sociais informadas por normas de gênero e sexualidade, pelo estigma da Aids e do uso de *crack*. Na dimensão programática, o interesse foi compreender as dificuldades concernentes ao tratamento. Concluiu-se que a assistência em saúde, quando não qualificada para responder às iniquidades subjacentes ao adoecimento por tuberculose, contribui para manter as condições de vulnerabilidade ao agravamento clínico das pessoas. Uma ampliação da consciência nesse sentido é necessária para que a ação técnica voltada à adesão/procura por tratamento alcance êxito, o que oportunizaria desviar dos percursos para a internação. Além disso, outros horizontes éticos para o cuidado em saúde seriam inaugurados de modo a preservar a vida das interpelações que mais a ameaçam.

Palavras-chave: Tuberculose. Condições sociais. Vulnerabilidade em saúde.

ABSTRACT

MAFFACCIOLLI, Rosana. **The social construction of vulnerability in trajectories upon admission for tuberculosis treatment**. 2015. 155 f. Thesis (PhD in Nursing) – Nursing School, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2015.

The prevalence of tuberculosis, in connection with its dissemination potential, turned it into an and Health Social Determinants, a search in the background of Vulnerability and Human Rights looked for a perspective that would accept innovations in the response to the problem. Having a sanatorium hospital for the treatment of people in situation of social vulnerability as empirical field, this research had the objective of understanding how the vulnerability trajectories upon admission due tuberculosis are constituted. Observations and interviews were carried out with 12 persons admitted in the year of 2014, of age between 25 and 45 years old, and of both sexes. The Social Constructionism, one of the theoretical bases of the vulnerability framework and human rights, was the theoretical and methodological perspective chosen to refer this research. Through this way it was possible to understand the production of vulnerability within the dialogue of its three dimensions: individual (recognition of the person as subject of rights and of events in connection with illness), social (conditions for the production of such events, by focusing the role of cultural settings) and programmatic (qualified assistance to deal with such vulnerability conjunctures). As to the individual dimension, analysis was made on the experiences marked by tuberculosis-HIV co-infection, by the street situation and by the use of drugs like crack. Within the social dimension, the analysis comprised cultural settings involved in the personal trajectories what allowed discussing about processes that are oppressive and discriminatory and that violate rights sheltered within social relations informed by gender and sexuality rules, by the AIDS stigma and by crack use. In the programmatic dimension, the interest was to understand the difficulties concerning the treatment. It was concluded that when health care is not qualified to respond to inequalities underlying illness by tuberculosis, it contributes to maintain vulnerability conditions for clinical worsening of people. The amplification of conscience in this sense is needed so that the technical action addressed to the adherence and search for treatment be successful, what would give the opportunity to by-pass the paths to admission. Besides, other ethical horizons for health care would be opened in such a way to preserve life from the questionings that threatens it the most.

Keywords: Tuberculosis. Social conditions. Health vulnerability.

RESUMEN

MAFFACCIOLLI, Rosana. **La construcción social de la vulnerabilidad en trayectorias de internación para tratamiento de la tuberculosis**. 2015. 155 f. Tesis (Doctorado en Enfermería) – Escuela de Enfermería, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2015.

La prevalencia de la tuberculosis, asociada con su potencial de diseminación, la han convertido en una condición emergente, sobretodo en escenarios marcados por la desigualdad social. En el límite del conocimiento epidemiológico y de los Determinantes Sociales de la Salud, se buscó en el referencial de la Vulnerabilidad y Derechos Humanos una perspectiva que acogiese innovaciones en la respuesta al problema. Teniendo como campo empírico un hospital-sanatorio para tratamiento de personas en situación de vulnerabilidad social, esta investigación tuvo el objetivo de comprender como se constituyen las trayectorias de vulnerabilidad hacia la internación por tuberculosis. Fueron hechas observaciones y entrevistas con 12 personas internadas en el año de 2014, con edades entre 25 y 45 años y de ambos sexos. El Construccinismo Social, una de las bases teóricas del cuadro de la vulnerabilidad y derechos humanos, fue la perspectiva teórico-metodológica elegida para encaminar esta investigación. Por esta vía fue posible comprender la producción de la vulnerabilidad en la interlocución de sus tres dimensiones: individual (reconocimiento de la persona como sujeto de derechos y de acontecimientos asociados a la enfermedad), social (condiciones de producción de estos acontecimientos, enfocando el papel de los escenarios culturales) y programática (asistencia calificada para abordar esas coyunturas de vulnerabilidad). En la dimensión individual, fueron analizadas experiencias marcadas por la co-infección tuberculosis-HIV, por la situación de calle y por el uso de drogas, como el *crack*. En la dimensión social, se analizaron los escenarios culturales implicados en las trayectorias personales, lo que permitió discutir sobre procesos opresivos, discriminatorios y de violación de derechos resguardados en relaciones sociales informadas por normas de género y sexualidad, por el estigma del Sida y del uso de *crack*. En la dimensión programática, el interés fue comprender las dificultades concernientes al tratamiento. Se concluyó que la asistencia en salud, cuando no calificada para responder a las iniquidades subyacentes a la enfermedad por tuberculosis, contribuye para mantener las condiciones de vulnerabilidad al agravamiento clínico de las personas. Una ampliación de la conciencia, en ese sentido, es necesaria para que la acción técnica vuelva a la adhesión/búsqueda por tratamiento logre éxito, lo que daría la oportunidad de desviar de los caminos para la internación. Además, otros horizontes éticos para el cuidado en salud serían inaugurados de modo a preservar la vida de las interpelaciones que más la amenazan.

Palabras clave: Tuberculosis. Condiciones sociales. Vulnerabilidad en salud.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Imagem da vizinhança ao redor do Hospital Sanatório Partenon – HSP (à esquerda, atrás da parada de ônibus), localizando a loja de artigos de religião (centro) e o mercado utilizado por funcionários e familiares de pacientes do HSP (à direita)	53
Figura 2 – Imagem de satélite da área do Hospital Sanatório Partenon (B) e arredores, localizando o 8º Batalhão do Exército (A) e a Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (C)	54
Figura 3 – Imagem de satélite da área do Hospital Sanatório Partenon, localizando o Prédio da internação (A), o Hospital-Dia (B) e o Centro de Testagem e Aconselhamento em Aids (C)	54
Figura 4 – Quadro da vulnerabilidade e direitos humanos: dimensões individual, social e programática	69
Figura 5 – Mapa analítico. A construção social da vulnerabilidade em trajetórias de internação para tratamento da tuberculose	98

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Características das participantes mulheres	76
Quadro 2 - Caracterização dos homens participantes da pesquisa	77
Quadro 3 - Descrição sumarizada das trajetórias pessoais de vulnerabilidade e internação no HSP	82

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

Aids – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

BCG – *Bacillus Calmette-Guérin*

Centro POP – Centros de Referência Especializados para População em Situação de Rua

CREAS – Centros de Referência em Assistência Social

CRIE – Centro de Imunobiológicos Especiais

DATASUS – Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde do Brasil

DOTS – *Directly Observed Therapy Short-Course*

DSS – Determinantes Sociais da Saúde

DST – Doenças Sexualmente Transmissíveis

FEBEM – Fundação Estadual do Bem-Estar do Menor

GEPS – Grupo de Estudos em Promoção da Saúde

HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana

HSP – Hospital Sanatório Partenon

LGBT – Lésbicas, gays, bissexuais, travestis e transgêneros

NEPAIDS – Núcleo de Estudos para a Prevenção da Aids

NPS – Nova Promoção da Saúde

OMS – Organização Mundial da Saúde

ONG – Organização não governamental

PNCT – Programa Nacional de Controle da Tuberculose

PPG – Programa de Pós-Graduação

RS – Rio Grande do Sul

SAME – Serviço de Arquivo Médico e Estatística

SESP – Serviço Especial de Saúde Pública

SUS – Sistema Único de Saúde

TB/HIV – Coinfecção Tuberculose e HIV

TBMDR – Tuberculose multidroga-resistente

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TDO – Tratamento Diretamente Observado

TO – Terapia Ocupacional

UFRGS – Universidade Federal do Rio Grande do Sul

V&DH – Vulnerabilidade e Direitos Humanos

APRESENTAÇÃO

Creio que este ponto da minha trajetória, constituído pela formação no doutorado, e, especialmente, pela escrita desta tese, guarda relação com um tempo bastante remoto ao início da minha formação acadêmica. As lembranças dos meus 35 anos de vida estiveram comigo e iluminaram o tempo deste doutorado. Ancorado no significado dessas lembranças, o tempo como experiência fluiu justapondo-se a outras experiências temporais e conformando espaços de coprodução das narrativas que aqui foram expostas. Ainda que intuitivamente, uma perspectiva existencial esteve operando para que os eventos da vida fossem captados e registrados não como mera reprodução de fatos generalizáveis a qualquer vida, mas como uma expressão singularizada do viver.

Inspirada por esta perspectiva existencial, gostaria de seguir a apresentação desta tese situando, primeiramente, minha incursão no universo profissional da saúde e alguns aspectos desse universo que potencializaram minha sensibilização para este percurso de pesquisa.

Em 1999 ingressei no curso de graduação em enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul - UFRGS. Naquele tempo, estava mobilizada pelo desejo de uma boa formação profissional e pela percepção da minha família de que eu era uma boa cuidadora dos que em casa adoeciam. Mesmo sem ter essa clareza, durante os anos de formação, a construção de sentidos sobre a vida e sobre a saúde me levaram a escolher locais de atuação junto a comunidades periféricas de Porto Alegre, no contexto da expansão dos Programas de Saúde da Família – início dos anos 2000. As visitas domiciliares proporcionavam experiências que transcendiam os sentidos técnicos do cuidado assumidos na lógica da assistência hospitalar e nas orientações dadas em aulas na faculdade, consideradas as mais importantes para a assunção de uma identidade profissional. Naquelas visitas, fui percebendo que a ação técnica era mais efetiva tanto quanto mais fossem estabelecidas sociabilidades duradouras e movidas pelo mútuo desejo de ver que o outro estava bem.

Essa elaboração, inicialmente mais intuitiva, veio a ser qualificada com a abertura a outros horizontes referenciais. Com a minha iniciação nos estudos da área da Saúde Coletiva, pude encontrar meios e ideias que nutriram os sentidos que queria dar ao que eu almejava fazer profissionalmente. A possibilidade de estabelecer laços afetivos com os pacientes e contar com isso para a manutenção e promoção do estado de saúde de indivíduos em relação e, portanto, de comunidades, era meu porto seguro na profissão.

As descobertas e deleites me levaram a querer buscar uma atuação diversa daquela que eu faria se permanecesse atuando na assistência. Cursei mestrado em enfermagem, em linha de pesquisa atrelada à Saúde Coletiva, e, posteriormente, ingressei no ramo da docência – atuando como uma das professoras de referência nessa área em curso de Enfermagem de uma Instituição de Ensino Superior privada. Durante 5 anos, tive a oportunidade de prestar assistência em enfermagem, desenvolvida sob a forma de supervisão de estágios em unidades básicas de saúde, escolas, organizações não governamentais, ruas e praças, casas-abrigos, albergues, associação de moradores e órgãos governamentais de gestão em saúde. A oportunidade também foi a de dar aula sobre questões técnicas específicas da área, procurando sempre situá-las contextualmente, para que as características socioculturais e psicológicas das pessoas que vivem neste país, neste estado e nesta cidade não fossem informações negligenciadas nos planos de cuidado. Mais do que dar, recebi aula de vida das pessoas que foram cuidadas e de alunos que tiveram que postergar suas formações acadêmicas devido a condições sociais: parte considerável era de profissionais de nível médio em enfermagem, que precisavam sustentar suas famílias e custear seus estudos.

Há quase 4 anos, ingressei no curso de doutorado em Enfermagem da UFRGS. Entendia que a realização dessa formação me oportunizaria fazer parte de um contexto de aprofundamento quanto aos fundamentos teóricos da Saúde Coletiva. Nesse sentido, havia grande expectativa em cursar as disciplinas do Programa de Pós-Graduação (PPG) em Enfermagem da UFRGS, como também de outros PPGs. Assim o fiz na Sociologia, na Antropologia Social, na Educação e na Geografia da UFRGS. Sem prever inicialmente, pude ter uma experiência interinstitucional junto ao Núcleo de Estudos para a Prevenção da Aids (NEPAIDS) da Universidade de São Paulo. Retomarei essa experiência adiante, pois foi definitiva para o estabelecimento do referencial que amparou as elaborações teóricas nesta tese, além de deixar como legado uma postura ética e política que, agora sei, é inalienável a toda a ação técnica no campo da saúde.

A tuberculose se constituiu como tema de pesquisa um pouco antes de ingressar no doutorado. A ideia surgiu e foi adotada por mim e por outros pesquisadores no contexto das reuniões do Grupo de Estudos em Promoção da Saúde (GEPS) da UFRGS. A tradição dos estudos desse grupo era a aplicação do referencial da Promoção da Saúde em pesquisas na área de Saúde da Mulher e de estudos da interface desse referencial com Educação em Saúde. Uma das pesquisadoras apresentou ao grupo seu interesse em estudar sobre a tuberculose, alegando se tratar de uma doença que, apesar do evidente investimento político-institucional e tratamento medicamentoso eficaz para a cura, estava na lista dos principais agravos à saúde da população

gaúcha. Os debates foram enriquecidos por relatos de sua experiência na assistência aos pacientes com tuberculose, o que impulsionou o interesse da coordenadora do grupo de pesquisa em incluir esse tema como objeto de estudos a serem desenvolvidos por seus integrantes.

Para além dos dados locais, foram sendo discutidos também os panoramas nacionais e mundiais acerca da tuberculose e a produção de conhecimento que analisa essas situações. Tal produção, quando pautada na Epidemiologia, conduzia, a nosso ver, a modelos explicativos lineares de causa e efeito que não poderiam contemplar a dimensão social do processo de adoecimento. A inserção na saúde coletiva nos permitiu reconhecer esses limites e subsidiou-nos com os referenciais dos Determinantes Sociais da Saúde (DSS) e da vulnerabilidade.

Nessa perspectiva, foi possível compreender o papel dos marcadores sociais nos processos de adoecimento por tuberculose para além de uma relação binária de causa e efeito, reconhecendo-se as múltiplas condições e complexas relações existentes entre os elementos que compõem a vida das pessoas acometidas pela doença. Tais elementos eram o ponto-chave das análises as quais, na nossa visão, não superavam o limite de apresentar quase sempre as mesmas asserções na compreensão da problemática da tuberculose. O papel dos modelos de produção social excludentes, dos problemas operacionais das ações programáticas, e das implicações culturais de certas concepções sobre a doença já se apresentava consistentemente documentado. O que emergia como uma lacuna era a produção de conhecimento comprometido com a mudança de cenário, impactando na diminuição da vulnerabilidade à doença.

O aprofundamento dessa crítica nos guiou para outros caminhos teóricos, encontrando o referencial da Vulnerabilidade e Direitos Humanos (V&DH) em uma coletânea de livros organizada por membros do NEPAIDS. Publicados a partir de 2012, esses livros retomam o conceito de vulnerabilidade em saúde, enriquecendo-o com novos sentidos oriundos de um trabalho transdisciplinar que envolve Psicologia Social, Epidemiologia e Ciências Sociais e Humanas. Desde os anos de 1990, esse trabalho vem sendo desenvolvido de modo a cooperar no redirecionamento e formulação de ações institucionais que compõem a resposta brasileira à Aids (Síndrome da Imunodeficiência Adquirida).

Para nós, esse parecia ser o caminho mais profícuo a percorrer na estruturação de estudos que efetivassem mudança de cenários em relação à problemática da tuberculose. Fomos qualificando nossas análises e mudando nossos discursos: em vez de vulnerabilidade social, passamos a falar em dimensões individual, social e programática da vulnerabilidade. Passamos a compreender que, nas análises, é o indivíduo – com sua história, identidade e seus direitos violados – que está em situação de vulnerabilidade. Gradativamente, temos conseguido elaborar

a necessária síntese entre as histórias de vida de quem tem tuberculose e os indicadores sociais macroestruturais.

Apesar de muito desafiador, é disso que se pretendeu dar conta nesta tese. Na abordagem da vulnerabilidade à tuberculose, a linha discursiva predominante na produção científica e no cotidiano assistencial é a do tipo epidemiológico/tipo sociológico – indivíduo que está propenso ao adoecimento por se constituir de certas características físicas e sociais. A leitura dessas características apartada dos sentidos que as constroem histórica e socialmente informa, hegemonicamente, as práticas assistenciais.

Esse estado de coisas passou a compor, para além da trajetória de pesquisa, minha trajetória pessoal de vida. Certo modo de ver e compreender a realidade – retomando consciente e inconscientemente minha história – concorreu para reconhecer as concepções de colegas pesquisadores, profissionais de saúde, pacientes e familiares, estruturadas pelo ideário dos tipos epidemiológicos/sociológicos. Isso era necessário para fazer emergir sentidos e analisar como essa semântica atuava na produção de vulnerabilidades.

Inspirada pelas experiências em São Paulo, com os pesquisadores do NEPAIDS, coloquei-me como agente de mudança no cenário da pesquisa. Aproximei-me de um grupo de profissionais que, utilizando a linguagem da arte nas relações, diminuía a vulnerabilidade dos pacientes em situação de internação hospitalar, permitindo-lhes a expressão de modos de ser não informados pelo discurso do risco em saúde. Via, especialmente, na atuação de uma estudante de psicologia e de uma terapeuta ocupacional, se materializar aquilo que mais admirava no referencial da V&DH: a luta pelo direito de viver dignamente daqueles que não têm consciência desse direito ou não estão emancipados para se proteger de violações. Muitas foram as violações pelas quais os pacientes passaram e, sem dúvida, isso foi definitivo para a constituição das histórias de vulnerabilidade à internação, e será para aqueles que reincidirão nas internações e morrerão por tuberculose.

Esta tese é para mim, além do produto textual que aqui está, um marco de vida. Por meio dessa experiência ficou claro como o afeto, a convivência, a esperança, o apoio e a construção de sentidos contra-hegemônicos operam nas relações interpessoais, e o quanto isso é poderoso para preservar e lutar pela vida, de quem quer que seja. Espero que tenha sido exitosa a tarefa de tornar inteligíveis essas sensações nas entrelinhas desta tese. Também espero que esse texto possa transcender seu limite e configurar-se num registro da consciência sobre o que se faz e o que se pode fazer para promover a saúde das pessoas.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	19
2	OBJETIVOS	30
2.1	OBJETIVO GERAL	30
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	30
3	REFERENCIAL TEÓRICO	31
3.1	HISTÓRIA DO CONTROLE DA TUBERCULOSE NO BRASIL E AS AÇÕES TÉCNICAS EM SAÚDE: HORIZONTES EPISTEMOLÓGICOS	31
3.2	TUBERCULOSE, VULNERABILIDADE E DIREITOS HUMANOS: POR UM CONCEITO QUE NOS PREPARE PARA A AÇÃO	45
4	PERCURSO METODOLÓGICO	53
4.1	CENÁRIO DA PESQUISA	53
4.2	CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE DOS SUJEITOS E CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	61
4.3	ABORDAGENS DE PESQUISA: ENTREVISTA E OBSERVAÇÃO	64
4.4	O QUADRO DA VULNERABILIDADE E DIREITOS HUMANOS E O OLHAR CONSTRUCIONISTA SOBRE AS TRAJETÓRIAS PESSOAIS	67
5	RESULTADOS E DISCUSSÃO	73
5.1	CARACTERÍSTICAS DOS PARTICIPANTES	75
5.2	CAMINHOS PARA INTERNAÇÃO NO HSP: TRAJETÓRIAS PESSOAIS MARCADAS PELO ADOECIMENTO POR TUBERCULOSE	81
5.2.1	<i>O circuito casa-rua-hospital: descontrole no uso de drogas e adoecimento por tuberculose</i>	85
5.2.2	<i>Relações sociais: quem caminha para mim, quem caminha comigo</i>	91
5.3	CENÁRIOS CULTURAIS E TRAJETÓRIAS PESSOAIS: A DIMENSÃO SOCIAL DA VULNERABILIDADE	96
5.3.1	<i>Ser mulher e ser homem: scripts em cenas de vulnerabilidade remota</i>	99
5.3.2	<i>Cenários sociais e expressão do script de drogado e de doente de Aids</i>	105
5.4	INTERVENÇÕES EM SAÚDE NAS TRAJETÓRIAS DE VULNERABILIDADE À INTERNAÇÃO	112
5.4.1	<i>Qual sujeito, qual vulnerabilidade?</i>	116

5.4.2	<i>Qual é o sujeito dos programas de saúde implicados com a questão da tuberculose?</i>	
	121
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	127
	REFERÊNCIAS	133
	APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	146
	APÊNDICE B – ROTEIRO PARA ENTREVISTA	148
	ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP/UFRGS	149
	ANEXO B – TERMO DE CONCORDÂNCIA DE SERVIÇOS/SETORES DO HSP	152

1 INTRODUÇÃO

A tuberculose é uma doença milenar que, nos dias de hoje, tornou-se passível de tratamento medicamentoso e cura. Todavia, é responsável por uma densa carga de mortes e sequelas, especialmente, em países e regiões do mundo instáveis do ponto de vista socioeconômico (WHO, 2011; BRASIL, 2012a, 2013). Está em segundo lugar entre os agravos infectocontagiosos que mais causam mortes no mundo, verificando-se que a forma pulmonar da tuberculose é predominante no estabelecimento desse quadro (WHO, 2011). Atualmente, os coeficientes de incidência e mortalidade da tuberculose no Brasil são, respectivamente, de 36,1 casos e 2,4 mortes para cada cem mil habitantes (BRASIL, 2013). A análise temporal permite avarar tendência de queda nessas taxas, pois do ano de 1990 a 2009 houve declínio de 26% na taxa de incidência, e de 2001 a 2010 um decréscimo de 22,6% na taxa de mortalidade (BRASIL, 2012a). Ao situar o Brasil no panorama mundial, tem-se que estamos entre os 22 países com as mais altas taxas de incidência, prevalência e mortalidade da doença. Chama a atenção o fato de esses países se localizarem nas regiões em que mais há desigualdade social no mundo (WHO, 2011; BRASIL, 2012a, 2013).

Até meados do século XIX, a tuberculose dizimava grande parte da população mundial. Como fenômeno social, as expressões do adoecimento, os significados atribuídos à doença e ao doente, os contextos sociais e as descobertas científicas, desde então, têm se conjugado na (re)produção de racionalidades acerca das causas desse fenômeno. Nesse sentido, é válido mencionar que o que demarca, com alguma inconstância temporal, as racionalidades sobre a tuberculose é a sua relação com a pobreza. Hoje, mais do que no passado, essa consciência se deve à constatação de que sua distribuição é distintivamente maior nos segmentos sociais menos favorecidos economicamente.

O cenário das grandes cidades é o que mais abarca a complexidade dos tempos moderno-contemporâneos. Na esteira dessa complexidade, as transformações no meio urbano têm sido relacionadas às dificuldades em responder a necessidades básicas de alimentação, moradia, vestimentas, saneamento, energia, e em lidar com o compartilhamento de um espaço físico limitado, com o uso indevido dos recursos ambientais e com os riscos das doenças, entre outros (GERHARDT, 2010). No caso da tuberculose, o que chama a atenção é a concentração de casos da doença em contextos urbanos. Em termos de incidência, segundo dados da Organização Mundial da Saúde (OMS), observa-se, por exemplo, que o número de casos em Nova York é o quádruplo em relação à média nacional dos Estados Unidos da América; na

República Democrática do Congo, 83% dos doentes vivem nas grandes cidades; e, no Brasil, a grande concentração de casos se dá nas grandes metrópoles (WHO, 2012). No caso brasileiro, ao se buscar dados relativos à mortalidade por tuberculose na base de dados do Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde do Brasil (DATASUS), entre 2008 e 2010, constatou-se que 33% do total de óbitos por tuberculose ocorrem nas capitais, as quais representam 0,6% dos municípios brasileiros, onde vivem 23% da população.

Navarro et al. (2002), ao discorrerem sobre a relação entre ambiente e a emergência e reemergência de certas doenças, listam uma série de fatores que influenciam na composição de cenários resultantes dessa relação. Os autores argumentam que a disseminação da dengue e a ressurgência da tuberculose, por exemplo, são fenômenos estreitamente influenciados por eventos sociais como crescimento populacional e migrações, guerras e conflitos civis, deterioração dos centros urbanos e adensamento populacional. Assim, segundo esses autores, a dimensão social – que envolve condições materiais e imateriais – se vincula aos riscos de ocorrência dessas doenças.

Pode-se dizer que essas constatações fomentam o interesse de muitos pesquisadores em relacionar aspectos sociais à gênese da tuberculose, sob a forma de estudos desenhados para inferir a influência de fatores de risco associados ao adoecimento. Um exemplo dessa tendência foi encontrado em uma recente revisão sistemática da literatura nacional e internacional (SAN PEDRO; OLIVEIRA, 2013), apontando, em diversos estudos, a existência de associações estatísticas significativas de diferentes variáveis com os desfechos de incidência, prevalência e mortalidade por tuberculose. Dentre essas variáveis, podem-se listar: ter baixa renda; estar desempregado; ter baixa escolaridade; ser do sexo masculino; pertencer à faixa etária relativa a adultos jovens; ter certa situação conjugal (estar solteiro, separado ou viúvo); abandonar o tratamento antituberculose; viver sob condições precárias de saneamento básico; estar coinfectado com o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV); e residir em áreas de alta densidade populacional (SAN PEDRO; OLIVEIRA, 2013).

Na linha desses estudos, há muitos que evidenciam as principais características de indivíduos que necessitam de hospitalização para tratamento da tuberculose. O que mais se destaca nas publicações é: maior prevalência de pacientes do sexo masculino; predomínio da faixa etária entre 30 e 59 anos; uso de álcool, tabaco e outras drogas; histórico de prisão; ausência de moradia fixa; desemprego; estar solteiro, viúvo ou separado; falta de apoio dos membros familiares; casos de retratamento para tuberculose; baixa escolaridade; e renda inferior a um salário mínimo. Também são referidas as comorbidades mais comumente notificadas nos pacientes: diabetes, hipertensão, hepatites virais, distúrbios mentais e, com

maior prevalência e letalidade, o HIV/Aids (MATOS et al., 2007; SEVERO et al., 2007; ASSUNÇÃO; SEABRA; FIGUEIREDO, 2009; OLIVEIRA et al., 2009; VASHAKIDZE et al., 2009; BELILOVSKY et al., 2010; BRITO et al., 2010; GONÇALVEZ; CAVALINI; VALENTE, 2010; PLAS; MENDELSON, 2011; PERRECHI; RIBEIRO, 2011; SHENJIE et al., 2011; CECILIO et al., 2013; GONÇALVES; FERREIRA, 2013; OLIVEIRA; GONÇALVES, 2013; STOLP et al., 2013; IKEDA et al., 2014; KIRENGA et al., 2014). Cecílio (2013) observou que o risco de hospitalização e de óbito no sexo masculino é 1,3 vezes maior. Os estudos de Assunção (2009) e Belilovsky (2010) constataram que as mesmas características relacionadas à internação são evidenciadas nas histórias de abandono do acompanhamento ambulatorial; sendo essas histórias, por sua vez, uma das problemáticas mais encaminhadoras de tratamentos a serem realizados no âmbito hospitalar.

As pesquisas que se empenham em indicar os fatores de risco mais associados à morbimortalidade, desenvolvidas no campo das doenças transmissíveis – em especial na tuberculose –, são expressivas entre as publicações que tematizam esses agravos. Na tentativa de buscar outros elementos, numa linguagem que abrangesse a produção social de condições associadas ao adoecimento por tuberculose, partiu-se para uma pesquisa bibliográfica abrangendo o tema da vulnerabilidade. Tendo como objetivo analisar publicações que abordassem as interfaces entre vulnerabilidade e tuberculose, constatou-se que a noção de risco epidemiológico era central como categoria analítica em grande parte dos textos, sendo a noção de vulnerabilidade atrelada ao conceito de risco. Outra acepção para vulnerabilidade, presente na maioria dos textos dessa amostra, foi a de vulnerabilidade social. Sendo assim, eram contemplados os determinantes sociais do processo de adoecimento, identificando o papel que exercem na conformação dos fatores de risco (OLIVEIRA et al., no prelo).

Os achados dessa revisão corroboram a reflexão sobre como o problema de tuberculose tem sido definido: uma doença curável, que atinge especialmente pessoas em situação de vulnerabilidade social e que, por conta dessa vulnerabilidade, estão mais expostas a situações de risco associadas ao agravamento pela doença.

As respostas ao problema, assim definido, têm sido alvo de análise. A revisão do progresso no controle da tuberculose no mundo destacou a tendência de queda na morbimortalidade. Porém, fica claro que é preciso relativizar a observância dessas informações, ao levar em conta outras situações que concorrem para dificultar o controle da doença e seu significativo impacto na saúde das populações mais vulneráveis. Dentre essas situações destacam-se: a associação da tuberculose ao HIV, a resistência aos fármacos utilizados no tratamento, o abuso de drogas ilícitas e tabaco, problemas relacionados a déficits nutricionais,

a associação com diabetes mellitus e más condições de vida. Outras questões, colocadas na forma de recomendação para uma resposta eficiente ao problema, dão conta da necessidade de garantir financiamentos aos programas nacionais de controle da doença, investimento em pesquisa para o avanço nas tecnologias ligadas ao diagnóstico e aos medicamentos e participação ativa da sociedade civil (RAVIGLIONE et al., 2012).

As informações dispostas até o momento, além de questionamentos que servem de demanda para o campo de saberes e práticas em tuberculose, inspiraram a elaboração desta tese. Uma primeira pergunta circunscreve o domínio dos saberes: O modo como o problema da tuberculose vem sendo majoritariamente definido é capaz de acolher as necessárias inovações na resposta ao problema? Outra pergunta deriva-se desta: Há outros saberes capazes de mobilizar mudanças que, convergentes ao que tem dado certo, possam minimizar o impacto epidemiológico da tuberculose a ponto de essa doença não ser a principal ameaça à vida de determinados grupos e pessoas?

Para qualificar essas questões e projetar as bases teóricas para esta tese, seguem alguns comentários acerca dos conhecimentos que vêm pautando a definição da tuberculose como um problema de saúde pública, bem como das demandas impostas pelos seus limites.

Na linha dos estudos epidemiológicos que dimensionam fatores de risco associados à tuberculose, o risco como categoria teórica é examinado, uma vez que compreende a lógica de base da epidemiologia contemporânea (ALMEIDA-FILHO; ROUQUAYROL, 2006). O constructo mais genérico acerca do risco define-o como o conjunto de aspectos que operam na probabilidade de algum evento correlato à saúde ocorrer. Como a epidemiologia não lida diretamente com a doença na sua dimensão biomédica, o que interessa é estabelecer, com o apoio da matemática e da estatística, a relação entre o subconjunto de doentes e o conjunto populacional ao qual eles pertencem. Mais especificamente, estudar fatores de risco significa reconhecer atributos identificáveis em um grupo da população que apresenta maior incidência de uma doença ou agravo à saúde, os quais estão ausentes ou são menos expressivos em populações não doentes. Tendo em conta o produto desse reconhecimento, infere-se que a vulnerabilidade das pessoas está ligada a certos problemas de saúde, o que é útil para a implementação de medidas de prevenção de riscos (ALMEIDA-FILHO; ROUQUAYROL, 2006).

Tal lógica não está, portanto, orientada para o estudo de atributos associados a um estado em que as pessoas encontram-se mais afastadas das chances de adoecer, em outras palavras, um estado de saúde. E se estivesse, demandar-se-iam profundas mudanças que reordenariam as bases epistemológicas da epidemiologia (AYRES, 2002).

Estudar aquilo que mantém as pessoas afastadas da chance de adoecer transcende o campo da clínica/biomedicina, cujo mote é a doença, e cuja importância é definitiva na constituição do saber epidemiológico. Ayres (2002), numa interessante incursão histórica acerca da constituição do conhecimento epidemiológico, forneceu os elementos para esse debate. O mesmo deixou claro como se deu, a que serviu e como se sustentou a articulação do desenvolvimento científico na área biomédica, acentuado no início do século XX, com a saúde pública e a epidemiologia. Em suma, destacou o caráter especulativo da epidemiologia do risco no sentido de apoiar o desenvolvimento das ciências experimentais laboratoriais, o que reforçava o projeto político ocidental de outrora, interessado em controlar disfunções para uma disposição mais produtiva da economia orgânico-social.

Ainda inspirando-se nas ideias de Ayres (2002), novas condições de existência do conhecimento epidemiológico precisariam emergir para que o estado de saúde ou, nas palavras do autor, para que uma conceituação positiva da saúde pudesse ser a referência de um novo horizonte normativo, não somente para a epidemiologia, mas para as ciências da saúde em geral. A aliança da epidemiologia com as ciências biomédicas produziu um modo peculiar de analisar os problemas de saúde. A aliança, ou melhor, o diálogo com outras áreas de conhecimento, poderia representar essas novas condições de existência para que outros fundamentos teóricos assegurassem novas práticas?

Há algum tempo essa questão vem sendo colocada no campo da saúde. Porém, é na contemporaneidade que os movimentos mais promissores, no que se refere a produções interdisciplinares e ampliação do escopo das ações de saúde, para além do manejo clínico individual, têm sido demonstrados. Nesse sentido, cabe aqui destacar a noção de Determinantes Sociais da Saúde (DSS) e de Nova Promoção da Saúde (NPS), como símbolos de um movimento que incluiu organicamente as ciências sociais no campo da saúde. Notabiliza-se aspectos da dimensão social do adoecimento pouco exploradas até então, o que fortaleceu as bases teóricas para a defesa de um conceito ampliado de saúde.

O ideário dos DSS e da NPS emergiu em meio a um contexto histórico contestador do discurso sobre a relação indivíduo e sociedade, calcado em modelos neoliberais de desenvolvimento socioeconômico. No bojo desses modelos, o indivíduo é tomado como um ser isolado de suas relações com o meio, cujas atitudes e comportamentos são essencialmente determinados pela natureza e, portanto, resultados de escolhas individuais (FLEURY-TEIXEIRA, 2009). A resistência a essa linha de pensamento foi impulsionada pela evidente tomada de consciência política, iniciada em países desenvolvidos nos anos de 1970, acerca de uma necessária abordagem que integralizasse biologia humana, ambiente, estilo de vida e

organização do sistema de saúde. Conduzindo-se pela avaliação das iniquidades impeditivas do acesso a recursos necessários ao sustento da vida, a noção de DSS impulsiona debates, ideias e novas perspectivas em defesa de compromissos não somente com a prevenção dos agravos, mas, sobretudo, com a melhoria das condições de vida e com a promoção da saúde (TAMBELLINI; SCHÜTZ, 2009).

Embora tributárias das evidentes transformações em voga no campo de saberes e práticas em saúde, dispostas, principalmente, pelo compromisso político com a seguridade social, ou seja, com o que resguarda as condições sociais para a manutenção de um estado de saúde, muitas situações ainda desafiam os quadros de análise propostos pelos DSS e NPS. Um exemplo oportuno e emblemático é a questão da tuberculose, uma vez que na problemática que envolve essa doença registra-se a sua histórica e persistente expressividade nos grupos sociais menos privilegiados quanto aos recursos necessários ao sustento da vida.

Reconsiderar o debate sobre os modos como são concebidos os objetos analíticos da relação entre indivíduo e sociedade, pode ser um caminho para desvendar o que limita esses quadros teóricos. Morales-Borrero et al. (2014) dirão que é relevante observar como diferentes posturas ético-políticas encaminham apostas divergentes e explicações distintas sobre causalidade e risco em saúde. Os autores demonstraram como isso se traduz em duas formulações divergentes de DSS: uma, validada na epidemiologia clássica anglosaxônica, sustenta uma perspectiva funcionalista de sociedade que, privilegiando a ideia de homeostase, entende qualquer alteração como desvio; outra, originária de produções na medicina social e saúde coletiva latino-americanas, defende que a relação saúde-doença deve ser compreendida em um processo dialético e que as especificidades sanitárias individuais e grupais devem ser analisadas no contexto social que as determina. Tal construção, ao focar processos dinâmicos de produção social da saúde e doença, não examina os determinantes isoladamente, mas sim o processo de determinação social da saúde.

A inflexão sobre esses limites, em Ventres e Fort (2014), os levou a contemplar essa visão ético-política em uma esfera de compreensão que analisa as relações entre os indivíduos. Privilegiando a perspectiva dos profissionais de saúde nessas relações, eles concluem que o modo como se reage aos determinantes sociais e os efeitos dessa reação dependem de como a história, a cultura, a ideologia e as características psicológicas são levadas pelos profissionais aos encontros com a desigualdade.

Guiando-se por essa linha crítica, encontrou-se outro caminho a ser trilhado para a superação dos limites que vêm sendo referidos ao longo deste texto. Trata-se da aposta no conceito de vulnerabilidade que, na produção brasileira de conhecimento, tem seu sentido

ampliado: ao assumir que não somente as condições de gênese dos agravos devem ser objeto de atenção nas análises de vulnerabilidade, mas sim todo o processo patogênico, inclusive seus desfechos; ao considerar que toda e qualquer ação em saúde, dependendo do modo como é organizada e operada, está invariavelmente implicada na determinação do processo saúde e doença; ao verificar que aquilo que ameaça a saúde das pessoas só o é frente às especificidades físicas, cognitivas, afetivas e comportamentais, as quais são conformadas em um cenário cultural e sociopolítico também específico; e, por fim, ao focalizar enfaticamente o papel de políticas e programas públicos de saúde na determinação social da doença quando direitos humanos não são respeitados, especialmente o direito à saúde integral, à não discriminação e observância ao princípio da equidade em saúde. A importância desse último aspecto é central para essa noção de vulnerabilidade, a qual, ao mesmo tempo, engloba um posicionamento ético-político em prol dos direitos humanos (AYRES; PAIVA; FRANÇA JR., 2012).

O quadro teórico da Vulnerabilidade e Direitos Humanos (V&DH) tensiona e relativiza os elementos tomados isoladamente nas análises dos problemas de saúde. Com isso, parte-se de uma visão ética que resgata a noção de cidadania, pondo menos acento na análise de traços identitários pessoais/sociais para tangenciar as “relações sociais que estão na base de situações de vulnerabilidade e de negligência ou violação de direitos humanos” (AYRES; PAIVA; BUCHALLA; 2012, p. 13). Nesse sentido, o ponto de partida é uma avaliação que articula três componentes interligados no campo dos saberes e práticas relacionados à saúde e à doença. Um deles refere-se à capacidade, ao interesse e às condições que o indivíduo tem de transformar preocupações em práticas protegidas e protetoras. Essa ação dependeria do grau e da qualidade das informações de que o indivíduo dispõe sobre o problema e da sua capacidade de elaborar e incorporar essas informações de modo que as mesmas se transformem efetivamente em preocupação. Esse seria o componente individual. O segundo componente reúne aspectos do contexto social de vida dos indivíduos, o qual condiciona a obtenção de informações e as possibilidades de metabolização e incorporação dessas informações para produzir mudanças práticas. Alguns exemplos desses aspectos são: acesso aos meios de comunicação, escolarização, disponibilidade de recursos materiais, poder de influenciar decisões políticas, possibilidade de enfrentar barreiras culturais e estar livre ou se defender de coerções violentas. Esse é o componente social, do qual emanam os recursos sociais que os indivíduos necessitam para se preservar dos danos à sua integridade. Por outro lado, para disponibilizar efetiva e democraticamente esses recursos, para que seu uso seja otimizado e para que os indivíduos se fortaleçam, é necessário que esforços programáticos sejam feitos. Tais esforços, diante de “padrões de cidadania efetivamente operantes” na sociedade, aumentariam

o grau e a qualidade dos compromissos, dos recursos e das gerências no âmbito dos Programas de Saúde. Esse é o componente programático da vulnerabilidade (AYRES et al., 2003; AYRES et al., 2006; AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012, p. 13).

Inspirando-se nessa leitura de vulnerabilidade, esta tese buscou apreender a problemática da tuberculose, focalizando os grupos populacionais em que a doença mais ceifa vidas e qualidade de viver.

Essa população foi encontrada no Hospital Sanatório Partenon (HSP), um serviço especializado, principalmente, no tratamento de pacientes portadores de tuberculose e HIV, localizado na cidade de Porto Alegre, Estado do Rio Grande do Sul (RS). O hospital recebeu esse nome à época de sua inauguração, na década de 1950, e até hoje é referência para o tratamento da tuberculose em um dos estados, e em uma das capitais, com as mais altas taxas de morbimortalidade atribuídas à doença no Brasil. O Estado do Rio Grande do Sul está atualmente em 4º lugar em termos de incidência da doença (45,4 casos para cada 100.000 habitantes) e em primeiro lugar quanto à proporção de coinfeção tuberculose-HIV (19% no RS, enquanto no Brasil são 9,7%); Porto Alegre é a capital com a maior taxa de incidência da tuberculose no Brasil (104,6 casos para cada 100.000 habitantes) e apresenta o dobro da taxa de coinfeção Tuberculose-HIV em relação à média nacional. Essa situação está diretamente relacionada ao fato de ser também Porto Alegre a capital brasileira com maior incidência de casos de Aids (BRASIL, 2010; RIO GRANDE DO SUL, 2013a; BRASIL, 2013; PORTO ALEGRE, s/d).

É comum as pessoas chegarem para a internação no HSP em profundo estado de debilidade física e sem perspectiva de dar sequência ao tratamento fora do ambiente hospitalar. O que é desafiador, e o que elegeu esse lugar como campo desta pesquisa, é que a vulnerabilidade à internação no HSP constitui-se por trajetórias definidas segundo complexas articulações entre condições clínicas, psicológicas, sociais e de uso de serviços de saúde. A riqueza empírica residia exatamente em examinar a articulação dessas condições, o que subsidiava pujantes reflexões sobre como as dimensões de vulnerabilidade interagem para definir a internação nesse local, a possibilidade de reinternação e, por vezes, a morte.

Abarcar as trajetórias pessoais, focalizando as histórias de adoecimento por tuberculose, foi a ideia inicial para a compreensão da vulnerabilidade, informada pelo quadro da V&DH. Tinha-se em mente captar os elementos das três dimensões que o quadro operacionaliza analiticamente. O investimento em leituras, o estudo acerca do referencial e a imersão no campo de pesquisa colaboraram para tornar mais nítido o que era oportuno apreender deste objeto de investigação.

Assim, com relação ao referencial teórico, observou-se que as pesquisas em V&DH, dada a ênfase na produção social de contextos definidores de vulnerabilidades, conduzem a leituras da realidade pautadas na interlocução entre diversos conhecimentos, sinteticamente referidos aqui: a epidemiologia fornece os elementos para subsidiar diagnósticos situacionais acerca dos eventos em estudo; a teoria do Construcionismo Social permite apreender o cenário sociocultural que media tomadas de consciência, condutas e comportamentos em jogo nas relações sociais e como tal dinâmica opera nos desfechos em saúde; a hermenêutica lança a perspectiva interpretativa necessária para a compreensão das subjetividades em interação, o que é válido, especialmente, quando se analisam fenômenos de transformação nas relações sociais, quando nessas se veem operar registros identitários diversos do que predomina na matriz discursiva macrosocial (AYRES, 2001; AYRES et al., 2003; Paiva, 2008; AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012; AYRES; PAIVA; FRANÇA JR., 2012).

No que se refere ao contexto empírico, levou-se em conta o peso das informações sociodemográficas e epidemiológicas que caracterizavam as pessoas em situação de internação no HSP. O poder de síntese exercido pela linguagem do risco parecia sobrepujar outras identidades que não fossem as definidas pelos tipos epidemiológicos/sociológicos (PAIVA, 2013) ali reunidos: pessoa em situação de rua; coinfectada pela tuberculose-HIV; usuária de álcool e outras drogas (ênfase para o *crack*); portadora de tuberculose multidroga-resistente (TBMDR); ex-presidiária; em situação de vulnerabilidade social (para se referir à situação socioeconômica, principalmente). Parecia interessante, então, lançar um novo olhar para a conformação desse perfil socioepidemiológico, sem negligenciar o que a epidemiologia traz à luz a respeito das situações mais associadas ao agravamento do estado de saúde das pessoas.

A perspectiva inicial colocada para esta pesquisa era a de procurar decodificar as características sociodemográficas e epidemiológicas traduzidas em tipos epidemiológicos/sociológicos, a fim de situá-las como componentes de histórias de vida, compreendendo-as em suas condições de existência e o papel que exercem nas trajetórias pessoais de vulnerabilidade à internação.

Para dar conta de um necessário aprofundamento analítico, tornou-se, a partir de então, admissível apostar em uma das bases teóricas do quadro da V&DH que contempla a perspectiva construcionista da Psicologia Social. Esse aporte teórico tem abarcado a construção social e cultural de condutas sexuais e suas interfaces com fenômenos ligados ao exercício da sexualidade, entre eles: a disseminação da Aids, as relações de gênero, as mudanças nas práticas reprodutivas entre homens e mulheres e a consolidação de uma agenda política em prol dos direitos de *gays* e *lésbicas* (PARKER; AGGLETON, 2007). Inaugurando um novo horizonte

de estudos em tuberculose, a abordagem construcionista nesta tese subsidiou reconhecer como a linguagem dos tipos epidemiológicos em tuberculose subsume os principais marcadores sociais da diferença presentes nas trajetórias de quem se interna no HSP: gênero e sexualidade, raça/cor e classe social. Esses elementos são marcadores sociais da diferença, porque passa a ser examinada a variedade de maneiras como os discursos específicos da diferença são constituídos, contestados, reproduzidos e ressignificados. Importa, especialmente, refletir se as diferenças resultam em desigualdade, exploração, opressão ou em igualitarismo, diversidade e cidadania (BRAH, 2006).

Sobrepostos entre si, os marcadores formam a matriz de análise para a reflexão sobre como contextos de vulnerabilidade à internação foram se constituindo na trajetória das mulheres e homens participantes desta pesquisa. Nesse sentido, pode-se destacar que, para as mulheres e para um rapaz que se declarou *gay*, um dos marcadores de diferença mais expressivos na definição de suas trajetórias foi o de gênero e sexualidade. Para o restante dos homens, o marcador de diferença de maior poder sintético foi o de usuário de *crack*. Nos dois grupos, os cenários de vida eram marcados pelo adoecimento por Aids, pelo uso de drogas, pela precariedade de recursos materiais, pelo fato de a maioria das pessoas serem negras e por processos estigmatizantes relacionados a estes fatos. Dessa forma, foi possível compreender que, diferenciar-se como mulher, *gay* ou usuário de *crack*, nesses cenários, imprimia condições de vulnerabilidade ainda mais complexas e difíceis de mitigar, o que foi crucial para a definição das trajetórias de internação.

A experiência dessas pessoas nos serviços de saúde – elemento constituinte da vulnerabilidade programática – merece especial atenção, dado o interesse em compreender as dificuldades no acesso à assistência não somente do ponto de vista logístico, mas também no que se refere às relações entre profissionais e pacientes. Nessa abordagem refletiu-se sobre a violação do direito a um tipo de assistência em saúde, que esteja qualificada para responder às desigualdades e aos processos de discriminação e culpabilização subjacentes às condutas de desistência do tratamento da tuberculose.

A contribuição desta tese, portanto, está em demonstrar a importância de ressignificar características sociodemográficas e de saúde, geralmente apresentadas sob a forma de perfil ou de fatores de risco das pessoas mais afetadas pela tuberculose. O argumento central aqui defendido é o de que desconsiderar a perspectiva psicossocial na constituição da vulnerabilidade também é contribuir para mantê-la, uma vez que, sem essa ampliação da consciência, dificilmente a ação técnica voltada à adesão/procura por tratamento alcançará êxito.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

- ❖ Compreender o processo de construção social de trajetórias pessoais de vulnerabilidade à internação por tuberculose, enfocando experiências singulares de adoecimento, a atenção em saúde e os cenários culturais onde essas experiências ganham sentido.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- ❖ Analisar, numa perspectiva psicossocial, situações que marcaram as trajetórias pessoais de vulnerabilidade à internação;
- ❖ conhecer a expressividade de cenários culturais e de condições de cidadania na construção social dessas trajetórias;
- ❖ analisar as implicações da relação usuário e rede de serviços de saúde na definição dessas trajetórias.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 HISTÓRIA DO CONTROLE DA TUBERCULOSE NO BRASIL E AS AÇÕES TÉCNICAS EM SAÚDE: HORIZONTES EPISTEMOLÓGICOS

Analisar a constituição das estratégias de controle da tuberculose no Brasil, desde uma perspectiva crítica da história, permite compreender como os seus diferentes horizontes epistemológicos e ético-políticos vêm informando as ações técnicas no manejo da doença.

Para além de uma visão biomédica, que privilegia a clínica e a epidemiologia, esta análise traz à tona as condições sociais, políticas e culturais que estiveram atreladas às condutas frente à disseminação da tuberculose em diferentes momentos históricos.

O imaginário que se formou a partir dessas condições, fatos ou situações é produtor de diversas interpretações e explicações, as quais matriciam comportamentos e condutas diante da tuberculose e do tuberculoso. Para pensar na variabilidade de explicações sobre o adoecimento, poderíamos apontar conotações que incluem: em tempos pré-históricos, um simples acometimento físico provocado por um ente adverso à vida; na Antiguidade, uma inconstância no equilíbrio corpo-natureza; em tempos medievais, evento que decorre de punição divina; e, em tempos modernos, doença provocada por agente biológico. Assim, os sentidos da tuberculose passam por representações de morte e de esperança na intervenção divina ou humana, expectativas permeadas por muitas produções simbólicas.

É na Modernidade que o melhor desfecho para a doença – a cura – foi criado, enaltecido e perseguido, sendo que, por essa via, uma expectativa tipicamente moderna poderia se concretizar: o controle e a erradicação da doença. Colonizado pela ciência moderna, o horizonte é o controle de uma doença infectocontagiosa que, se não tratada, resulta na morte do indivíduo contaminado. Além do que, enquanto estiver vivo, esse indivíduo sem tratamento é depositário e dispersor do agente etiológico – *Mycobacterium tuberculosis* ou bacilo de Koch.

Nos tempos em que o bacteriologista Robert Koch desmitificou a doença, revelando a existência de um microscópico agente causador, a tuberculose determinava a morte de parcelas significativas da população. Naquele período, por volta dos anos de 1870, à doença era atribuída um sétimo das mortes da população europeia, e um terço dos trabalhadores adultos apresentava fortes indícios de estar contaminado (BERTOLLI FILHO, 2001). Essa mortandade humana impactava o imaginário coletivo, inclusive daqueles que eram os responsáveis pela produção do conhecimento que embasaria as ações de controle da doença.

Coube à medicina, inicialmente, conhecer os mecanismos específicos da tuberculose e propor terapêuticas baseadas na clínica. Anteriormente às descobertas de Koch, a teoria miasmática e o entendimento de que a consunção¹ tinha caráter hereditário, eram referenciais para explicar o mecanismo de transmissibilidade. Assim, as estratégias terapêuticas, até então, eram embasadas em práticas da Antiguidade, como o uso de fármacos ancestrais e o consumo de leite humano para promover a cura dos consuntivos: “não eram poucos, pois, os médicos que aconselhavam os tísicos mais abastados a se fazerem acompanhar a todo instante por uma nutriz para, sempre que possível, consumir a imprescindível substância humana” (BERTOLLI FILHO, 2001). Outras estratégias incluíam a climatoterapia (acreditava-se no poder curativo dos ares amenos do campo), cavalgadas ou mover-se em cadeiras de balanço (para “exercitar o aparelho respiratório”), repouso e alimentação rica em carboidratos. No campo farmacêutico, era organizada uma lucrativa indústria que, assim como as outras estratégias terapêuticas, não surtiam efeito no combate da doença, o que era revelador do “niilismo terapêutico” da Peste Branca² que assolava a sociedade europeia (BERTOLLI FILHO, 2001, p. 35).

No âmbito coletivo, Robert Koch alertava sobre o perigo iminente de infecção dos sadios, pois a persistência do bacilo em gotículas que flutuam no ar e o seu depósito em objetos ampliava essa possibilidade (BERTOLLI FILHO, 2001). Antes dele, o escritor britânico Tobias Smollett falava da existência de “[...] armadilhas para as nossas vidas, que estavam por toda a parte [...] o próprio ar que respiramos está carregado de contágio. Não podemos nem mesmo dormir sem correr o risco de uma infecção”, e Louis Pasteur já havia ensinado aos médicos “que as misteriosas coisas infecciosas que transmitiam as doenças eram coisas vivas” (GORDON, 1995, p. 23-24).

Essas premissas foram sendo progressivamente incorporadas no corpo de conhecimentos da medicina, a qual se tornaria grande referência na produção de saberes e práticas do campo da higiene-saúde pública. As recomendações higiênicas eram soberanas antes mesmo das descobertas no campo da microbiologia. Até a metade do século XIX, reconhecia-se o caráter contagioso das doenças, mas este se atrelava à ideia de que certas condições sanitárias criavam um estado atmosférico favorável aos surtos epidêmicos. Portanto,

¹ Segundo Bertolli Filho (p. 31, 2001): “os termos ‘consunção’ e ‘tísica’ - importados da Índia, significam emagrecimento ou depauperação do corpo, além da categoria ‘fímata’ (para fímato), foram compreendidos pela academia hipocrática como sinônimos de ulceração ou supuração dos pulmões”.

² Melo (1998), citado por Gonçalves (2002), refere que a expressão ‘Peste Branca’ provavelmente surgiu devido a uma dupla conotação: palidez da pele e maior prevalência da doença na sociedade europeia, eminentemente formada por pessoas de cor branca.

a ignorância sobre a verdadeira etiologia das doenças contagiosas potencializava a necessidade de intervenção sobre as condições deletérias de vida da população. Assim, a causação social das doenças era a concepção dominante na época, com a qual se explicava que as causas das doenças estavam nas precárias condições de vida e trabalho da população urbana. Nesse cenário, uma nova abordagem da medicina – a medicina social – se constitui em meio a diversos movimentos políticos do final do século XVIII até a metade do século XIX, deflagrando que o ambiente, origem de todas as causas das doenças, de natural, deveria passar a ser visto do ponto de vista social (GUTIERREZ; OBERDIEK, 2001).

Para o acréscimo da riqueza e do poder do Estado moderno, fazia-se necessário garantir uma população grande e sadia. As ações sanitárias e o aparecimento da estatística, com a apuração de dados relacionados a fenômenos sociais e vitais, conjugavam uma Política Nacional de Estado em que estadistas, legisladores, administradores, médicos, homens de negócio reconhecessem suas responsabilidades perante o povo (ROSEN, 2006).

Em vista das descobertas bacteriológicas de Pasteur e Koch, ocorridas na metade do século XIX, e da magnitude das epidemias naquele contexto, a convicção na unicausalidade para explicar o adoecimento se impõe. O Estado, que antes já não considerava a transformação da organização social como forma de lidar com os problemas de saúde, agora se alinha com estratégias voltadas à eliminação da transmissão, contágio e infecção das doenças.

Tais estratégias se concentravam nos projetos de saneamentos das cidades onde o sistema econômico capitalista mais transformava a paisagem e a vida em sociedade. O poeta Charles Baudelaire (1821-1867), tido como “poeta lírico no auge do capitalismo” por Benjamin (1994), demonstrou sua resignação diante dessas transformações no poema “O Vinho dos Trapeiros”:

*“Estes, que a vida em casa enche de desenganos,
Roídos pelo trabalho e as tormentas dos anos,
Derreados sob montões de detritos hostis,
Confuso material que vomita Paris”.*
(BAUDELAIRE, 1985, p. 37).

No século XIX, a aglomeração de pessoas nas grandes cidades, provocada pelas demandas de mão de obra no comércio e na indústria em ascensão, era acompanhada de assentamentos desordenados da população nesses lugares. Não havia planejamento urbano que organizasse a abertura de ruas, a construção de moradias e, principalmente, a remoção de dejetos produzidos pelo montante populacional. Também, nesse período, a consciência sobre a

importância da higiene e das condições para sua efetivação era quase inexistente (BUENO, 2007).

Esse contexto era favorável à emergência de epidemias, as quais atingiam a todos e, em especial, o conjunto de pessoas com menor poder aquisitivo, ou seja, os que serviam de mão de obra para a indústria. As epidemias, então, eram uma ameaça à economia do Estado e este precisou tomar providências acerca de melhorias ambientais nas cidades e na educação do povo para aquisição de hábitos mais higiênicos. As práticas precursoras de polícia médica, de medicina urbana e de medicina de força de trabalho advindas da Alemanha, França e Inglaterra, no século XVIII, são tomadas como modelo para as ações de saneamento e enfrentamento de epidemias no século XIX, nas grandes cidades (IBANEZ; MARSIGLIA, 2000).

No Brasil, a ação estatal mais evidente, nesse sentido, data do final do século XIX, época em que a agroexportação colocava o país em condições de ascender economicamente. Nesse período, as epidemias de febre amarela, varíola e peste bubônica eram as grandes preocupações. Outras doenças eram relevantes no que tange à elevada infectividade e letalidade a elas associadas: hanseníase, esquistossomose, sífilis, tracoma e tuberculose. A remoção de cortiços, o investimento em limpeza urbana, as práticas de polícia sanitária (cujos agentes arbitrariamente entravam nas casas para verificação de focos de doenças e a vacinação compulsória) foram iniciativas exitosas para a regressão da febre amarela e varíola nos anos de 1900. É nesse momento que a tuberculose ganha espaço nas discussões sobre as doenças mais prevalentes e mais ceifadoras da vida da população (BRASIL, 2004; NASCIMENTO, 2005).

Essas discussões eram deflagradas por intelectuais e médicos da época que denunciavam a pouca atenção governamental dada à tuberculose, pois, para além das condições sanitárias, outras situações ligadas à disseminação da tuberculose, como a nutrição e a segurança no trabalho, não eram consideradas no centro das intervenções de Estado. Em eventos científicos realizados na Europa, como os Congressos Internacionais de Higiene e Demografia, pronunciavam-se discursos que colocavam a tuberculose como moléstia popular, cuja disseminação aumentava com o acréscimo incessante da densidade populacional nas grandes cidades. Naquela ocasião, denunciava-se que os governos nada faziam diante de tal calamidade, ficando a cargo da iniciativa privada, por meio de associações, ligas e organizações de congressos médicos a estruturação de ações de controle (NASCIMENTO, 2005).

Referente ao controle da tuberculose, a medicina, na medida em que incorporava o conhecimento científico projetando-o como fundamento para as suas práticas, ainda que de forma limitada, tomava para si essa tarefa. No Brasil, as primeiras medidas de maior relevância para o enfrentamento da tuberculose foram empreendidas, em meados de 1900, por uma

instituição filantrópica, a Liga Brasileira Contra a Tuberculose³. Formada eminentemente por um grupo de médicos acadêmicos, a Liga tinha por objetivo “implantar no país os meios de cura e profilaxia da tuberculose pautados na ciência moderna” (NASCIMENTO, 2005, p. 59). Dentre essas medidas, destacavam-se: tornar compulsória a notificação da doença; a proibição de doentes residirem em habitações coletivas (os cortiços, típicos dessa época, são exemplos desse tipo de habitação); obrigatoriedade na utilização de escarradeiras em público; proibição de trabalhar em casas comerciais; e, vigilância sobre os animais estabulados. Recomendava-se, ainda, o isolamento dos doentes em alas hospitalares específicas e a construção de sanatórios⁴, elemento primordial no manejo da doença, a exemplo do que já se fazia nos países mais civilizados. Defendia-se a ideia de que, nesses locais, a tríade do isolamento, recuperação nutricional e o ar puro poderiam efetivar satisfatoriamente o tratamento e a possível cura. Mais tarde, com os avanços técnico-científicos, procedimentos cirúrgicos – pneumotórax, toracoplastia e outros – vieram a ser alocados nesses espaços como forma de tratamento. Contudo, a realização de tais procedimentos, em larga escala, além de gerar iatrogenias, não resultava em cura (GONÇALVES, 2002; NASCIMENTO, 2005, p. 59).

Uma das ações de maior vulto da Liga Brasileira Contra a Tuberculose constava de propaganda massiva na imprensa sobre o comportamento a ser seguido pela população a fim de prevenir e não dissipar a doença. Na linha das descobertas científicas quanto à infectibilidade da tuberculose, pode-se dizer que essas propagandas são as primeiras ações de educação em saúde a depositar a responsabilidade pela transmissão da doença no indivíduo, que deve ser passível de controle, em nome do bem-estar social (GONÇALVES, 2002).

A participação do governo brasileiro, até então, se limitava ao apoio financeiro dado à Liga. Efetivamente, as intervenções estatais somente se projetariam a partir da centralização das ações sanitárias no âmbito federal, com a criação do Departamento Nacional de Saúde Pública no ano de 1920. À época, os médicos que bradavam pela nacionalização de ações no combate às epidemias e endemias e pela melhoria das condições de saúde da população dirigiam-se aos Estados Unidos da América para cursar Especialização em Saúde Pública, na

³ Em 1936, a entidade passou a ser denominada como “Fundação Ataulpho de Paiva”, em homenagem ao seu presidente perpétuo. Está em atividade até hoje, atuando na fabricação da vacina BCG (Bacilo de Calmette-Guérin) e em ações sociais voltadas ao combate à tuberculose (FUNDAÇÃO ATAULPHO DE PAIVA, 2013). A notificação compulsória da tuberculose, nessa época, encontrava resistência junto aos médicos os quais se constringiam diante da possibilidade, com esse ato, de expor os pacientes portadores da doença (NASCIMENTO, 2005).

⁴ Segundo Bertolli Filho (2001), a era sanatorial é iniciada em 1854, quando o médico tuberculoso Hermann Brehmer inaugurou a primeira instituição especializada no tratamento dos doentes, localizada nas montanhas da Silésia, Europa Oriental. A ‘cura nas alturas’ era idealizada devido à suposta inexistência de casos de tísica entre os habitantes das montanhas.

Escola John Hopkins de Higiene e Saúde Pública – importante centro de pesquisa e ensino financiado pela Fundação Rockefeller. Ao voltarem para o Brasil, esses médicos integravam o Departamento e ingressavam nas escolas de medicina para lecionar a nova Disciplina e divulgar suas novas teorias (NASCIMENTO, 2005; LIMA, 2002). Subordinada ao Departamento Nacional de Saúde Pública, foi criada a Inspetoria de Profilaxia da Tuberculose⁵. O órgão tinha como objetivos primordiais: busca e educação dos doentes para que esses não dissipassem a doença, notificação dos casos, isolamento e desinfecção. Os Dispensários, que eram serviços menos onerosos em relação aos sanatórios e onde se privilegiava a educação higiênica, passaram a ser os locais ideais para o manejo da doença. Ao se erguerem críticas à mentalidade anticontagionista que ali predominava, o então diretor de um dos primeiros Dispensários argumentava que: “a maior pobreza e a maior miséria nunca poderão gerar a tuberculose, se nelas não existir contágio”. As poucas ações voltadas ao problema da tuberculose, alinhadas a esse tipo de pensamento, provavelmente influenciaram a situação crítica em que se encontravam as cidades brasileiras (GONÇALVES, 2002; NASCIMENTO, 2005, p. 59). Em 1929, período marcado por colapsos econômicos e sociais em escala mundial, era atribuída à tuberculose mais da metade das mortes provocadas por doenças infectocontagiosas no Brasil, e “raras eram as instituições dirigidas para o combate à fimatose que se encontravam em condições de prestar assistência [...]”. Esse quadro se impunha mesmo com a primeira experiência brasileira, em 1927, de uso da vacina *Bacillus Calmette-Guérin* (BCG)⁶, a qual não abrangeu grandes contingentes populacionais (BRITTO, 1929, citado por BERTOLLI-FILHO, 2001, p. 68).

Ao adentrar nos anos de 1930, inicia-se a era Vargas, assim conhecida devido à expansão da burocracia governamental e reforço da agência estatal liderada pelo Presidente Getúlio Vargas. Na administração pública da saúde esse movimento também gerou mudanças, e uma das mais contundentes foi a criação da saúde previdenciária. Nessa lógica, a assistência médica supria individualmente as demandas de saúde dos grupos assimilados no mercado de trabalho formal, grupos emergentes diante da franca expansão das atividades econômicas no

⁵ No bojo das ações governamentais, a principal estratégia era o combate ao contágio da tuberculose, como pode ser observado no “Diário Oficial dos Estados Unidos do Brasil” datado de 1920. O documento, com 134 páginas, apresenta a regulamentação do Departamento Nacional de Saúde Pública e das várias Inspetorias que atuavam perante os temas de saúde mais prementes à época (BRASIL, 1920).

⁶ A utilização da vacina BCG foi adotada a partir de 1920 e incentivada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e United Nations Children's Fund (Unicef) a partir de 1948. No Brasil, a BCG faz parte do calendário de vacinação regular, sendo que o efeito protetor da primeira dose da vacina contra a tuberculose na forma miliar ou na meningite é elevado. No que se refere à forma pulmonar, de maior impacto em termos de morbimortalidade, estudos demonstram resultados discordantes que variam de ausência de efeito a efetividade de até oitenta por cento (PEREIRA et al., 2007).

país. Para o restante da população, o atendimento era oferecido por meio das ações de cunho coletivo em forma de campanhas sanitárias ou atendimento em entidades filantrópicas, as Santas Casas de Misericórdia. A Campanha Contra a Tuberculose, de 1936, exemplifica um dos empreendimentos do sanitarismo campanhista, em que o combate às doenças transmissíveis significaria a remoção de importantes barreiras para o desenvolvimento da economia. Entretanto, o nível de resolutividade das ações estatais poderia ser dimensionado pelo número calculado de tuberculosos existentes naquele mesmo ano no país: cerca de meio milhão de infectados (BERTOLLI-FILHO, 2001; ESCOREL; TEIXEIRA, 2008; PONTE; REIS; FONSECA, 2010).

Os anos de 1940 foram marcados pela criação do Serviço Especial de Saúde Pública (SESP), órgão que recebia incentivo financeiro dos Estados Unidos da América, país interessado no combate à malária e à febre amarela em regiões brasileiras produtoras de borracha e ferro. Foram também criados os Serviços Nacionais de Saúde, que se voltavam para doenças específicas como peste, febre amarela e tuberculose. O Serviço Nacional de Tuberculose tinha como função estudar os problemas decorrentes da tuberculose e desenvolver ações assistenciais. Nessa linha, em 1941, realizou-se a 1ª Conferência Nacional de Educação e Saúde, que se destinava ao levantamento de problemas relativos à educação e à saúde. As conferências nacionais de saúde, até antes do movimento sanitário propagado a partir do final dos anos 70, sempre tiveram cunho estritamente administrativo. Essa primeira congregou dirigentes do setor de saúde para formulação de questionários pelos quais se faria o levantamento de informações sobre a situação sanitária e assistencial nos estados brasileiros. No questionário sobre a tuberculose, esteve em foco o conhecimento da estrutura existente para a luta e combate à doença⁷ (BRASIL, 1941, p. 28-29).

Em 1946 uma nova Campanha Contra a Tuberculose⁸ se instaurou com o objetivo de coordenar as atividades de controle e promover a descentralização dos serviços de saúde, além de sistematizar o cadastramento torácico da população ativa para o trabalho. Esse cadastramento se justificava devido a um importante avanço na tecnologia diagnóstica: a abreugrafia, que se baseava na fotografia do pulmão, e que passou a ser difundida na década anterior. Ruffino Netto (1999) afirmou que tais estratégias redundaram no aumento da

⁷ Sontag (2007) refere que o apelo às metáforas militares ganha destaque no período pós Primeira Guerra Mundial, tendo como veículo para a sua circulação, as campanhas de saúde pública. Em sua reflexão, a transformação da doença em inimigo leva inevitavelmente à culpabilização do doente, já que é nele que o inimigo está incorporado.

⁸ No decreto-lei 9.387, de 30 de junho de 1946 é mencionada a disponibilidade do governo em transferir à iniciativa privada a manutenção permanente dos órgãos de profilaxia e assistência à tuberculose, “diante da verificação dos proveitos da Campanha” (BRASIL, 1946).

eficiência das ações governamentais, alterando positivamente o quadro de mortalidade associado à doença. Entretanto, para Escorel e Teixeira (2008) a explicação para a queda da mortalidade, que se iniciou nesse período e se estendeu até 1951, estava na vanguarda do tratamento com antibióticos – recém-chegados ao Brasil (final dos anos 40). Gonçalves (2002) também mencionou a repercussão da antibioticoterapia no perfil dos doentes e nas percepções sobre a doença, as quais se modificaram diante da esperança trazida pela cura.

Nos anos de 1950 e 1960 a polarização entre saúde pública e assistência individual permaneceu e se aprofundou. A assistência médica previdenciária passou a consumir ainda mais recursos devido ao crescimento e à pressão exercida pela população assalariada nas grandes cidades. Foi um período marcado pela ascensão da indústria, mas, também, pelo agravamento das condições sociais em repercussão à situação mundial no pós-guerra. Em contrapartida, em meio à Declaração Universal dos Direitos Humanos, proclamada em 1948, grande parte dos países ocidentais passou a estabelecer a saúde como um direito garantido constitucionalmente e a ser provido diretamente pelo Estado ou por seguros públicos, ou privados, de saúde. Diferentes arranjos de financiamento e de prestação de serviços se configuraram, porém, o acesso a médicos e a hospitalização sobressaiu em relação a outras modalidades de assistência. No Brasil, no que se refere à saúde pública, o modelo das campanhas de saúde articulava ações de controle de endemias e epidemias, com recursos financeiros bem menos expressivos. Pregava-se, diante da ideologia desenvolvimentista, que as condições sociais melhorariam com progresso, o que justificava a assimetria na disposição de recursos que favorecia o aparato industrial (CARVALHO; MARTIN; CORDONI JUNIOR, 2001; COELHO, 2008, ESCOREL; TEIXEIRA, 2008).

Enquanto isso, a tuberculose, tematizada na 3ª Conferência Nacional de Saúde, ocorrida em 1963, seguia sendo um importante problema de saúde pública. A análise era a de que a precariedade das condições de vida resultava em aumento de doenças transmissíveis. Essas estavam “vinculadas ao nosso subdesenvolvimento devastando agrupamentos populacionais que não podiam fugir ao fatalismo das condições ambientes”, situação que não seria resolvida em curto prazo (BRASIL, 1963, p. 11). A antibioticoterapia diminuía a letalidade da doença, mas o aumento da prevalência passou a ser registrado. Além disso, surgem, nesse período, o problema da resistência aos antibióticos e o aumento da mortalidade hospitalar, apesar dos altos investimentos que esse tipo de assistência demandava. Alinhado a essa situação e ao fato de estudos demonstrarem que o resultado do tratamento independia do ambiente em que era feito, a lógica do tratamento ambulatorial subsume a da internação hospitalar. Outra constatação relevante, na conjuntura assistencial, foi a assimilação

compulsória do tratamento dos doentes pelos serviços de saúde previdenciários, podendo-se inferir que tal decisão atendia tanto a uma estratégia para aumentar a abrangência da assistência, como era mais um artifício que apoiaria a diminuição do ônus econômico da doença para o Estado (CARVALHO; MARTIN; CORDONI JUNIOR, 2001; COELHO, 2008, ESCOREL; TEIXEIRA, 2008).

Com o objetivo de restaurar a ordem social e normalizar a economia do país, o regime militar, que entrara em vigor ainda na década de 60, iria apresentar nos anos 70 os mais expressivos efeitos de um governo totalitário e de uma política liberal ao capital internacional. As condições sociais pioraram com a exploração da mão de obra, os baixos salários, o colapso de serviços públicos, o aumento da população urbana e a degradação das condições de vida. A população, submetida a essas condições, permanecia tendo acesso aos serviços de saúde por meio das campanhas sanitárias e da previdência social, que, no final dessa década, entrou em decadência. A extensão do atendimento previdenciário à população rural e a outras categorias profissionais, além do descontrole de gastos na contratação de serviços privados de saúde, foram fatos desencadeantes dessa crise. Além disso, a manutenção e o incremento do complexo médico-hospitalar, no qual se assentava a lógica assistencial curativa, passou a onerar substancialmente o sistema (CARVALHO; MARTIN; CORDONI JUNIOR, 2001; COELHO, 2008; ESCOREL; TEIXEIRA, 2008).

Paralelo a esse quadro, surgem outras iniciativas para fazer frente ao problema da tuberculose. Uma delas foi a criação da Divisão Nacional de Tuberculose, em 1970, instância que substituiu o Serviço Nacional de Tuberculose e, ao menos em nível regimental, definia as ações a serem desenvolvidas nas unidades de luta contra a tuberculose – pelos serviços médicos, de enfermagem, serviço social, nutrição, estatística e epidemiologia –, além de normatizar as funções de dirigentes e profissionais de saúde. Em 1975 e 1976 novas mudanças surgiram com a estruturação do Programa de Controle da Tuberculose e com a criação da Divisão Nacional de Pneumologia Sanitária, que substituiu a Divisão Nacional de Tuberculose. Distribuição gratuita de medicamentos e padronização de regime terapêutico de curta duração (6 meses), ampliação de cobertura vacinal da vacina BCG, capacitação de equipes de saúde, unificação do sistema de informação foram algumas das promessas (BRASIL, 1970; CARVALHO; MARTIN; CORDONI JUNIOR, 2001; RUFFINO-NETTO, 2002).

Mesmo com todo o cerceamento nas liberdades de expressão, crescentes insatisfações da sociedade acerca do cenário político e social marcam esse período e, naquele contexto, não se poupavam críticas também às situações do acesso à saúde e da tuberculose no Brasil. No primeiro número da Revista Saúde em Debate, publicação precursora do movimento

pela reforma sanitária brasileira, Mello (1976, p. 25) denunciou que a dicotomia existente entre a saúde pública e a assistência médica individual se mantinha devido ao “apreciável volume de recursos financeiros em poder do Ministério da Previdência”. De fato, essa instância, à época, era detentora do segundo maior orçamento da união (ESCOREL; TEIXEIRA, 2008). No quinto número da revista, Magaldi (1977, p.26) apresentou uma questão que parece suplantar os tempos: “Há recursos. Porque fracassa o controle da tuberculose?” O baixo poder aquisitivo da população, os movimentos migratórios, o desconhecimento e a estigma da doença, a fugacidade das normas e instruções dos programas, os déficits no suprimento das medicações, os recursos humanos despreparados – pouco voltados ao trabalho de busca de faltosos ao tratamento, além de desinteressados pela efetivação da cura e demais problemas dos doentes – são os pontos que a autora utilizou para refletir acerca do problema.

A premência dessas questões, ao contrário do que acontecera em edição anterior, não chegou a gerar debates sobre a situação da tuberculose na 5ª e 6ª Conferências Nacionais de Saúde, realizadas respectivamente em 1975 e 1977. À ocasião da 6ª Conferência, a malária, a esquistossomose e a doença de Chagas eram as enfermidades que se destacavam como as grandes endemias:

[...] pela sua natural tendência a se expandir por extensos espaços do território nacional, pela gravidade da sua agressão ao organismo do homem e pela evidente repercussão que tem sobre o desenvolvimento das populações expostas ao risco (MOTTA, 1977, p. 31).

No cenário internacional, à época, países centrais se ocupavam da discussão acerca de onerosos gastos no setor de serviços de saúde e da não contrapartida no que se referia à melhoria do estado de saúde das populações, principalmente com transição epidemiológica representada pelo incremento de doenças não transmissíveis e de longa duração. Essas discussões impulsionariam apostas em novas definições para o campo com repercussões na adoção de inovação em estratégias assistenciais. Do ponto de vista epistemológico, o que se vê é o seguimento de uma tendência emergente em décadas anteriores em que o espaço de vida social passa a ser sistematicamente tomado como objeto de análise nos processos de adoecimento. Nesse sentido, o ideário da História Natural da Doença, proposto nos anos de 1950 por Leavell e Clark, dinamizou a interlocução entre a clínica e saúde pública, pondo em destaque a multicausalidade das doenças e a necessidade de se intervir preventivamente sobre fatores as determinam. Num nível primário de prevenção, postulava-se a promoção da saúde como um meio de intervir a partir de ações que tangenciassem a melhora das condições de vida das pessoas em seus espaços de moradia. Intervenções exitosas interromperiam a cadeia de

eventos que levaria a doença a se instaurar, do contrário, novas propostas de intervenção preventiva se ergueriam para conter o comprometimento clínico dado pela doença (COELHO, 2008; AYRES; PAIVA; FRANÇA JR., 2012).

Na esteira dessas ideias e acentuando a crítica quanto à manutenção de modelos assistenciais centrados na biomedicina, nos anos de 1970, o debate acerca de um amplo compromisso institucional com a atenção primária é lançado. A consciência era a de que os determinantes gerais do processo saúde e doença poderiam ser apreendidos mais claramente e sobre eles deveriam incidir intervenções que extrapolavam o saber biomédico, pois tal saber isoladamente não poderia abranger:

“[...] um amplo espectro de fatores relacionados à qualidade de vida, como padrões adequados de alimentação e nutrição, habitação e saneamento, trabalho e educação, ambiente físico limpo, ambiente social de apoio a famílias e indivíduos, estilo de vida responsável e um espectro adequado de cuidados de saúde” (CARVALHO; BUSS, 2012, p. 131).

Essas ideias foram formalizadas na Conferência Internacional sobre Cuidados Primários em Saúde, ocorrida em 1978 em Alma-Ata (cidade localizada na ex-União Soviética), e, em 1986, na cidade de Ottawa (Canadá), com a Primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde (1986). No que se refere à inovação de experiências de intervenção, a vanguarda vinha do Canadá com a proposta da saúde comunitária, que lá intencionou descentralizar o investimento das ações de saúde do complexo médico-hospitalar para os espaços de vida nas comunidades, nascendo, assim, o ideário da saúde comunitária (BRASIL, 2002).

A promoção da saúde se impõe, nesse contexto, como um novo paradigma em saúde o qual terá diferentes reflexos em países centrais e periféricos. Correspondendo à realidade dos chamados países de primeiro mundo, o discurso geral da Promoção da Saúde tangenciava condutas arriscadas de indivíduos ao não adotarem comportamentos considerados saudáveis, como não fumar, se alimentar bem, realizar atividades físicas, etc. Em países periféricos, como os da América Latina, as ideias de promoção da saúde são colocadas contra uma realidade de pobreza e desigualdade social e, nesse sentido, seu foco desloca-se para questões estruturais dessas sociedades (CARVALHO; BUSS, 2012).

No cenário brasileiro, profundas transformações no sistema de saúde começaram a acontecer, principalmente, a partir dos anos de 1980. Em parte, devido ao processo de redemocratização da vida política e, em grande medida pela mobilização do Movimento da

Reforma Sanitária Brasileira, o acesso à saúde é garantido constitucionalmente, em 1988, por ser considerado um direito de todos e um dever do Estado.

O Movimento da Reforma Sanitária Brasileira se firma ao longo dos anos 70 como ideário em vista de diversas experiências pontuais em que serviços e processos de gestão foram configurando outras maneiras de prestar assistência em saúde, além de ampliar o acesso à população. No campo das ideias, as influências do modelo preventivista de atenção à saúde – oriundas das escolas de medicina dos Estados Unidos da América e de saúde comunitária advindas do Canadá –, a ampliação do conceito de saúde (não mais como ausência de doença), a promulgação da Promoção da Saúde, entre outras ideias inovadoras, retroalimentava um movimento constituído por profissionais, intelectuais e gestores do campo da saúde, além de um ator inédito em instâncias deliberativas: a sociedade civil.

A garantia à saúde, entendida em conceito amplo, colocou em marcha um novo horizonte ético para a definição da política pública de saúde no Brasil. Nesse sentido, princípios e diretrizes sistematizaram renovados saberes e práticas: universalidade de acesso às ações de saúde; integralidade da assistência; equidade como forma de priorizar a atenção aos grupos mais vulneráveis; descentralização e hierarquização de serviços a fim de expandir a abrangência e favorecer a gestão local; participação social, que democratizaria as tomadas de decisão; intersetorialidade e interdisciplinaridade, que permitiriam o diálogo e o fazer compartilhado entre diferentes áreas de conhecimento. O Sistema Único de Saúde – SUS, consagrado na Constituição Federal de 1988, legaliza a garantia a uma saúde pensada nesses moldes e compõe o projeto de seguridade social em um país reconhecido pela insígnia do subdesenvolvimento.

No decorrer dos anos 80 e, principalmente, dos anos 90 em diante, muitas das ações voltadas a determinados problemas ou situações de saúde não mais foram estabelecidas no formato do campanhismo sanitário. O ideário de proteção social, cada vez mais em voga na contemporaneidade, é traduzido em prática pelas políticas sociais que visam “desenvolver as responsabilidades públicas (estatais ou não) na promoção da seguridade social e do bem-estar [...]”. Essas abrangem, tradicionalmente, as áreas da saúde, da previdência, assistência social, educação e habitação (FLEURY; OUVÉNEY, 2008, p. 38). Assim, políticas, estratégias e ações programáticas passaram a vigorar como importantes referências na estruturação da atenção a essas condições. Mortalidade infantil e materna, atenção e controle de epidemias e endemias, bem como saúde e condições de vida de grupos populacionais específicos foram e são temas assimilados pelas instâncias governamentais responsáveis pela formulação de políticas e programas que regulamentam, implementam e controlam os resultados dos feitos.

Seguindo essas tendências, mas na contramão dos seus princípios, nos anos 80 e 90, a lógica de assistência à tuberculose permaneceu sendo operada via ações estatais. Mudanças no nível técnico-organizacional foram efetuadas nos anos 90, o que, segundo Ruffino-Netto (1999), provocou desestruturação, redução de recursos, enfraquecimento na supervisão e gestão dessas ações naquele período.

Essas questões se somaram a um evento epidemiológico incomum para a época, o qual influenciaria o aumento da morbimortalidade provocada pela tuberculose, além de promover outras consequências deletérias no nível individual e social. O HIV, com seu processo patogênico, passou a oportunizar a contaminação por doenças até então controláveis ou raras na cena contemporânea. Nesse contexto, em 1993, em reconhecimento ao problema em nível mundial, que se agravava com o surgimento da Aids, a OMS emitiu parecer que deflagrou a tuberculose como uma emergência global, defendendo a adoção de uma estratégia especificamente delineada para o problema, o *Directly Observed Therapy Short-Course* (DOTS) – Tratamento Diretamente Observado (TDO) no Brasil. Até hoje se investe na recomendação dessa estratégia, que reúne cinco componentes: compromisso político e mobilização social; qualidade dos meios diagnósticos; tratamento padronizado com supervisão da tomada do medicamento e apoio ao paciente; eficácia na gestão dos medicamentos; e adequação no monitoramento dos casos. Mais recentemente, a OMS estabeleceu prazos em que metas globais para o controle da tuberculose deveriam ser alcançadas. A meta até 2015 é de queda na incidência da doença e redução pela metade nas taxas de prevalência e morte em comparação aos níveis apresentados no ano de 1990 (BRASIL, 2011a; WHO, 2012).

No Brasil, os procedimentos técnico-organizacionais relativos à tuberculose estão, atualmente, a cargo do Programa Nacional de Controle da Tuberculose (PNCT), que desde 1999 viabiliza a implantação do tratamento supervisionado como uma das principais formas de enfrentamento do problema. Os gestores mencionam a sua priorização por parte do governo brasileiro, que aumentou o investimento de recursos financeiros em 14 vezes entre os anos de 2002 e 2010. Ainda assim, aponta-se que os gastos com medicamentos para doenças como tuberculose, malária, doença de Chagas, leishmaniose, etc., são pequenos quando comparados às despesas com assistência farmacêutica a programas como o da Aids, por exemplo. Ressalva-se, contudo, que medicamentos novos para essas doenças, sujeitos à proteção patentária e, portanto, mais caros, não têm sido oferecidos como opção de consumo (HIJJAR et al., 2007; BRASIL, 2011a; BRASIL, 2011b).

Por tudo isso, pode-se dizer que a tuberculose hoje é uma doença que inquieta entidades governamentais e não governamentais, profissionais de saúde e população. A doença

se soma a outros problemas, agravando-os e comprometendo a continuidade da vida de uma parcela considerável de pessoas que apresentam semelhantes condições sociais. Ao que tudo indica, pela revisão de sua história, a tuberculose nunca deixou de ser um problema de saúde pública e talvez nunca tenha sido, de fato, controlada quando se focalizam certos segmentos populacionais. Entre os que integram esses segmentos, destacam-se: a população negra, populações indígenas, privadas de liberdade, em situação de rua, migrantes e homens. E entre as situações que mais entravam o controle da doença estão: a coinfeção com o vírus HIV, a dependência química (principalmente com o uso de álcool e *crack*), o abandono do tratamento e a multidroga-resistência (LINDOSO et al., 2008).

Para além de representarem obstáculos às investidas no controle da doença e na contramão das tendências de tratamento ambulatorial, muitos pacientes submetidos a essas situações revivem hoje o tratamento de longa permanência em hospitais especializados, no modelo de assistência sanatorial. Nesses locais, espera-se providenciar um tratamento que exigirá a internação dos doentes por pelo menos seis meses. Apesar do debate em torno da extinção desses serviços, não há perspectivas para que isso se concretize diante das condições materiais precárias em que ainda vive grande parte da população brasileira (SEVERO et al., 2007).

Assim, pode-se dizer que a persistência dos Sanatórios e de seu modelo de assistência, que remonta o século XIX, guarda relação com a inexorabilidade da tuberculose. Na vigência de um sistema político que promete assegurar e promover a saúde, esse modelo, que parece ser anacrônico, se torna conveniente. Tal conveniência, porém, não estanca revisões sobre o que pode ser feito e, sobretudo, como pode ser feito. As noções de controle, contágio e risco têm sido problematizadas, no que tange ao nível de resolutividade das ações fundamentadas nessas linhas de raciocínio. Contudo, essas noções parecem sobrepujar as tentativas de conduzir as práticas por meio de outros vieses de pensamento.

Para incitar o debate em torno da resolutividade das ações voltadas à tuberculose, em vista dos seus fundamentos epistemológicos, parece importante partir de algumas indagações: Que outras linhas de pensamento poderiam ser utilizadas de modo a redirecionar saberes e práticas em saúde voltadas ao manejo da tuberculose? Essas linhas de pensamento e o conhecimento que as sustentam ainda estão em processo de construção/consolidação? Seriam elas suficientes e operacionalizáveis no contato com a vida cotidiana?

Essas e outras questões inspiram as reflexões a seguir sobre os possíveis usos da noção de vulnerabilidade, na sua interlocução com os direitos humanos, para produzir saúde nos cenários onde a tuberculose ganha visibilidade.

3.2 TUBERCULOSE, VULNERABILIDADE E DIREITOS HUMANOS: POR UM CONCEITO QUE NOS PREPARE PARA A AÇÃO

Até o momento, a ideia de *controle* esteve, primordialmente, presente nos manejos que ensejam evitar os efeitos individuais e, sobretudo, coletivos da tuberculose. Pode-se apontar que essa acepção de controle se refere a uma racionalidade prática oriunda da história do conhecimento acerca das doenças e do adoecimento, em que, como já referido, descobertas científicas puderem revelar a existência de agentes biológicos transmissíveis e desmitificar o contágio. O aperfeiçoamento das práticas de controle ocorreu com o passar do tempo, posto que era necessário contar com um quadro referencial mais amplo diante de certas situações requerentes de explicação: contatos que não resultavam em adoecimento, diferentes graus de acometimento pela doença no mesmo grupo de contatos e o aparecimento crescente de doenças não transmissíveis. Surge assim o conceito de risco epidemiológico, que busca, por meio da estatística, avaliar a probabilidade da interferência de outros fatores – fatores de risco – no processo de adoecimento. Tendo em conta esse conceito, o fenômeno do adoecimento passou a ser, do ponto de vista coletivo, alvo de monitoramento e de estratégias de regulação/gestão/controle de riscos (CZERESNIA, 2012).

Por muito tempo, a referência imediata para embasar as práticas preventivas em saúde pública foi exclusivamente pautada no conceito de risco, proposto como o único capaz de fornecer elementos explicativos para o controle de doenças. Para que esse conceito se projetasse nos pensamentos e nas ações de gestores, de profissionais da saúde e da população, resultando em ganho prático, fora preciso determinar as especificidades de fatores e, posteriormente, de grupos e de comportamentos de risco.

Muitos autores assinalam o surgimento da Aids como o evento promotor de uma grande virada retórica que colocaria em xeque a lógica do risco. Talvez esse seja um dos acontecimentos históricos que mais aventou novas perspectivas para se pensar os processos de adoecimento. Quando a Aids surgiu, no início dos anos de 1980, o instrumental da epidemiologia fora prontamente acionado para que os fatores de risco associados à nova doença pudessem ser conhecidos, uma imprescindível tarefa diante da quase inoperância da clínica em dar respostas efetivas ao problema. A transmutação dos fatores de risco para a categoria de grupos de risco, já nos primeiros estudos epidemiológicos, teve como resultado menos a

pretendida prevenção da doença e mais a produção de estigma, preconceito e iniquidades. Essa crítica se impunha, mais evidentemente, alguns anos depois da detecção dos primeiros casos de Aids, quando ocorreu o isolamento laboratorial do HIV e diante do impacto social da doença – crescente número de pessoas atingidas fora dos grupos de risco. Em decorrência disso, passou-se a falar não mais em grupos, mas sim em comportamentos de risco. Com a intenção de se retratar dos efeitos indesejados e omissos da racionalidade anterior e, ainda, em estreita relação com o saber epidemiológico, a ideia agora era a de reduzir o estigma e investir no discurso do autocuidado para a prevenção. Entretanto, também essa referência para os projetos preventivos mostrou-se falha, ao se enfatizar a mudança de comportamento sem problematizar contextos de vida e condições que violam a autonomia dos indivíduos (AYRES et al., 2003; AYRES; PAIVA; FRANÇA JR., 2012).

Com o avançar do tempo, os contornos da epidemia da Aids foram ficando mais claros. A doença se alastrava rapidamente e os efeitos mais devastadores se concentravam em nações e grupos populacionais em piores condições sociais, situação que demandaria novos referenciais analíticos. As primeiras reações que foram de encontro aos moldes analíticos arraigados da noção de risco ainda guardavam certa relação com essa noção, pois deflagraram o uso de indicadores para analisar “graus potenciais de vulnerabilidade” no nível individual e coletivo. No primeiro nível, a intenção era responder à pergunta: “Como podem ser satisfeitas as condições para reduzir a vulnerabilidade pessoal à infecção pelo HIV?”. E no segundo nível: “Como as comunidades e países podem promover, da melhor forma possível, a responsabilidade dos indivíduos para a prevenção do HIV?” (MANN; TARANTOLA; NETTER, 1993, p. 277-278).

Mesmo assim, a relevância dessa nova abordagem foi tal que a denominação *vulnerabilidade* e seu correspondente quadro conceitual foram sendo intensivamente incorporados nas análises da situação do HIV/Aids. O que se observou, na sequência, foi um gradativo aprimoramento do conceito, inicialmente, promovido pelos próprios pesquisadores que o introduziram no âmbito científico dos estudos relacionados ao HIV/Aids. Em publicações posteriores, Mann, Tarantola e Netter justapõem o ideário dos Direitos Humanos para tornar o conceito mais liberto da “métrica tradicional dos indicadores e produtores sociais da vulnerabilidade” (AYRES; PAIVA; FRANÇA JR., 2012, p. 90).

O reflexo dessa justaposição conceitual foi a ampliação da consciência acerca de como as desigualdades de gênero, classe, de orientação sexual e raciais estão implicadas na vulnerabilidade de certos grupos e indivíduos. Garantir direitos, tendo em conta essa consciência, foi imprescindível para aumentar seu potencial emancipatório esvaziado pelo falso

universalismo que o discurso precursor de direitos humanos privilegiava à época da Declaração Universal dos Direitos Humanos (SANTOS,1997).

Pode-se dizer que a interface entre direitos humanos e saúde tem reorientando pensamentos e práticas, ao demonstrar as relações de desvantagem existentes entre indivíduos e grupos no acesso a bens materiais e imateriais. Esta interface também possibilita avaliar se as disparidades nos desfechos em saúde derivam de injustiças em vista dessas desvantagens. Atualmente, essas concepções têm influenciado o campo da saúde em sua estrutura e planejamento, além de conchamar à responsabilidade governamental quanto ao direito a uma saúde de qualidade. Outra importante reflexão é a de que respeitar os direitos humanos, neste caso, o direito à saúde, também é uma questão ética. Nesse sentido, Gruskin e Tarantola (2012, p. 24) ao apresentarem esse posicionamento, colocam em questão o papel do trabalhador em saúde, ressaltando “seu valor específico, bem como as diferenças de paradigma que representam particularmente em relação aos modos de observância, atuação e aplicação” para o alcance da efetividade de suas ações. Em outras palavras: O que estamos fazendo respeita a dignidade humana, o direito à saúde, a preservação e a proteção intransigente da vida?

Na conjuntura brasileira, o quadro da Vulnerabilidade e Direitos Humanos (V&DH) teve seu desenvolvimento notadamente influenciado pelos seguintes aspectos:

“[...] ambiente politizado do processo de redemocratização do país; a Reforma Sanitária em curso, com a construção do Sistema Único de Saúde (SUS); as propostas de modelos de atenção integral à saúde, especialmente impulsionadas pelos movimentos de mulheres e de luta antimanicomial; a mobilização de grupos da sociedade civil organizada frente à epidemia da Aids, em movimentos de construção de solidariedade e de defesa de direitos; e, finalmente, características do ambiente acadêmico brasileiro, com a tradição crítica da Saúde Coletiva e da Epidemiologia, as perspectivas construcionistas em Psicologia Social e a forte influência de Paulo Freire desde o campo da Educação” (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012, p. 12).

Em vista dessas peculiaridades, possivelmente em nenhum outro país o quadro da V&DH tenha se incorporado tanto às políticas e ações em saúde como ocorreu no Brasil. Os pesquisadores brasileiros, permeados pelos aspectos conjecturais acima apontados, compuseram um quadro conceitual da V&DH capaz de apreender o processo dinâmico e relacional entre os determinantes biológicos e comportamentais, sociais e psicossociais, técnicos e políticos, que influenciam no adoecimento. Avaliaram-se as condições que possibilitam o seu surgimento, a evolução clínica e desfecho e as diferentes formas com que se lida com essas situações. Dentro dessa dinamicidade e diante da imprescindível correlatividade entre estrutura e sujeito, nesse quadro conceitual, o acento é posto “no sujeito e nos contextos de intersubjetividade como a base necessária para identificar e transformar as relações sociais

que produzem agravos e os meios para superá-los”. Dessa forma, tendo como pano de fundo os direitos humanos e o projeto de uma realização plena da cidadania, o andamento dessas análises não se furta da reflexão crítica sobre as políticas sociais e da organização das práticas de saúde. Assim, aqui no Brasil, talvez como em nenhum outro lugar, a aposta no teor transdisciplinar do quadro da V&DH tenha permitido olhar o indivíduo como intersubjetividade, o componente social como contexto de interação e o componente programático como formas institucionalizadas de interação (AYRES; PAIVA; FRANÇA JR., 2012, p. 90).

Observa-se que o quadro da V&DH, no campo de pesquisas e práticas que abordam o HIV/Aids, tem sobressaído em relação a outros temas no Brasil. Para citar exemplos, podem-se mencionar as modalidades de pesquisa-ação que têm sido desenvolvidas pelo Núcleo de Estudos para a Prevenção da Aids – NEPAIDS. Congregando, dentre os seus pesquisadores, os primeiros estudiosos do tema no Brasil, esse grupo tem produzido conhecimentos que têm se revertido em ações de prevenção da Aids e promoção da saúde em nível de políticas e programas de saúde. Inserindo-se em espaços da vida cotidiana, as pesquisas contemplam temas como sexualidade, saúde reprodutiva e dependência química, em espaços de educação escolar, lazer, religião, saúde, espaços públicos e de reclusão, grupos comunitários, entre outros (NEPAIDS, 2013).

No que se refere aos estudos que tematizam a tuberculose e a vulnerabilidade, pensa-se que a imersão no quadro da V&DH consubstancia a combinação de diferentes aspectos do contexto social, tomando o indivíduo como sujeito *equipado* para a vida social e portador de direitos. Em vista da situação da tuberculose na atualidade, pensa-se, ainda, que estudos amparados nesse referencial têm grande potencial de se reverter em conhecimento voltado à produção de ações eticamente comprometidas com a vida.

Defende-se, assim, que valorizar o aspecto ético nos modos de pensar e desenvolver as estratégias em saúde, voltadas à tuberculose, remete a questionar as tendências do uso de *indicadores de vulnerabilidade*, as quais parecem mais resultar em ampliação paralisante e tutela do que em promoção da saúde. A ampliação paralisante pode ser entendida deste modo nesse processo: as condições que vulnerabilizam os indivíduos são tão complexas e tão fugidias de um modelo prático de intervenção que, em função disso, ou nada se faz ou se espera que uma messiânica mudança nos modos de produção social e cultural aconteça. No caso do impacto da tuberculose, muito relacionado à pobreza, à dependência química, a problemas dos serviços de saúde (igualmente complexos), ao se perdurar essa visão, esvai-se a possibilidade de minimizar o sofrimento de indivíduos e grupos atingidos direta ou indiretamente pela doença. Da mesma forma, quando tutelamos ou vitimizamos alguém, sob a alcunha de

vulnerável, delineamos modelos rígidos para a ação, que, conseqüentemente, destoam da realidade de vida das pessoas, posto que elas podem não se considerar (ou se sentir) vulneráveis a determinada condição ou agravo previamente estabelecido por nós (AYRES et al., 2003).

Diante dessas questões, apreendendo a potência do quadro da vulnerabilidade e direitos humanos para nos preparar para a ação, é preciso refletir antes e mais aprofundadamente sobre os microespaços sociais, sobre as condições ali existentes, sobre a dinâmica relacional ali vibrante; enfim, sobre as motivações, nossas e dos outros, para nos movimentarmos nesses espaços aproximando-nos e distanciando-nos das chances de adoecer.

Não se pode esquecer que a vida, em todo e qualquer espaço, é repleta de contingências, ou seja, repleta de situações que não se pode antever, que são acidentais e, para as quais, as proposições são indecidíveis, posto que se trata de ocorrências que podemos apenas constatar ou analisar seus efeitos *a posteriori*. Assim, ao contrário das relações de causalidade deflagradas na racionalidade do risco epidemiológico, as contingências escapam de modelagens previamente estabelecidas da realidade (ALMEIDA-FILHO; COUTINHO, 2007).

A noção de contingência parece se alinhar muito com o que se problematiza no quadro da V&DH acerca das referências que utilizamos para fazermos o cuidado. Quando o cuidado circunscreve-se em predefinições de êxito técnico, embasadas por critérios *a priori* e universais de diagnóstico de situação e correspondentes procedimentos técnicos de intervenção, os resultados tendem a não alcançar o sucesso prático que alcançariam se a ação cuidadora estivesse pautada em saberes e experiências advindos de uma produção compartilhada entre profissionais e usuários. Outrossim, importa dizer que sucesso prático, neste caso, é quando se identificam e se mobilizam “os recursos necessários para se prevenir, tratar, ou recuperar situações de saúde tidas como obstáculos aos ‘projetos de felicidade’ das pessoas, comunidades ou grupos populacionais” (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012, p. 15).

A produção compartilhada de saberes e práticas, por seu turno, e nessa linha de pensamento, não prescinde de uma crítica sobre os modos como temos lidado com os indivíduos, com as suas e com as nossas subjetividades. A propósito, Ayres (2001, p. 65) reúne uma série de pressupostos filosóficos, que levam a refletir sobre os estereótipos moldados e utilizados nas relações com o outro, do qual retiramos sua autenticidade, sua capacidade de “produzir coisas e transformar sua história”. O autor defende que a ideia de sujeito, assim concebida, seja substituída pela contínua reconstrução de identidades, o que, em contextos de intersubjetividade, nos leva a compreender “o caráter imediatamente relacional e irremediavelmente contingente de nossas identidades e historicidades como indivíduos e grupos”.

Por tudo isso, o caráter *intersubjetivo* das relações sociais é vital no quadro da V&DH. O que é particularmente interessante nessa noção é a atenção dada aos microespaços em que ocorrem os encontros e as interações. Ao se refletir sobre isso, à luz dos pensamentos de Alfred Schutz, podemos identificar, nos espaços da vida cotidiana, um mundo em que as disposições macroestruturais se relativizam e se dissolvem, pois ali o sujeito está envolto de pessoas, eventos e objetos por ele encontrados na busca por seus projetos de felicidade. Ali, o que podemos ver é um mundo intersubjetivo, compartilhado entre semelhantes, vivenciado e interpretado por mim e por outros, um mundo comum a todos nós. Ali é que acontecem as situações face a face e em que:

“[...] outra pessoa está ao alcance da minha experiência direta quando ela compartilha comigo um tempo e um espaço comum [...] ela compartilha comigo um tempo comum quando a sua experiência flui lado a lado com a minha, quando posso a qualquer momento captar seus pensamentos conforme eles passam a existir, em outras palavras, quando envelhecemos juntos” (SCHUTZ, 1979, p. 180).

No mundo da vida cotidiana, nos contextos de intersubjetividade que ali se desenvolvem, é que podemos, em verdade, estar com os outros, reconhecendo as três dimensões da vulnerabilidade vivamente integradas e apreensíveis no âmbito da sociabilidade. Assim, as conversas sobre o cotidiano de cada um podem ocorrer nos serviços e em outros espaços da vida social, posto que estes são cenários onde se pode observar, no dia a dia e localmente, a promoção e proteção do direito à saúde, à não discriminação e à participação (AYRES; PAIVA; FRANÇA JR., 2012).

As cenas da vida cotidiana, apreendidas por meio dessas conversas, permitem acessar um universo de sentidos invisibilizado por discursos totalizadores sobre indivíduos e sociedade. Acessar esse universo, então, é redescobrir a história do outro e com ele lutar para que novos sentidos construam as condições necessárias à defesa de uma vida livre de coerções, opressão, desigualdade de oportunidades e discriminação.

No caso da tuberculose, considerados os cenários culturais em que a intersubjetividade é produzida, o uso de bebida alcoólica, por exemplo, pode ser concebido, para além de um fator de risco, para além da adicção e de um ato transgressor, como uma necessidade de estar com os outros que também bebem, quando não se tem nenhum outro com quem estar. Observamos que na atribuição de importância que o outro dá aos elementos do seu contexto, ou seja, às pessoas, lugares e comportamentos, nem sempre está em jogo o potencial ofensivo das coisas que se apresentam como alternativa para o viver. Assim como, nem sempre a alternativa é compreendida como a resposta do contexto social que a construiu, ou seja, a

única alternativa possível só é “a única” porque as outras foram inviabilizadas por processos de estigmatização, coerção, de discriminação e de violação de direitos.

O construcionismo social, ao compor as bases teóricas do quadro da V&DH, nesse sentido, vem se destacando com um referencial altamente impactante nas noções do que é natural, universal ou essencial no campo da sexualidade humana e em estudos que abrangem a temática da Aids (PAIVA, 2008). Nesse sentido, como observaram Paiva et al. (2011) em pesquisa com jovens e adolescentes, nem sempre viver com Aids significa renunciar ao amor, aos projetos de namoro, constituição de família e cuidado com os filhos. Também Oliveira (2001), em abordagem semelhante, concluiu que nem sempre para as meninas adolescentes o risco de contrair uma doença sexualmente transmissível será maior que o de ter uma desilusão amorosa ou de perder o namorado.

Advogando-se em favor de uma ideia de vulnerabilidade pensada em seu processo social, qualquer temática em que seja importante explorar tal processo pode ser objeto de análise na linha construcionista. Ao longo do texto, foi-se pontuando quão inerentes são os processos sociais das condições de vulnerabilidade implicadas na gênese da tuberculose, principalmente, ao se discutir especificidades de certos indivíduos e grupos mais afetados pela doença.

Diante desse posicionamento, nesta tese tentou-se perseguir, com a maior e mais viável deferência ao quadro da V&DH, e com o maior proveito possível da oportunidade de se constituir como um estudo inédito no campo da tuberculose, produzir um conhecimento que pudesse contribuir, efetivamente, para nos preparar da melhor forma para ações voltadas ao manejo da tuberculose. Considera-se, assim, que, para produzirmos saberes e práticas no campo da saúde, precisamos caminhar lado a lado com o mais alto nível de comprometimento ético que se possa ter para com essas ações. Nesse sentido, inspirando-se nas palavras de Emerson Merhy e tomando-as como princípio fundamental para tudo o que se faz nos cotidianos em que se inserem as ações de saúde, defendemos que: “a principal aposta de qualquer prática de cuidado, individual e coletiva, de qualquer tipo de profissional, deve ser a defesa radical da vida de qualquer um [...] porque todas as vidas valem a pena” (MERHY, 2011).

4 PERCURSO METODOLÓGICO

4.1 CENÁRIO DA PESQUISA

O HSP localiza-se na zona leste do Município de Porto Alegre, especificamente no bairro Partenon. Nesse bairro estão localizados também o Presídio Central de Porto Alegre – a maior instituição de detenção de apenados do estado; o Hospital Psiquiátrico São Pedro – o antigo hospício da cidade; e o Instituto Psiquiátrico Forense.

Nas proximidades da entrada do hospital, o comércio instalado é de pequeno porte e conta com mercado, lojas de artigos de religião de matriz africana, lojas de bazar, ferragens, bares e salão de beleza. Há um mercado que comercializa produtos alimentícios e de uso doméstico e é muito utilizado por funcionários e familiares de pacientes do hospital. Ali, por exemplo, os familiares têm acesso a produtos cujo consumo dentro do hospital é liberado – latas de refrigerante (duas por paciente), biscoitos, pilhas e produtos de higiene – ou proibido – cigarros, papel para cigarro, isqueiros e bebidas alcoólicas (eventualmente, o que é proibido entra ilícitamente no hospital).

Figura 1 – Imagem da vizinhança ao redor do Hospital Sanatório Partenon – HSP (à esquerda, atrás da parada de ônibus), localizando a loja de artigos de religião (centro) e o mercado utilizado por funcionários e familiares de pacientes do HSP (à direita)



Fonte: *Google Street View* ©2015 – Data da Imagem: maio de 2012.

Além do comércio, há duas igrejas de matriz cristã/evangélica e prédios residenciais. Duas grandes instalações prediais contrastam com as menores, sendo uma a Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, e outra o 8º Batalhão do Exército Brasileiro (FIGURA 2).

Figura 2 – Imagem de satélite da área do Hospital Sanatório Partenon (B) e arredores, localizando o 8º Batalhão do Exército (A) e a Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (C)



Fonte: Dados cartográficos ©2015 Google Imagens ©2015 CNES / Astrium, DigitalGlobe.

Um conjunto de prédios, onde estão alocados diversos serviços em saúde, especialmente os que se voltam para assistência a doenças infectocontagiosas, compõem o HSP. Destaca-se ali a presença do primeiro serviço especializado em Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST) e Aids no Estado, que hoje se estrutura em Hospital-Dia e Centro de Testagem e Aconselhamento em HIV/Aids.

Figura 3 – Imagem de satélite da área do Hospital Sanatório Partenon, localizando o Prédio da internação (A), o Hospital-Dia (B) e o Centro de Testagem e Aconselhamento em Aids (C)



Fonte: Dados cartográficos ©2015 Google Imagens ©2015 CNES / Astrium, DigitalGlobe.

Eu já havia estado no hospital, na condição de estudante e depois como professora de bacharelado em enfermagem, acompanhando alunos em visita ao local. Já conhecia, portanto, aquela disposição arquitetônica, a qual me remetia à imagem do Hospital Psiquiátrico São Pedro. As cores e acabamentos dos prédios (especialmente as grades nas janelas e o cercamento do pátio) e o tipo de pavimento pareciam ser os mesmos. As iniciais “HSP”, como que um carimbo impresso no uniforme de alguns funcionários e nas roupas de pacientes, pareciam se confundir para mim com as iniciais “HPS” de “Hospital Psiquiátrico São Pedro”. As semelhanças também abarcavam a aparência física entre os pacientes desses dois hospitais, pelo aspecto de reclusão do espaço e pelo contraste entre as instalações prediais novas e antigas. O que reconstituía, mais imediatamente, a singularidade do HSP era a presença marcante de um elemento indispensável à circulação de pessoas no HSP: a máscara de proteção respiratória.

Contrastei as primeiras observações da rotina de assistência com a memória de uma visita guiada por uma técnica de lá anos antes e de experiências mais corriqueiras com colegas da área da saúde que, ao comentarem sobre o público atendido, não acentuavam a questão da tuberculose. Nesse sentido, o que prevalecia nas descrições era o fato de haver muitas pessoas em situação de rua, usuárias de drogas, acometidas por hepatites virais e por HIV/Aids, sendo esta última condição bastante enfatizada. A presença do Hospital-Dia, como parte da estrutura de serviços do HSP, e o fato de o HSP ser um serviço de referência para tratamento da tuberculose, me faziam imaginar que ali se tratava um tipo específico de tuberculose – a tuberculose aidética.

Paramentada com a máscara de proteção respiratória e com jaleco branco, integrei-me a esse lugar e confrontei esse universo simbólico. As primeiras experiências, em quase seis meses de pesquisa de campo, ao longo do ano de 2014, foram de aproximação junto à equipe de saúde e aos pacientes na ala feminina. Durante o período de aproximadamente dois meses, permaneci realizando a abordagem de pesquisa com as mulheres. Eventualmente, adentrava na ala masculina para acompanhar algumas pacientes em atividades de recreação, ou diante da necessidade de me comunicar com algum profissional que executava seu trabalho ali no momento. Mas a imersão para a pesquisa nessa ala somente ocorreu após a conclusão da abordagem com as mulheres.

O prédio que abriga o setor de internação subdivide-se em dois andares, sendo o superior da ala feminina e o inferior, da ala masculina. Na ala feminina, há alguns leitos destinados a pacientes de ambos os sexos cujo estado clínico encontra-se mais grave. Comunica-se com esse prédio outro que aloca o setor ambulatorial de assistência a pacientes com tuberculose, a recepção do hospital, o Centro de Imunobiológicos Especiais (CRIE), salas

administrativas e auditório. Entre um prédio e outro, fica o pátio – a área externa destinada à circulação das mulheres internadas e seus familiares e amigos. Os homens têm à disposição um pátio mais amplo que fica entre o prédio da internação e outro prédio em que está o setor de nutrição (cozinha, refeitório dos pacientes e refeitório de funcionários) e o Serviço de Arquivo Médico e Estatística (SAME). Entre outras funções, cabe a esse serviço todo e qualquer procedimento de internação e alta dos pacientes. No caso das internações, as fontes de encaminhamento são o ambulatório do hospital, serviços básicos de saúde, outros hospitais e outros serviços integrantes da rede de assistência social e em saúde de Porto Alegre, cidades metropolitanas e do interior do estado.

Chamou-me a atenção, nos primeiros dias de observação, ver poucas mulheres no pátio em comparação com as que ficavam na enfermaria, pois, salvo algumas exceções, a maioria não tinha restrição clínica que as obrigasse a permanecer no leito. No caso dos homens ocorreu o contrário, pois se podia ver muitos deles circulando pelo pátio, sozinhos ou em grupo, conversando e jogando bocha. A cancha de bocha fica em uma área aberta a que só os homens têm acesso. Está entre o prédio da nutrição/SAME e o último prédio, que compõem os lugares destinados aos pacientes da internação. Neste fica instalado o “Teatro Cruz de Lorena”⁹, onde são realizadas atividades de recreação como jogos de ping pong e exibição de filmes, além de atividades em grupo as quais são mediadas por profissionais da psicologia, do serviço social e terapia ocupacional (TO). Esses profissionais organizam as suas atividades por intermédio de departamentos e as salas que os alocam, além do ateliê da TO, também ficam nesse prédio. As atividades em grupos eram organizadas para cobrir um cronograma que as distribui em período diurno e em dias úteis da semana, normalmente.

A entrada nas unidades é localizada numa das extremidades das alas de internação. Percorre-se quase toda a extensão de um corredor para se ter acesso ao posto de enfermagem, onde ficam os profissionais quando não estão em atendimento direto ao paciente, os insumos para a assistência e documentos do setor, dentre eles os prontuários dos pacientes. Na passagem pelo corredor, era possível visualizar as enfermarias transformadas em quartos pelos pacientes.

A longa permanência dos pacientes no hospital, que é necessária para a conclusão de tratamentos que levam de 6 meses a 1 ano para serem concluídos (ou mais, dependendo do caso), incitou-me a reconhecer que “internação” era a terminologia mais adequada para definir

⁹O nome do teatro é alusivo a uma insígnia utilizada historicamente para representar a luta contra a tuberculose: a Cruz de Lorena. Trata-se de uma dupla cruz em cor vermelha, cuja origem remete ao período das Grandes Cruzadas no século XI. Por ser um símbolo de luta e combate, a imagem da cruz foi adotada, a partir de 1902, na Conferência Internacional de Tuberculose ocorrida em Berlim, para representar a luta contra a tuberculose (LINDNER, 2012).

a dinâmica de estadia das pessoas em tratamento e, portanto, essa seria a terminologia escolhida para referir-me às trajetórias das pessoas que por ali passam.

Aderir a essa terminologia, no entanto, suscitou que eu pensasse a respeito do modelo assistencial praticado no hospital. A referência mais conhecida para mim, que denotava a ideia de internação, advinha do que Goffman (2010) categorizou como instituição total, ao reconhecer a imposição do fechamento ou do caráter total como medida necessária ao cumprimento das atividades estabelecidas nessas instituições. Oferecendo correspondência às minhas percepções acerca do contexto que estava em questão, entre os tipos e características de instituições totais, Goffman mencionou os sanatórios para tuberculosos como exemplo e formulou as seguintes ideias acerca da conjuntura social dessas instituições:

“Em primeiro lugar, todos os aspectos da vida são realizados no mesmo local e sob uma única autoridade. Em segundo, cada fase da atividade diária do participante é realizada na companhia imediata de um grupo relativamente grande de outras pessoas, todas elas tratadas da mesma forma e obrigadas a fazer as mesmas coisas em conjunto. Em terceiro lugar, todas as atividades diárias são rigorosamente estabelecidas em horários, pois uma atividade leva, em tempo pré-determinado, a seguinte, e toda a sequência de atividades é imposta de cima, por um sistema de regras formais explícitas e um grupo de funcionários. Finalmente, as várias atividades obrigatórias são reunidas num plano racional único, supostamente planejado para atender aos objetivos oficiais da instituição” (GOFFMAN, 2010, p. 17).

A resistência a essa discursividade, a meu ver, aparecia nos diversos arranjos feitos pelos pacientes a fim de tornar o ambiente um lugar familiar para si. Fotos, recortes de revista, mensagens de apoio espiritual estavam por toda parte: nas paredes, nos roupeiros e nas portas. Nas enfermarias femininas, a peculiaridade eram os artigos de beleza, como maquiagem, bijuterias, esmaltes, cremes hidratantes. Aparelhos de som e televisão, de propriedade dos pacientes, também estavam presentes e, quando não havia compartilhamento desses aparelhos pelo grupo que ocupava a enfermaria, eventualmente, vários deles ficavam em funcionamento ao mesmo tempo, disputando espaço e atenção dos que estavam dentro e fora dos quartos.

O que mais se destacava nessa configuração espacial eram as roupas e toalhas dos pacientes penduradas nas janelas que, amplas e em forma de basculantes, deveriam permanecer constantemente abertas para circulação do ar e entrada da luminosidade, condições que atendem às exigências de biossegurança em ambientes de tratamento da tuberculose. O que por um lado comprometia a função asséptica das janelas, por outro servia como única forma de secagem das roupas pessoais, as quais eram lavadas pelos pacientes nas pias de banheiros coletivos. Somente

o que é fornecido pelo hospital – pijamas, roupas de cama e toalhas – pode ser encaminhado para lavanderia.

Ainda quanto ao ambiente, outros elementos estéticos que formam a paisagem chamavam minha atenção. Sinais de deterioração predial, como rachaduras, manchas de mofo, falhas na pintura, estavam mais presentes na ala masculina, que também se diferenciava pela menor intensidade da luz e pelo cheiro. Nesse quesito, era notória a presença de um tipo de odor que não se assemelhava, para quem está habituado, com o odor característico de ambientes hospitalares. O cheiro de fumaça de cigarro era o que mais se distinguia dos demais, mas com o tempo percebia-se que havia sazonalidade na presença desses odores. As mudanças ocorriam de acordo com o horário do dia, com o trânsito e rotatividade de pessoas, com a ocorrência das censuras contra o uso do cigarro nos banheiros, entre outros eventos. Assim podiam-se distinguir também outros odores: do banho recém-tomado, de quem não tomava banho, dos que tomavam “banho de perfume”, cheiro de roupa molhada que não secava nos dias úmidos, cheiro de comida nos horários das refeições, etc.

A maioria dos pacientes não se vestia com as roupas fornecidas pelo hospital, as quais são denominadas por eles de pijamas. Quem ia para o hospital com *a roupa do corpo* tinha a chance de receber, via doação administrada pelo serviço social, calçados e *roupa normal*. Outra condição para o recebimento dessas doações era quando as roupas particulares passavam a não servir mais devido ao ganho de peso e aumento da massa corporal. O emagrecimento extremo das pessoas era comum ao ingressarem no hospital. Recuperar e até mesmo exceder o peso habitual eram situações para as quais eles atribuíam dois fatos: um era a oferta de seis refeições diárias com sabor agradável, e o outro era não terem nada para fazer.

Além do emagrecimento dos corpos e dos semblantes fechados que escondiam, nos primeiros contatos visuais, o estado de deterioração dos dentes, uma das características físicas mais marcantes era a presença maciça de pessoas negras e pardas. Essa constatação provocou-me a estar atenta aos discursos que poderiam circular acerca da ascensão da cor/raça como categoria empírica que, no desenvolvimento do processo de pesquisa, foi merecendo aprofundamento analítico. Isso foi reforçado quando me deparei, na contramão desse expressivo dado empírico, com a surpresa dos técnicos ao se apresentar isso como uma questão a ser estudada. Ouvi de um deles: “*Não tinha percebido!*”.

O recorte racial não apareceu espontaneamente nas entrevistas e conversas com pacientes e técnicos, com exceção de alguns episódios em que isso foi um tema por mim destacado e isso me incentivou a buscar nos prontuários o dado relacionado à cor. Nesse momento, já estava começando a reconhecer o perfil socioepidemiológico desses pacientes, o

qual auxiliaria na abordagem das pessoas a serem entrevistadas. Pessoas que eu caracterizaria como pardas e com traços morfológicos afrodescendentes tinham a cor branca registrada em prontuário. Ao conversar sobre isso com uma técnica fui aconselhada a obter esse dado diretamente com os pacientes, considerando que era adequado eticamente que essa informação seja autodeclarada por eles. Optei por obter essa informação somente dos pacientes que eu entrevistaria, respeitando o planejamento da pesquisa, mas sem negligenciar o que parecia ser uma evidência: a racialização do adoecimento por tuberculose.

Certas circunstâncias do histórico dos pacientes, registradas nos prontuários e reconhecidas por meio da minha participação em reuniões clínicas onde os casos de pacientes eram debatidos, foram se configurando ainda mais como imponentes referências para a análise das trajetórias das pessoas à internação. Não se tratava necessariamente de algo novo, pois esse embasamento empírico resguardava o repertório técnico e acadêmico acerca do perfil epidemiológico / fatores de risco relacionados à tuberculose que eu já conhecia de antemão. O referencial dos determinantes sociais do processo saúde/doença conjugado com as linhas descritivas e analíticas da Epidemiologia estava declarado nas categorizações que reúnem as características das pessoas que estavam em situação de internação. Dado o poder de síntese que exercem no universo que aqui está sendo estudado, listam-se algumas dessas categorias:

- Sexo: a população de mulheres internadas correspondia a um quarto da de homens.
- Grau de escolaridade: algumas pessoas eram analfabetas e a maioria tinha ensino fundamental incompleto. Poucas tinham histórico de ingresso e conclusão dos estudos no ensino médio.
- Faixa etária: era predominantemente de adultos jovens.
- Condições de moradia: as moradias se localizavam em regiões de maior vulnerabilidade social. A situação de rua era uma questão bastante problematizada, pois era comum em várias histórias e bastante relacionada ao abandono do tratamento medicamentoso.
- Procedência: a maioria das pessoas residia na região metropolitana de Porto Alegre, mas era notória a presença de pessoas que procediam do interior do estado.
- Uso de drogas: o destaque era para o uso do *crack*, igualmente significativo entre homens e mulheres.
- Situação ocupacional: as atividades mais exercidas eram recolhimento de material para reciclagem, servente na construção civil, serviços na área de limpeza e cozinha, trabalho em comércio de pequeno porte, entre outros. Mais comuns entre

as mulheres eram as funções domésticas em suas casas, como arrumar a casa e cuidar dos filhos.

- Situação financeira: Havia vários pacientes – eles próprios ou familiares – que eram beneficiários de programas de transferência de renda e de benefícios assegurados a quem apresentava incapacidade para o trabalho.
- Reincidência nas internações por tuberculose no HSP: Comum entre homens e mulheres, variando de uma até mais de dez reinternações.
- Abandono de tratamento: Era um dos principais eventos relatados. Estava relacionado a precárias condições de vida e servia de critério, mesmo quando não havia agravamento clínico, para internação no HSP.
- Notificação de tuberculose multidroga-resistente (TBMDR): Condição que afetava um número considerável de pacientes e estava diretamente relacionada ao abandono de tratamento medicamentoso. Logo que acontecia a internação, era feita a investigação diagnóstica para determinar um novo esquema de tratamento medicamentoso. Entre essas pessoas, o estado de deterioração pulmonar é um dos parâmetros mais utilizados para qualificar a gravidade do quadro clínico.
- Conflito com a lei: Vários pacientes tinham histórico de reclusão no sistema prisional devido ao envolvimento com narcotráfico, mas também com outros tipos de infrações, como roubo e furto.
- Comorbidades: A mais significativa era a coinfeção Tuberculose e HIV (TB/HIV). Chamou a atenção, porém, a discrepância desse dado entre homens e mulheres. Em torno de 90% das mulheres eram coinfectadas, e com os homens isso acontecia com menos de 20% deles. Outras doenças sexualmente transmissíveis eram referidas, sendo as mais comuns a sífilis e as hepatites B e C. Entre as doenças não transmissíveis destacavam-se hipertensão e Diabetes Melitus. Sequelas neurológicas e transtornos psíquicos são muito comuns. Destacavam-se o transtorno de humor e de ansiedade e o histórico de uso de medicações psicotrópicas antes e durante a internação.
- Conflitos nas relações familiares/conjugais: Determinavam *irregularidade nos vínculos sociais* e eram comumente relacionados à situação de rua.

Na medida em que tomava conhecimento dessas informações, ia me atendo aos critérios de elegibilidade dos participantes. No item a seguir, disponho esses critérios, definidos

em vista dos interesses da pesquisa. Apresento, também, as considerações éticas para desenvolvê-la.

4.2 CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE DOS SUJEITOS E CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Com a intenção de garantir a mais ampla diversidade possível de trajetórias a serem analisadas na pesquisa, alguns critérios de elegibilidade dos sujeitos foram estipulados: que tivessem diferentes idades (tentando contemplar diferentes faixas-etárias), que fossem de ambos os sexos (tentando contemplar diferentes experiências de gênero e orientações sexuais), que fossem de diferentes grupos étnicos/raciais e que tivessem diferentes condições sorológicas para o HIV. Uma vez avaliados esses critérios, procurei levar em consideração duas questões para que eu prosseguisse com a abordagem de pesquisa a essas pessoas: que o estado clínico não impedisse que saíssem do leito (as entrevistas não poderiam acontecer nas enfermarias coletivas) e que o estado de saúde mental não estivesse alterado a ponto de se perceber grau elevado de desorganização psíquica (o que exporia desnecessariamente a pessoa a uma situação potencial de crise).

Obtive as informações que eu precisava para contemplar essa diversidade, recolhendo-as em registros em prontuário, porém, a fonte mais rica advinha da convivência diária com as pessoas. Entre uma entrevista e outra com as pessoas que reuniam as especificidades previstas, aconteciam as conversas no pátio com quem por ali estivesse e desejasse conversar. Esse era o momento em que, primeiramente, eu me apresentava e falava a respeito da minha pesquisa. A convivência cotidiana permitiu que as conversas acontecessem, gradativamente, em clima de espontaneidade com todas as pessoas que frequentavam o pátio. Nesse sentido, num contexto de sigilo, privacidade e confidencialidade, essas conversas ocorriam em espaços mais privados de intervenções alheias. Tomando o cuidado de pontuar que eu não entrevistaria “todo mundo”, explicava que as conversas também eram importantes para eu conhecer histórias diversas em relação às experiências de adoecimento e o quanto isso ajudaria a enriquecer a pesquisa. No transcorrer do tempo, na simultaneidade das entrevistas e conversas, tomava a decisão de não incluir mais participantes, pois percebia que as diversidades pretendidas estavam contempladas.

Assim procedendo, 12 pessoas foram convidadas formalmente para integrar a pesquisa. A composição final em termos de diversidade de participantes foi esta:

- a) Sexo: seis homens e seis mulheres.

- b) Orientação sexual: um homem homossexual (declarou sua orientação sexual espontaneamente durante uma conversa informal). Quanto às demais pessoas elegíveis para a pesquisa, o tema da orientação sexual surgiu de forma difusa nas conversas, quando contavam suas experiências afetivo-sexuais. Nesse sentido, não havendo outras diversidades, em todos os outros participantes predominou a orientação heterossexual.
- c) Idade: considerando a característica geral das pessoas internadas no hospital, foi possível contemplar três faixas etárias diferentes: 20, 30 e 40 anos. Somente uma mulher estava na faixa dos 40 anos. Entre os homens, a maioria dos que estavam nessa faixa tinha seu estado clínico mais comprometido, portanto havia restrição para saírem do leito. Na configuração final, a faixa etária predominante foi a dos 30 anos.
- d) Diversidade étnico/racial: o fenótipo predominante entre os pacientes de ambos os sexos era o de pessoas negras e pardas. Como as mulheres estavam em menor número, entre elas esse aspecto era ainda mais marcante do que entre os homens. Assim, dos seis homens, três eram brancos e três eram negros e, das seis mulheres, cinco eram negras e uma era branca (a única mulher branca internada naquele momento no hospital).
- e) Condição sorológica para o HIV: entre as mulheres, somente uma mulher não era soropositiva. Devido ao seu alto grau de desorganização psíquica, optou-se por não convidá-la e, com isso, todas as mulheres participantes tinham condição sorológica positiva para o HIV. Entre os homens, havia a possibilidade de parear as duas condições sorológicas, contudo, no momento da seleção, a quantidade de homens com sorologia positiva e elegíveis, devido ao comprometimento do estado clínico, era diminuta, mesmo assim três deles estavam aptos a participar e foram convidados.

As considerações éticas, em diversos momentos, foram pautadas com quem participaria ou não da pesquisa. Formalmente, àqueles que seriam entrevistados, eu explicava a respeito dos trâmites éticos relacionados à pesquisa, pontuando que minha proposta havia sido aprovada por Comissões de Ética da Universidade à qual eu estava ligada e pela Comissão Científica do HSP (ANEXO A). Expliquei sobre o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APÊNDICE A) e sobre a necessidade de obter a autorização deles por meio de suas assinaturas, caso confirmassem que gostariam de participar da pesquisa. Como

passaram a ser frequentes reações de estranhamento frente a esse trâmite, percebi que era importante tornar mais significativa a experiência de anuir suas participações na pesquisa. Um exemplo dessa experiência está colocado no seguinte trecho de entrevista:

“[Raíssa]: Mas por que vocês botam tudo isso? (após a apresentação do TCLE).

[Rosana]: Tudo tem que ter, senão eu não posso fazer a pesquisa. Tem contato lá do Comitê, tem o telefone e o endereço aqui do hospital.

[Raíssa]: Porque acho que para ti é importante, mas pra gente já não é importante.

[Rosana]: [...] mas de repente um dia tu vai pensar assim, olha que legal participei dessa pesquisa e eu autorizei participar. Sabe, é uma forma de dizer que tu autorizou, isso pra ti também é importante, porque, senão, as pessoas... qualquer um vem aqui e começa a te encher de perguntas, te falar, te perguntar coisas que podem ser divulgadas e que tu não quer que divulguem. Então isso aqui é o que te protege.

[Raíssa]: Porque é raro uma pessoa falar assim: tu quer que seja divulgado ou não quer, elas chegam perguntando e a gente vai respondendo. Amanhã ou depois a gente vê e estão sendo faladas as coisas que a gente falou”.

Esclarecer sobre o TCLE introduziu respeito e confiança como componentes de uma relação que se estenderia por toda a entrevista e em outros encontros. Ao usar o gravador de áudio como instrumento para o registro das entrevistas, também precisei contar com a confiança das pessoas, pois, para muitas delas, gravar uma conversa era algo inédito, ainda mais em se tratando de uma conversa que tematizava suas vidas. Nesse momento, expliquei que, para mim, seria mais fácil analisar as conversas gravadas e que, com base nessas análises, eu escreveria a tese. Esclareci que o material não seria divulgado para o público, que seria usado somente para fins de pesquisa e que os *nomes verdadeiros* deles não seriam revelados. Ao perguntar como se sentiam em relação a essa abordagem, se ficavam à vontade com isso, todos disseram que sim.

4.3 ABORDAGENS DE PESQUISA: ENTREVISTA E OBSERVAÇÃO

As técnicas utilizadas para o levantamento das informações foram observação e entrevista do tipo compreensiva (KAUFMANN, 2013). Utilizei, para as observações, um caderno de notas que serviu para o registro das experiências diárias no cenário da pesquisa, especialmente, das experiências de encontro com as pessoas que, potencialmente, seriam entrevistadas. Para as entrevistas, utilizei um roteiro (APÊNDICE B) composto de tópicos que abrangiam a temática em estudo. Sendo assim, geralmente a abordagem não se dirigia por perguntas e sim pelo estímulo à livre narrativa acerca do tema destacado. O primeiro tópico, por exemplo, pretendia explorar o cotidiano de vida antes da experiência da última internação. As falas foram estimuladas a partir da solicitação para que a pessoa contasse como era a vida antes de ingressar no HSP. Geralmente, as pessoas respondiam combinando memórias recentes e antigas acerca das suas vidas, mas sempre significativas da experiência pessoal relacionada ao adoecimento. A livre narrativa era o que se constituía assim, mas cabiam, em certos momentos, algumas intervenções em forma de pergunta que objetivavam evidenciar temas importantes para o objeto do estudo.

Essas duas modalidades não foram fixadas em formatos fechados e em momentos específicos durante o tempo em que os dados foram gerados. Na verdade, com a convivência cotidiana no campo de pesquisa e com as minhas implicações nele, a observação foi sendo elaborada a partir de uma inserção ativa no campo que aconteceu durante todo o tempo de permanência lá. Colocando-me assim nesse contexto, também as entrevistas foram conduzidas como cenas de encontro e, como tais, partiam de escutas acolhedoras que permitiam às pessoas se expressar livremente, o que demandou, em alguns casos, retomadas das entrevistas para que o objeto da análise fosse mais bem apropriado.

Mesmo em dúvida, em certos momentos, quanto a uma pretensa neutralidade de pesquisador, a implicação afetiva e ética com as pessoas me conduzia para a ação. Estar com as pessoas, falar sobre as suas vidas e, quando pertinente, sobre a minha, fez com que eu me sentisse responsável pela construção de respostas diante daquilo que, mais imediatamente, se apresentava como interpelação em seu andar da vida. Quanto mais eu superava a ideia de neutralidade de pesquisadora, mais consegui me sentir à vontade para conversar com os técnicos do hospital ou com colegas de fora sobre as necessidades de alguns pacientes e providenciar para que fossem encaminhadas ações respectivas a essas necessidades. Assim, me envolvi com arrecadação de doações de objetos de uso pessoal, fazendo a intermediação para que, conforme

as necessidades, as pessoas recebessem essas doações; buscava informações para sanar dúvidas dos pacientes acerca do tratamento ou problematizava com os técnicos as situações que necessitavam de atenção; participava, conforme aceitação da equipe, de atividades coletivas junto aos pacientes, de modo a auxiliar que espaços para novas sociabilidades fossem produzidos para eles.

Por mais que eu previsse entrevistas com o maior nível de profundidade possível, somente tendo me inserido assim é que, de fato, as pessoas expressavam suas razões e seus sentimentos diante dos temas levantados nas entrevistas. Para mim, era como se elas atribuíssem um valor àqueles momentos por serem valorizadas em suas necessidades de escuta. Tomo aqui como exemplo algumas falas que correspondem a essas impressões:

“Eu, conversando assim com outra pessoa, parece que eu tô me desabafando, não querendo comparar, mas parece que é um parente meu, sabe. Às vezes desabafa tudinho que a gente tem [...] deu para falar um monte de coisa que estava guardado aqui na goela [...]” [Manuela, 45 anos].

“A única pessoa com quem eu consegui me entender até agora foi a (nome do profissional), ela parece que tem mais jeito de conversar com as pessoas. [...] a única pessoa que conversou um dia comigo foi ela, ela veio aqui pra conversar, foi um dia, um dia, nesses três meses que eu estou aqui, que eu tive uma conversa com alguém. E tu agora, fazendo essa pesquisa, eu consegui desabafar alguma coisa também que tava trancada, é uma coisa que... as coisas ficam trancadas[...] muitas pessoas nem imaginam essas coisas que eu fiz, ninguém sabe assim o sentimento que eu tenho [...]” [Abílio, 32 anos].

“Desde que a gente se conheceu a gente nunca chegou a um assunto fixo, eu já comecei a abrir minha vida pra ti, eu já me senti confiado em ti, então falar da minha vida desde a infância [...] desabafar com alguém, contar nossa vida de homossexualismo, de travesti, para alguém é uma forma de libertar, de limpar nossa alma, eu me sinto...cada vez que a gente conversa junto, eu me sinto completamente abençoado, tu não tem noção de como eu me sinto [...] Que nem tu olha pra mim e eu sei que tu tá parando para me ouvir realmente, tu não tá batendo o pezinho, tu não tá com pressa de sair, tu tá dando a oportunidade de eu me expressar [...]” [Fabiano, 32 anos].

“O cara nunca tá totalmente perdido, porque como eu te conheci e conheci a (nome do profissional), vocês... eu nunca mais vou esquecer de vocês, do que vocês estão tentando fazer, aquelas pessoas que vocês são [...]” [Lauro, 29 anos].

Para refletir sobre esse modo de agir nas relações com os participantes da pesquisa, lembro que, à época, busquei inspiração em um texto de Ayres (2004) que falava da expressão de humanidade(s) nas relações de cuidado e nas práticas de saúde. Entendendo que o que estava em curso também eram relações de cuidado, e conduzindo-me pelo pensamento *ayresiano*, passei a ter consciência da importância ética dos vínculos que são estabelecidos nessas relações. Passei também a entender que essas vinculações, quando constituídas nessa perspectiva de cuidado, produzem a reciprocidade de comprometimento. Para mim, as pessoas entregavam as

suas experiências mais íntimas e inconfessáveis, as quais preenchiam de significado as narrativas de trajetórias. Em contrapartida, eu lhes oferecia a escuta e propunha-me a auxiliar nas respostas aos seus anseios e necessidades.

Em meio a essas relações, mesmo sem prevê-los inicialmente, considero que alguns princípios de entrevista do tipo compreensiva são condizentes à experiência que tive com essa técnica. Kaufmann (2013), ao conceber esses princípios, considera a importância de um processo compreensivo que envolve, primeiro, a tomada de consciência acerca de que o indivíduo é agente ativo de produção social e como tal é depositário de um saber importante que precisa ser apreendido. Tendo isso em mente, o trabalho de pesquisa deve ser guiado de modo a obter explicações compreensivas que partem dos dados gerados, sendo que o objeto a tangenciar não é a compreensão da pessoa, mas sim os processos psicossociais apreensíveis em suas narrativas.

Um ponto que me chamou especial atenção foi que uma entrevista compreensiva prevê o rompimento da hierarquia entre entrevistador e entrevistado, no sentido de encontrar um tom que se aproxime mais de uma conversa entre dois iguais do que de questionamentos administrados por quem está em posição superior. Um bom nível de profundidade e o papel positivo da pausa para respirar é o que se espera da conversa e o que é interessante nesse método de entrevista. Um enquadre da entrevista é necessário para que não ocorram diálogos sem propósito, nem perda de direção. O rompimento de hierarquia não significa equivalência de posições, posto que cada um dos integrantes possui um papel diferente. O papel do entrevistador é o de ser o condutor de um jogo que tem regras definidas e questões a serem colocadas. No início, o informante se limita a responder, mas, no decorrer do jogo, ele deve sentir que o que ele diz é importante para o entrevistador. Desse modo, escutando com sinceridade, o entrevistador pode abandonar brevemente seu roteiro, permitindo que uma informação significativa para o entrevistado seja acolhida (KAUFMANN, 2013).

Empatia e comprometimento também são elementos importantes na entrevista compreensiva. O primeiro refere-se à postura de modéstia e discrição do entrevistador frente ao protagonismo do entrevistado. Essa relação dá um tom para a conversa que facilita a escuta atenta por parte do entrevistador. A escuta atenta, por seu turno, prevê uma atitude acolhedora em que o informante sente que desperta o interesse verdadeiro do outro ao ponto de reconhecer que seu sistema de pensamento está sendo compreendido. Esse é o momento em que ele “estabelece, então, uma confiança e sente vontade de perseguir em si mesmo este caminho a dois”. Essa caminhada será tanto mais proveitosa quanto maior for a atitude de comprometimento do entrevistado, o que significa não se furtar em exprimir, brevemente, ideias

e emoções; caso contrário, o outro não terá referência para poder avançar em suas elaborações. Sorrir, gargalhar, complementar, liberar brevemente sua opinião, etc., é mostrar-se comprometido em resposta ao que é falado (KAUFMANN, 2013, p. 85).

Os pontos que Kauffman (2013) destacou a respeito da entrevista compreensiva estiveram presentes na experiência de geração das informações por meio dessa técnica. Na verdade, foi de fundamental importância corromper a hierarquia que naturalmente sobressaía nos primeiros contatos e o principal marcador era a facilidade em fazer escutas atentas que tinham como contrapartida o interesse em falar, em se expressar. Também não hesitei em colocar minhas ideias quando percebia que respostas precisavam ser dadas e em revelar minhas emoções em sintonia com as emoções que me eram demonstradas. Sorri, chorei, abracei, beijei o rosto, segurei mãos, dancei e encenei com as pessoas nas oficinas de teatro. Deixei que transparecesse minha frustração ao presenciar internações sendo abruptamente interrompidas quando das altas por indisciplina ou a pedido dos pacientes, o que os expunha a condições de vulnerabilidade. Comemorei, porém, as decisões das pessoas em permanecerem no hospital até completarem o tratamento, mesmo contra toda a intensidade de sentimentos que os fazia querer ir embora.

Como saldo para esta tese, a intenção de realizar entrevistas mais aprofundadas se concretizou, satisfazendo a obtenção de dados subsidiários das trajetórias a serem analisadas. Como legado para a vida, ficará a memória do encontro, que só se faz registrar pela abertura a um autêntico interesse em ouvir o outro e descobrir, com ele, o que no seu horizonte chegou/chegará a encher seus cotidianos de esperança e força. Ou seja, tive a oportunidade de identificar e, na medida dos limites apresentados, auxiliar na promoção de um cuidado que mitigava obstáculos aos projetos de felicidade das pessoas (AYRES, 2004, 2013; AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012).

4.4 O QUADRO DA VULNERABILIDADE E DIREITOS HUMANOS E O OLHAR CONSTRUCIONISTA SOBRE AS TRAJETÓRIAS PESSOAIS

Como tem sido sustentado ao longo deste texto, a análise do fenômeno da tuberculose, pela perspectiva exclusiva da epidemiologia, permite avaliar, de modo objetivo, como certos fatos e situações ligados ao adoecimento se situam dentro de um contexto. Subsidiarão, dessa forma, uma consciência acerca do que objetivamente acontece no encontro

entre o indivíduo doente ou passível de adoecer e o agente patológico. Logo, não é possível, por essa via, apreender o dinamismo social de onde vertem significados que homogeneízam e regulam os fatos em uma “realidade mais rica que qualquer teoria, que qualquer pensamento e qualquer discurso político ou teórico que tente explicá-la” (MINAYO, 2008, p. 42).

Partindo desse posicionamento, aderi ao modo como Ayres, Paiva e França Jr. (2012) analisaram as dimensões individual, social e programática do quadro da vulnerabilidade e direitos humanos. Dessa forma, no plano individual, ao considerar as pessoas como sujeitos de direitos, foram identificados os aspectos de suas vidas que as expõem às chances de adoecer, sem perder de vista que o nível de acesso às informações, o modo como são significadas e as chances de operacionalizá-las para se protegerem, se constituem nas relações sociais. Na dimensão social, foram enfatizados aspectos contextuais que vulnerabilizam os indivíduos: as relações econômicas, as relações de gênero, as relações raciais, as relações intergeracionais, o exercício da espiritualidade ou a crença religiosa, a pobreza, as iniquidades sociais e os estigmas. Na dimensão programática, procurou-se saber se as políticas e as instituições de saúde, educação, de bem-estar social, justiça e cultura atuam de forma a reduzir ou ampliar as condições que aproximam os indivíduos das chances de adoecer.

Assim, como recurso orientador da análise foi utilizado o quadro da V&DH proposto pelos autores acima citados (FIGURA 4).

Figura 4 – Quadro da vulnerabilidade e direitos humanos: dimensões individual, social e programática

INDIVIDUAL	SOCIAL	PROGRAMÁTICA
Reconhecimento da pessoa como sujeito de direito , dinamicamente em suas cenas	Análise das relações sociais, dos marcos da organização e da cidadania e cenário cultural	Análise de quanto e como os governos respeitam, protegem e promovem o direito à saúde
Corpo e estado de saúde Trajetória pessoal	Liberdades	Elaboração de políticas específicas
Recursos pessoais Nível de conhecimento Escolaridade Acesso à informação Relações familiares	Mobilização e participação Instituições e poderes Relações de gênero Relações raciais e étnicas Relações entre gerações Processo de estigmatização	Aceitabilidade Sustentabilidade Articulação multisetorial Governabilidade
Redes de amizade	Proteção ou discriminação sistemática de direitos	Organização do setor de saúde e dos serviços com qualidade Acesso e equipe
Relações afetivo-sexuais Relações profissionais	Acesso à:	Integralidade Integração entre prevenção, promoção e assistência
Rede de apoio social	Emprego/salário	Equipes multidisciplinares/ enfoques interdisciplinares
Subjetividade Intersubjetiva	Saúde integral	Preparo técnico científico dos profissionais e equipes
Valores (em conflito?)	Educação/prevenção	Compromisso e responsabilidade dos profissionais
Crenças (em conflito?)	Justiça	Participação comunitária na gestão dos serviços
Desejos (em conflito?)	Cultura	Planejamento, supervisão e avaliação dos serviços
Atitudes em cena Gestos em cena Interesses em cena Momento emocional	Lazer/esporte	Responsabilidade social e jurídica dos serviços
	Mídia/internet	

Fonte: Ayres; Paiva; França Jr. (2012).

A dimensão psicossocial do adoecimento é cara às abordagens de vulnerabilidade, especialmente quando informadas pela linguagem dos direitos humanos. Assim, a transversalidade do olhar construcionista, na etapa de análise dos dados, permitiu que fosse explorada enfaticamente a dimensão psicossocial dos processos de adoecimento nas trajetórias de vulnerabilidade à internação no HSP. Como resultado, nesta tese, as questões mais objetivas relacionadas ao adoecimento por tuberculose foram descentralizadas no contexto revelado pelas trajetórias balizadas na perspectiva psicossocial. Isso se deu porque tais questões exerciam um efeito sintético que obscurecia a força produtiva de outros acontecimentos e simbolismos, os quais eram definitivos na constituição das trajetórias de vulnerabilidade à internação.

O construcionismo social ou o socioconstrucionismo é uma perspectiva teórica difundida a partir dos anos de 1960, por cientistas sociais e representantes dos movimentos feminista e homossexual norte-americanos, que faziam frente aos efeitos de um tipo de entendimento naturalizante da vida sexual. Seus trabalhos deflagraram o esgotamento do paradigma sexológico, pelo qual não era possível buscar respostas para uma compreensão que se apropria da diversidade de expressões da sexualidade humana. Ao oferecer alternativa às abordagens comportamentais dominantes nos estudos sobre sexo, esses pesquisadores mobilizaram as preocupações sociais e culturais em investigações mais amplas da vida sexual. Comprometidos com a desnaturalização da desigualdade entre homens e mulheres e com a proteção das pessoas afetadas por discriminação em função de diferenciações sociais de gênero e orientação sexual, forneceram, inicialmente, respostas conducentes de melhorias na resposta à Aids (PARKER; AGGLETON, 2007; PAIVA, 2008, 2012).

No que tange às abordagens de pesquisa e das intervenções, pela vertente construcionista, a dimensão psicossocial afirma-se radicalmente ao considerar a expressão do domínio social no indivíduo e a expressão da sociedade na pessoa. Isso significou considerar que:

“[...] a unidade central ou porta de entrada da dimensão psicossocial não é um indivíduo, considerado como uma entidade que a tradição da social-psychology concebe como constructo resultante de fatores sócio-cognitivo-comportamentais. A unidade de análise escolhida é a cena da interação intersubjetiva (nos serviços, na vida social e cotidiana, em uma trajetória pessoal)” (PAIVA, 2013, p. 540).

A cena analisada pela lente construcionista, admite compreender como os diversos cenários culturais, sempre em movimento porque socialmente construídos, funcionam como guias instrucionais de condutas e comportamentos. A obtenção da cena, assim pensada, prescinde de uma densidade descritiva que só pode ser obtida a partir de quem a protagoniza. Portanto, só quem participa da cena pode descrever os detalhes do “espaço físico que a emoldura e sua ação dramática no palco carregado de sentidos (a cama em casa, o quatinho alugado, a rua, o parque, o quarto escuro da balada, etc.)” (PAIVA, 2012, p. 179).

Nesse sentido, uma formulação que dinamiza a ideia de ação dramática em um cenário carregado de sentidos é a do *script*. Simon e Gagnon (2007), dois autores do campo construcionista, utilizaram *scripts* como metáforas para conceituar a produção de comportamentos em meio às cenas cotidianas. Os *scripts*, então, seriam como sistemas de codificação que orientam a vida social. Assim como a linguagem é condição para o discurso, os *scripts* seriam condição para a constituição das cenas.

Gagnon (2006) tomou como inspiração para essa formulação o conceito de carreira moral que Goffman (2010) havia cunhado para se referir ao que acontecia com a subjetividade das pessoas ao serem internadas em instituições totais. Tendo como objeto essas instituições, Goffman colocou em evidência uma perspectiva ambivalente de carreira em que, de um lado, estão representados assuntos íntimos e preciosos, tais como a imagem do eu e a segurança sentida, e, de outro, a posição oficial em que operam relações jurídicas e um estilo de vida como parte de um complexo institucional acessível ao público. A vantagem, segundo ele, reside em ter um conceito que permite o trânsito do público para o íntimo, e vice-versa, e entre o eu e sua sociedade significativa, sem precisar depender de dados a respeito do que a pessoa diz que imagina ser.

Essas ideias, nas formulações de Simon e Gagnon (2007) foram sistematizadas de modo a examinar nos contextos de vida das pessoas as expressividades de *scripts*. Para tal, três níveis distintos devem ser objeto de atenção, se bem que indissociáveis na análise: cenários culturais, roteiros interpessoais e roteiros intrapsíquicos. Numa escala social ampla, os cenários culturais são guias de instrução comportamental em que sistemas de signos e símbolos representativos de instituições e arranjos institucionais se manifestam. “Praticamente todas as funções devem direta ou indiretamente refletir o conteúdo cultural adequado” (SIMON; GAGNON, 2007, p. 32).

Entendendo que cenários culturais não são totalmente preditivos do comportamento real, ao tempo em que são muito abstratos à aplicabilidade em todas as circunstâncias, outro nível de entendimento é demandado. Roteiros interpessoais, nesse sentido, resolvem a incongruência entre cenário abstrato e situação concreta, ao permitirem que as pessoas sejam roteiristas parciais e que moldem cenários de acordo com certos contextos. É nesses cenários particulares que identidades são apropriadas para se fazerem congruentes com as expectativas desejadas. Assim, para ir mais a fundo na compreensão dessas trocas simbólicas, surge a ideia dos roteiros intrapsíquicos. A “necessidade pessoal de um roteiro de comportamento, bem como a suposição implícita da natureza roteirizada do comportamento dos outros, é o que gera um *ensaio interno*, que se torna significativo quando desfechos alternativos estão disponíveis” (SIMON; GAGNON, 2007, p. 32).

Recuperar a noção de *scripts* foi importante para esta tese, pois endossou a problematização que vinha sendo desenvolvida, desde a etapa do projeto de pesquisa, sobre a concepção de pessoa presente nos discursos acerca do adoecimento por tuberculose. Ao falarmos em perfil epidemiológico/sociológico e sua encarnação nas pessoas, transformando-as em tipos representativos desses perfis, nos debruçávamos sobre o esvaziamento de sentidos

importantes de serem compreendidos para uma avaliação mais ampla da vulnerabilidade e seu potencial em ser um informe para a ação.

Desse modo, foi imprescindível entender que os “scripts compartilhados em cada cenário cultural não são resultados de instintos corporais ou impulsos que teriam um sentido universal ou normal”. Há que se levar em conta o que é contingencial na vida e com isso perceber as adaptações correlatas à especificidade cotidiana de um grupo social e as singularizações em cada trajetória e a cada encontro interpessoal. Há que se compreender que o campo desse encontro se insere em um cenário cultural, que tem pessoas, que as pessoas se atribuem sentidos em cena (esposa, homem, pessoa vivendo com HIV/Aids, usuário de drogas, pessoa em situação de rua) e que as práticas e ações que aquele contexto intersubjetivo (roteiro interpessoal) particular mobiliza, são carregados de sentidos “(prazer, obrigação, hábito, traição, violência, poder)” (PAIVA, 2012, p. 179).

Amparada nesses argumentos, na apresentação dos resultados desta pesquisa foram destacados trechos de entrevistas pelos quais podia-se acessar as cenas de vida cotidiana das pessoas em suas trajetórias. Em alguns momentos, a exposição somente de diálogos parecia atender melhor a intenção de explorar alguns pontos, principalmente no que se referia aos sentidos que as pessoas atribuíam a aspectos de suas trajetórias os quais mereciam ser analisados.

Com a pretensão de ampliar a compreensão das cenas de vida cotidiana, muitas delas foram apresentadas em textos densos nos quais se procurou descrever os espaços físicos, os eventos, os diálogos e as interpretações dos interlocutores. Cabe salientar que, certas cenas nas trajetórias de algumas pessoas sobressaíram em termos de riqueza empírica. Essas, então, foram escolhidas para serem apresentadas porque eram as que melhor representavam o tema que seria analisado. Complementarmente, outras evidências empíricas que não havia sido demonstradas na cena escolhida foram pinçadas das falas de outros participantes. Apresentei-as por meio de expressões em itálico para que fossem diferenciadas do restante do texto.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Já nas primeiras experiências de campo de pesquisa, a ampliação da consciência acerca da problemática da vulnerabilidade à internação para tratamento da tuberculose me demandou um profundo exercício crítico. Deparei-me com um universo empírico onde as referências explicativas ali mais pungentes não dialogavam entre si de modo a permitir a compreensão das relações existentes entre estar em situação de rua ou em vulnerabilidade social, ser pessoa portadora de HIV/Aids e ser dependente químico de *crack* (a droga mais consumida entre os pacientes). Na avaliação da vulnerabilidade à internação de homens e mulheres, essas eram as situações que pareciam ter maior poder de síntese para a produção desses desfechos.

Essas situações atuavam sinergicamente em cada histórico de internação, contudo os quadros explicativos em vigência, por mais que procurassem estabelecer relações entre os eventos, terminavam por fragmentar cada uma das demandas explicativas a eles associados. Assim, para analisar as histórias de internação e a interface com a Aids, por exemplo, problematizava-se a fragilidade imunológica de quem desistia do tratamento antirretroviral e a chance de contrair a tuberculose, doença endêmica nos ambientes frequentados por essas pessoas. Por sua vez, a desistência do tratamento antirretroviral era alvo de análise que tangenciava os atravessamentos de outros problemas, incluindo efeitos adversos dos medicamentos, situação de rua e uso de drogas. No desenvolvimento dessa análise, concluía-se que quem desiste do tratamento com antirretrovirais, potencialmente desiste do tratamento com tuberculostáticos, o que consubstancia critérios para internação, já que a suscetibilidade para o agravamento do estado clínico e a multidroga-resistência, como contingências clínica e epidemiológica, precisam ser debeladas.

O raciocínio que pautava a análise da interface entre Aids e tuberculose, de modo semelhante vigorava quando se discutiam as situações em que o uso descontrolado de *crack* e outras drogas, situação muito discutida na vulnerabilidade à internação, superava o poder de síntese da Aids para certos grupos. Contudo, nesse caso, problematizavam-se os efeitos alucinógenos e deletérios da droga no corpo, que, fragilizado, ficaria mais propenso ao desenvolvimento de doenças como a tuberculose. O efeito “anestésico”, principalmente no auge do consumo de drogas como o *crack*, eliminaria temporariamente sintomatologias e adiaria a consciência pessoal do problema. Quando o problema emergisse, condição atribuída ao esgotamento físico ou a situações em que os efeitos da droga estavam diminuídos, o diagnóstico

e o tratamento ambulatorial da tuberculose eram estabelecidos, contudo, nos picos de consumo de drogas, o tratamento era interrompido.

Articular as teorias explicativas, no sentido de perseguir a compreensão da **dimensão psicossocial** diante da objetividade dessas situações, era um desafio que demandava aprofundamento reflexivo. Tal aprofundamento foi possível a partir da realização do trabalho de campo que, para além da geração de informações para a pesquisa e do contato formal pesquisador-pesquisado, permitiu conviver com as pessoas internadas. Essa convivência foi dinamizada por meio de conversas informais no pátio do hospital e pela participação em atividades da rotina assistencial, com destaque para as oficinas de teatro. Essas oficinas tinham como finalidade trabalhar a corporeidade, o afeto e a expressão de outras manifestações do ser, diferentes daquelas ordinárias, ligadas ao imaginário do ser paciente, especificamente, do ser paciente naquele hospital. Sem essa convivência, talvez não tivesse sido possível contemplar outros significados acerca dos principais problemas concernentes ao agravamento do estado de saúde daquelas pessoas e suas necessidades de internação. Nessa linha de pensamento, também a interseccionalidade entre esses problemas e os novos possíveis sentidos atribuíveis às suas interações sinérgicas requeria uma análise minuciosa, sob o risco de deslizar para a fragmentação analítica, antes mencionada.

O que mobilizou minha atenção sobre a intersecção entre os problemas que vulnerabilizavam as pessoas para a internação foram as noções advindas do quadro teórico da V&DH. Tais noções inspiraram a postura de sempre perseguir a interlocução entre a vulnerabilidade individual e a social, para avaliar se o acesso a bens e a serviços e se a liberdade e a consciência acerca da inserção social como cidadão obstaculizavam a capacidade, interesse e as condições das pessoas em transformar suas preocupações em práticas protegidas e protetoras (AYRES; PAIVA; FRANÇA JR.; 2012). Nessa perspectiva, e considerando o contexto da pesquisa, ficou claro que era necessário compreender como certas barreiras culturais, em contexto de dificuldade de acesso a bens e a serviços, constrangiam a transformação das preocupações em práticas protegidas e protetoras, o que parecia ser crucial na constituição dos contextos de vulnerabilidade vivenciados pelos participantes da pesquisa.

A partir dessa constatação, iniciei uma análise densa dos acontecimentos da vida dos participantes que estavam relacionados às trajetórias pessoais que resultaram em internação e de suas concepções acerca do processo de adoecimento. O que passou a ser uma constante nas histórias era a conexão entre tais acontecimentos e os relacionamentos sociais das pessoas, especialmente relacionamentos familiares e afetivo-sexuais.

Nas análises, foi crucial desvendar os componentes simbólicos que conformavam essas relações, planificando-as nos cenários sociais das pessoas. Nesse sentido, apoiada nos pressupostos do Construcionismo Social, foi possível reconhecer a expressividade de certos *scripts* nas relações sociais informadas por normas de gênero e sexualidade e por processos de estigmatização da Aids e do uso de drogas. Os relatos deixavam clara a importância das relações nos cenários de vida dos participantes da pesquisa e, em particular, nos recortes que faziam ao destacar este ou aquele momento referido como relacionado à situação de internação. No decorrer do trabalho de campo fui ampliando minha compreensão acerca da importância das relações familiares e afetivo-sexuais na construção de contextos de vulnerabilidade relacionados ao agravamento do estado de saúde que, numa conjuntura de despreparo do setor saúde para abordá-los, eram encaminhadoras das trajetórias de internação para tratamento da tuberculose.

A apresentação que se segue foi organizada de modo a, primeiramente, destacar as características das pessoas que fizeram parte do estudo. Na sequência, as trajetórias dos participantes da pesquisa serão apresentadas e analisadas à luz das três dimensões de vulnerabilidade propostas no referencial teórico que informa esta tese. Três sessões, portanto, abarcarão as próximas discussões: a) **reconhecimento da pessoa como sujeito de direito e de acontecimentos em suas trajetórias** que guardam relação com os processos de adoecimento, incluindo o agravamento do estado de saúde e a necessidade de internação; b) análise das condições de produção desses acontecimentos, enfocando o papel dos **cenários culturais**; c) análise das experiências dessas pessoas no contato com o setor de saúde, enfocando a **promoção do direito a uma saúde qualificada para lidar com certas conjunturas de vulnerabilidade**.

5.1 CARACTERÍSTICAS DOS PARTICIPANTES

Os quesitos e as informações que compuseram a estruturação deste tópico, para o grupo das seis participantes mulheres foram sumarizados no Quadro 1, e, para os seis homens, no Quadro 2. Tais informações foram extraídas dos registros das falas dos participantes, ou seja, não houve consulta a fontes secundárias como prontuários e outros documentos que compilam a identificação dos pacientes internados. Optei por produzir dessa maneira as informações, pois, ao questionar sobre dados mais objetivos de identificação, eu pretendia

conduzir, quando pertinente, para um debate sobre o teor subjetivo desses dados. Por exemplo, quando foi perguntado a respeito do local de moradia, as pessoas tendiam a falar sobre essas experiências em diversos lugares da cidade ou em diversas cidades. Parecia-me que essa informação, assim qualificada, poderia ampliar as análises acerca dos cenários culturais das pessoas, o que enriqueceria muito a discussão projetada para esta tese.

Ao se fazer necessária a singularização das falas das pessoas, a opção foi identificá-las por codinomes. Assim, no Quadro que apresenta as características das pessoas, essa informação também foi registrada.

Quadro 1 – Características das participantes mulheres

NOME	VANDA	MELISSA	CARINA	INGRID	RAÍSSA	MANUELA
Idade (anos)	30	39	37	36	28	45
Cor da pele autorreferida	“muito preta”	negra	“pretinha”	branca	“café com leite”	“bugra com índia”
Procedência/Naturalidade	Porto Alegre	Cachoeirinha/Porto Alegre	Porto Alegre	Porto Alegre/Cidade do interior do estado	Porto Alegre	Porto Alegre
Prática religiosa	não tem	Evangélica	Umbandista	Evangélica	não tem	não tem
Escolaridade	1º ano do ensino fundamental	8º ano do ensino fundamental	8º ano do ensino fundamental	ensino médio	3º ano do ensino fundamental	3º ano do ensino fundamental
Renda	sem fonte de renda	pensionista pela morte do marido	beneficiária de auxílio-doença	sem fonte de renda	sem fonte de renda	sem fonte de renda
Ocupação/Trabalho	executava tarefas domésticas em casa	“passadeira” em uma lavanderia	trabalhava no ramo da limpeza	executava tarefas domésticas em casa	trabalhava com reciclagem	guardadora de carros
Situação de moradia antes da internação	estava na rua	morava na casa da mãe	morava na casa da sogra com a filha e ex-marido	morava na casa de um amigo	estava na rua	estava em sua casa (com filhos e companheiro)
Uso de álcool e outras drogas	<i>crack</i>	álcool e <i>crack</i>	<i>crack</i>	<i>crack</i> /cocaína	<i>crack</i>	álcool/cocaína
Situação Conjugal/relações afetivo-sexuais	sem relações no momento	sem relações no momento	namorando	casada	namorando	tem um companheiro
Infeção pelo HIV	sim	sim	sim	sim	sim	sim

Fonte: Informações da Pesquisa, 2014.

Quadro 2 – Caracterização dos homens participantes da pesquisa

NOME	MAURICIO	EDGAR	LAURO	ABÍLIO	CÁSSIO	FABIANO
Idade (anos)	38	25	29	32	35	29
Cor da pele autorreferida	negra	branca	“preto”	“mestiço”	negro	branca
Procedência/Naturalidade	Gravataí/ Cidade do interior do estado	Porto Alegre	Cidade do interior do estado	Gravataí/ Cachoeirinha	Porto Alegre	Sapucaia/ Canoas
Prática religiosa	não tem	não tem	não tem	não tem	não tem	não tem
Escolaridade	3º ano do ensino fundamental	7º ano do ensino fundamental	8º do ensino fundamental	7º ano do ensino fundamental	5º ano do ensino fundamental	ensino médio incompleto
Renda	sem fonte de renda	sem fonte de renda	sem fonte de renda	sem fonte de renda	beneficiária de auxílio doença	sem fonte de renda
Ocupação/trabalho	trabalhava como empilhador em um depósito	trabalhava como servente de obra na construção civil	trabalhava como entregador de mercadorias	trabalhava como servente de obra na construção civil	nunca trabalhou	garçom
Situação de moradia antes da internação	estava na rua	morava em uma casa com a mãe e irmãos	morava em uma casa com a mãe e irmão	estava na rua	estava na rua	estava na rua
Uso de álcool e outras drogas	<i>crack</i>	<i>crack</i>	<i>crack/cocaína</i>	<i>crack/cocaína</i>	<i>crack</i>	<i>crack</i>
Situação Conjugal/relações afetivo-sexuais	sem relações no momento	sem relações no momento	sem relações no momento	sem relações no momento	tem uma companheira	sem relações no momento
Infeção pelo HIV	sim	não	sim	não	não	sim

Fonte: Informações da Pesquisa, 2014.

A idade dos participantes variou dos 25 aos 45 anos, o que coincide, pelo que se constatou no campo de pesquisa, com o perfil etário dos pacientes internados no HSP. A maioria das pessoas entrevistadas referiu ser essa a primeira experiência de internação no HSP. Somente uma mulher referiu ter tido três outras experiências de internação no HSP anteriores a essa.

A informação referente à cor da pele foi gerada no início das entrevistas, mas, em algumas conversas, esse passou a ser um assunto a ser debatido em vista das interpretações que dele se originavam. As respostas, como se pode observar nos Quadros 1 e 2, variaram no sentido de expressar diversidades nos modos de autodenominar a cor. Duas pessoas que se autodeclararam brancas e duas que se autodeclararam negras responderam à pergunta sem hesitação, dúvida, e sem uso de eufemismos, o que não ocorreu com os outros oito participantes. Três deles assim se expressaram:

[Rosana]: Qual é a tua cor?

[Raíssa]: Eu acho que a cor da minha pele é café com leite, a cor da minha pele é... eu sou índia misturada com bugre. Eu acho que é café com leite [...].

[Rosana]: E a tua cor?

[Maurício]: Eu acho que... eu sou negro.

[Rosana]: Tu acha?

[Maurício]: Tenho certeza, mas não nego mais nego que os negos. Eu sou nego.

[Rosana]: E o que é nego mais nego que os negos?

[Maurício]: É um preto bem preto mesmo, é um preto carvão.

[Rosana]: E tu, como é que tu...

[Maurício]: Eu me chamo como mulato, muitos me chamam de mulato, não aqui, né, 'não, tu é mulato'. Que bom que eu sou mulato então (risos) [...].

[Rosana]: E qual é a tua cor?

[Fabiano]: Não sei te dizer.

[Rosana]: Esse é um dado que é autodeclarado. Quando a gente trabalha com esses dados é sempre a pessoa que fala, né, eu não posso olhar para ti e dizer a tua cor, quem tem que dizer é só tu, sabia?

[Fabiano]: Ah, eu vou dizer que eu sou branco [...].

[Carina]: É, eu não sou preta, preta, mas eu sou uma cor assim... morena clara assim... um pouco mais escura [...].

Com relação à procedência e naturalidade, foi possível identificar que metade dos participantes havia nascido e morava em Porto Alegre. Somente uma pessoa nasceu e estava morando em uma cidade do interior, localizada no centro do Estado do Rio Grande do Sul. As outras pessoas haviam nascido ou moravam em cidades da região metropolitana. Muitos participantes relataram ter morado em diversas cidades da região metropolitana, incluindo Porto Alegre, e em diferentes bairros. Somente dois nasceram e moraram durante toda a vida nos mesmos bairros de Porto Alegre. No decorrer da conversa com eles, disseram conhecer somente a região do centro, e uma conhecia por conta das atividades de trabalho e outra porque era ali que permanecia quando estava em situação de rua.

A informação acerca da religião foi abordada de modo a conhecer se as pessoas eram adeptas de alguma prática religiosa e a que religião essa prática estava ligada. A maioria dos participantes disse não praticar nenhuma religião naquele momento. Um homem se denominou ateu e uma mulher disse não acreditar em “Deus”. De duas mulheres praticantes de religiões evangélicas, uma disse ter sido batizada nessa religião e a outra, na religião católica. A mulher que era praticante da Umbanda disse ter sido batizada nessa religião. Os outros participantes disseram crer em “Deus” independentemente de religião. Entre esses, foi comum referirem experiências pregressas mais remotas na religião católica – *igreja de batismo*, e posteriormente, em religiões evangélicas, representadas pela Igreja Universal e Igreja do Evangelho Quadrangular. A dimensão da religiosidade e da fé ainda apareceria em outros

momentos das entrevistas, na medida em que as pessoas faziam referência a “Deus” como uma entidade à qual se apegavam para enfrentar experiências dramáticas, principalmente, ligadas ao adoecimento de si, à morte e adoecimento de familiares e amigos e a conflitos familiares.

Quanto à escolaridade, cinco participantes permaneceram na escola nos cinco primeiros anos do ensino fundamental. Outras cinco permaneceram mais tempo, e três completaram os estudos nessa fase de escolarização. As outras duas pessoas ingressaram no ensino médio, mas somente uma o fez por completo. Entre os motivos relacionados à interrupção dos estudos, foi relatada a necessidade de trabalhar para contribuir com a renda familiar e não gostar de frequentar a escola.

Para os participantes desta pesquisa, a dimensão do trabalho e da ocupação foi explorada no sentido de conhecer as experiências das pessoas antes da internação e ao longo da vida. Pretendia-se ter ideia quanto à qualificação do trabalho e/ou ocupação das pessoas e as condições de renda. Era mais comum entre as mulheres ter experiência em tarefas domésticas executadas nas suas casas. Para elas, ainda, as atividades remuneradas diversificaram-se, com trabalho em usinas de reciclagem de lixo, em fábrica de calçados e no ramo da limpeza doméstica. Para os homens, foi mais comum essa diversificação se dar no ramo da construção civil, como servente de obra, no comércio/serviços, como vendedor, entregador de mercadorias, garçom e vigilante, e na indústria, como operador de máquinas. Somente uma participante mulher e um participante homem nunca havia tido experiência com trabalho remunerado.

Ainda em relação ao trabalho, ao longo das conversas, foi possível reconhecer como a situação de saúde, determinada pelo quadro clínico da tuberculose, guardava relação com as possibilidades de manter as atividades laborais, afastar-se delas, romper vínculos empregatícios ou preencher critérios para recebimento de benefícios sociais. Foi observado que somente duas pessoas, mesmo doentes, vinham mantendo as atividades de trabalho, antes da internação. Uma delas, servente de obra na construção civil, mantinha esse vínculo, por ser essa a fonte de renda garantida a ser gasta, em parte, com as despesas de casa, e em parte com o consumo de drogas.

Para a maioria, a interrupção nas atividades de trabalho não tinha uma conexão direta com o adoecimento por tuberculose. Mesmo assim, devido ao estado clínico na ocasião do adoecimento, algumas conseguiram ou estavam esperando ser contempladas, durante o período de internação, com o recebimento de benefício previdenciário (auxílio-doença), outras recebiam benefício financeiro do Programa Bolsa Família e pensão por morte do cônjuge. Quem não tinha fonte de renda, e que não estava em situação de rua antes da internação, recebia o apoio, nesse sentido, dos familiares. Quem estava em situação de rua utilizava diversas estratégias para garantir a obtenção de alimentos e drogas, dentre essas, destacam-se atividades

lícitas e ilícitas que geravam certa renda (tráfico de drogas, prostituição, recolhimento de material reciclável, roubos, furtos e serviço de jardinagem). A renda era utilizada para comprar esses produtos. As pessoas também praticavam trocas e recebiam/vendiam doações.

As informações a respeito da situação de moradia ocuparam lugar de destaque nas conversas. A questão da moradia, para além de um dado objetivo, era motivo de preocupação para grande parte dos entrevistados, mesmo para aqueles que não estavam em situação de rua antes de ingressarem no hospital. Estes últimos totalizam seis pessoas, dentre as quais somente três retornariam para as casas de onde vieram antes da internação (Manuela, Edgar e Lauro). Os outros, durante o período de internação, estavam se articulando para mudar para outros lugares: Ingrid voltaria para a casa do marido; Carina iria morar na casa do namorado; e Melissa se mudaria para a casa da filha e genro. Quem estava em situação de rua, ou retornaria para as casas de suas famílias, onde morava antes de se configurar essa situação (Vanda, Raíssa e Abílio) ou tentar-se-ia articular para que essas pessoas pudessem alugar residências ou peças a baixo custo (Fabiano e Cássio). Com o aprofundamento das entrevistas, foi possível identificar que o que mobilizava essas mudanças, frequentemente, tinha relação com conflitos intrafamiliares, os quais modulavam circuitos por onde se transitava entre casas de familiares, amigos e, para alguns, em moradias na rua.

Quanto às experiências nas relações conjugais/afetivo-sexuais, foi mais comum as mulheres declararem estarem envolvidas, naquele momento, em relações com namorados, companheiro e marido. Uma dessas mulheres havia reatado o relacionamento com um ex-companheiro que estava internado na ala masculina do hospital; outra havia iniciado um relacionamento com um parente de uma das mulheres internadas em meio aos momentos de visitação no hospital. Um homem e duas mulheres declararam manter o relacionamento com companheiros que tinham antes da internação. Um dos participantes declarou ser *gay* e outro declarou ter tido experiências sexuais com outros homens como profissional do sexo. Todos os outros participantes relataram ter experiências afetivo-sexuais com pessoas do sexo oposto.

Sobre o uso de álcool e outras drogas, foram reunidas informações que emergiram espontaneamente nas entrevistas, ou seja, não havia sido elaborada uma pergunta disparadora sobre esse assunto. Nove pessoas relataram que essas substâncias estavam sendo usadas no período que precedeu a internação no HSP. As três participantes da pesquisa que não apresentaram essa condição tiveram experiências com drogas em outros momentos da vida. A droga referida como a mais consumida foi o *crack* e os que permaneceram usando essa droga, durante o processo de adoecimento por tuberculose, referiram não ter controle sobre a

quantidade usada. Apesar de terem experiências no consumo de outros tipos de drogas e álcool, essas substâncias eram preteridas pelo *crack*.

Por fim, a informação sobre a situação diagnóstica para o HIV partiu de uma questão genérica a respeito de outros problemas de saúde, além da tuberculose, enfrentados pelos participantes. Todas as mulheres tinham sorologia positiva para o HIV e falaram espontaneamente sobre essa condição. O mesmo não ocorreu para dois dos três homens soropositivos. O que se manifestou mais abertamente sobre o assunto dimensionou essa experiência na sua história como homossexual. Os outros só se manifestaram após isso terem sido questionados na entrevista. As mulheres disseram ter contraído a doença via a relação sexual que mantinham com ex-maridos e companheiros. Cinco delas descobriram sua condição sorológica em decorrência de experiências na assistência à gestação/puerpério, ocorridas havia mais ou menos dez anos. Uma das mulheres não soube informar quando havia recebido o diagnóstico e outra, havia um ano recebera essa informação. Os homens também relataram terem se contaminado pela via sexual. Um deles, diagnosticado havia cinco anos, reconheceu que a transmissão ocorreu durante o relacionamento com o namorado. Os outros, diagnosticados havia dois e cinco anos, referiram que a contaminação se deu em um período de suas vidas em que ocorriam muitas trocas de parceiras sexuais.

5.2 CAMINHOS PARA INTERNAÇÃO NO HSP: TRAJETÓRIAS PESSOAIS MARCADAS PELO ADOECIMENTO POR TUBERCULOSE

As experiências de adoecimento das pessoas que participaram da pesquisa se assemelhavam em muitos aspectos. É comum suas histórias serem marcadas pelo não tratamento com medicamentos antirretrovirais/tuberculostáticos, pelo uso descontrolado de drogas (especialmente o *crack*), pela experiência de estar em situação de rua e pela ruptura de vínculos familiares e sociais. Essas situações, geralmente, se associavam entre si, se projetando em diferentes graus e momentos nas trajetórias e estando presentes de maneira expressiva nas histórias de pessoas que compunham a rede social dos participantes. Nesse sentido, as entrevistas permitiram descobrir que a tuberculose se fazia presente nos cenários de vida das pessoas, não somente pelo fato de elas terem a doença, mas também por comporem, com filhos, companheiros, amigos, irmãos, tios, etc., os grupos particularmente acometidos.

A compreensão sobre como essas situações contribuía na constituição da vulnerabilidade à internação foi facilitada pela descrição sumarizada de cada uma das trajetórias, apresentada no Quadro 3.

Quadro 3 – Descrição sumarizada das trajetórias pessoais de vulnerabilidade e internação no HSP

Vanda	Estava em situação de rua na ocasião que antecedeu a internação no HSP. Nesse contexto, foi encontrada bastante debilitada por uma vizinha, a qual acionou a família, que a levou para atendimento em um hospital geral. De lá foi encaminhada para tratamento da tuberculose no HSP. Na rua, ela tinha relacionamentos com homens com quem convivia. Teve cinco filhos a partir desses relacionamentos, mas as crianças não ficavam com ela. Também era esse o cenário em que acessava o <i>crack</i> e mantinha o consumo dessa substância. Não lembrava ao certo quando descobriu ser portadora do HIV. Não fazia acompanhamento em saúde e não fazia o uso regular dos antirretrovirais.
Melissa	Melissa sabia ser portadora do HIV havia um ano. A descoberta ocorreu no momento em que acompanhava o filho, de 16 anos, que precisou se hospitalizar por problemas respiratórios. Durante a internação, exames revelaram que ele estava com tuberculose e era portador do HIV. A equipe médica, ao saber que ele era <i>virgem</i> , solicitou à Melissa que fizesse o teste anti-HIV, cujo resultado foi positivo. Na época, chegou a iniciar o tratamento para Aids, mas não o manteve, assim como aconteceu com o tratamento da tuberculose, doença que veio a ser diagnosticada logo depois. Diz ter parado de fazer o uso dos medicamentos e ter feito muita <i>loucura quando tudo aconteceu</i> . Passou a usar drogas e tentou se suicidar, pois não se conformava com a morte do filho de 16 anos.
Carina	Havia quatorze anos que sabia ser portadora do vírus HIV. Considerava que, por culpa dos filhos, nenhum relacionamento com ex-companheiros havia dado certo. Muitas brigas aconteciam entre eles e isso a deixava triste e a fazia parar o tratamento para Aids. A tuberculose como doença oportunista se manifestou. Buscou atendimento em ambulatório especializado para tratamento da doença, mas também não conseguia fazer o uso regular desses medicamentos. Na época, iniciara um novo relacionamento afetivo com um homem com quem fazia planos de ir morar sem os filhos. Acreditava que, diferentemente das outras experiências, dessa vez teria o apoio do companheiro, o que a incentivava a manter o tratamento para Aids.
Ingrid	O fato de usar intensamente drogas (<i>crack</i>) fazia com que ela não conseguisse manter a regularidade no uso dos medicamentos para a tuberculose e Aids. Permaneceu na rua durante um tempo em que se afastou do companheiro e, nesse contexto, o uso das drogas era intensificado. Quando os dois resolveram reatar o relacionamento, entraram em acordo sobre a internação dela para tratamento da tuberculose e sobre a iniciação de tratamento para <i>dependência química</i> dele. Ela considerava que o casamento era determinante para que os dois conseguissem se manter afastados das drogas, pois esse seria o principal problema a ser enfrentado quanto ao seu estado de saúde.

Raíssa	Sempre estava na rua, debilitada pela tuberculose, nas ocasiões em que aconteceram as internações no HSP (estava internada pela quarta vez). Tinha histórico de situação de rua desde a infância e, nesse cenário, convivia com ex-parceiros e amigos que, assim como ela, usavam <i>crack</i> e contraíram tuberculose. Durante a internação que estava em curso, reatou um relacionamento com um paciente internado na ala masculina. Neste espaço, o atual companheiro convivia com outro paciente que fora seu parceiro no passado. Era portadora do HIV havia aproximadamente dez anos. Durante esse tempo, geralmente retomava o tratamento, quando estava internada para tratar a tuberculose.
Manuela	Achava que o que a fez ficar doente foi a <i>incomodação</i> com as duas filhas mais velhas. As duas eram usuárias de <i>crack</i> , estavam em situação de rua e, segundo Manuela, também estavam com tuberculose. De tempos em tempos, voltavam para casa, onde permaneciam até o momento em que Manuela as <i>mandava embora</i> em função do consumo de drogas e pelas brigas que envolviam os outros cinco moradores do domicílio. Apesar disso, Manuela nunca as proibiu de voltar para casa. Trabalhava como “ <i>guardadora de carros</i> ” na rua, “ <i>faça chuva ou faça sol</i> ”. Recebia uma “ <i>mixaria</i> ” pelo trabalho, mas, mesmo assim, o considerava vantajoso, pois tinha a chance de ganhar doações de alimentos e roupas. Dizia não poder abrir mão do trabalho porque era o principal meio de sustento da casa. Tinha um companheiro que também <i>ganhava pouco</i> trabalhando como <i>catador</i> de material reciclável, mas não contava com ele e se considerava mãe e pai ao mesmo tempo. Havia aproximadamente doze anos que sabia ser portadora do HIV e, de lá para cá, nunca chegou a fazer o acompanhamento regularmente. Disse não gostar de ir ao médico e com isso não chegou a ser diagnosticada e fazer tratamento para tuberculose. Após intervenção de uma Organização Não Governamental – ONG (Ação Rua) ¹⁰ que acompanhava seu histórico de vida, ela foi internada no HSP.
Maurício	Estava em situação de rua quando os sintomas da tuberculose apareceram. Recebia atendimento ambulatorial pelo qual acessava as medicações, contudo, por perambular por diferentes lugares, acabava perdendo-as e o uso era interrompido. Acreditava que tinha contraído tuberculose de uma ex-companheira com que morou durante um período em que não estava na rua. Nos últimos anos passou mais tempo nessa situação do que morando em casas. Atribuiu a essa situação o fato de ser <i>mandado para fora de casa</i> pela mulher com quem era casado e com quem teve os três filhos. Descobriu ser portador do HIV havia aproximadamente dez anos, mas nunca chegou a fazer uso regular dos medicamentos antirretrovirais.

¹⁰ Trata-se de um projeto mantido por uma instituição filantrópica (Instituto Cultural São Francisco de Assis) que visa abordar crianças e adolescentes em situação de rua e suas famílias, propondo-se a promover garantia de direitos e inclusão social na perspectiva da erradicação da situação de rua e do trabalho infantil. O projeto tem o seu trabalho referenciado aos CREAS – Centros de Referência em Assistência Social (PORTO ALEGRE, 2006).

Edgar	Edgar era usuário de drogas desde a adolescência. Considerava que a pior coisa que lhe aconteceu na vida foi conhecer o <i>crack</i> . Acreditava que a transmissão da tuberculose havia ocorrido diante da sua inserção nos espaços reservados para consumo das drogas. Nesses contextos, geralmente ele testemunhava as pessoas tossindo e adoecendo. Quando os sintomas apareceram, ele procurou por assistência em saúde e iniciou o tratamento. Contudo, em vista do padrão de consumo de <i>crack</i> e com a necessidade de se manter vinculado ao trabalho, não conseguia manter a regularidade no uso dos medicamentos. Ao se cogitar a internação, ele considerou que esta seria a melhor alternativa para conseguir concluir o tratamento. Por outro lado, entendia que seu principal problema, o <i>vício em crack</i> , também deveria ser tratado e acreditava que o que mais ajudaria nesse sentido seria ele encontrar uma parceria de vida.
Lauro	Acreditava que o seu principal problema não era a tuberculose e sim o <i>vício em crack</i> . Lauro era procedente de uma cidade do interior do estado e chegou ao HSP por meio de encaminhamento de um serviço de saúde de lá. Passou pela experiência de viver na rua, apesar de a família <i>ter condições</i> (financeiras). No contexto da rua, andava a esmo, usava <i>muita droga</i> , ficava semanas sem dar notícias em casa e <i>fazia muita loucura</i> . No passado, teve a experiência de uma relação conjugal estável com uma mulher com quem teve uma filha. Se arrependia de ter perdido aquela que foi seu <i>único amor</i> . Acreditava que nunca mais conseguiria ter uma relação assim, pois nenhuma mulher aceitaria o fato de ele ter Aids.
Abílio	Sua história na rua foi se constituindo posteriormente e ao lado da sua história no crime, especialmente no envolvimento com o tráfico de drogas. Da mesma forma, isso ocorreu com o uso de diversas drogas e, dentre elas, a mais usada era o <i>crack</i> . Contraiu tuberculose enquanto estava na rua. Nesse contexto, não fazia o tratamento regular e, quando surgiu a oportunidade de internação no HSP, mesmo sem comprometimento clínico importante aceitou. Teve várias parcerias sexuais e por isso acreditava estar contaminado pelo HIV, o que não se confirmou nos exames que fizera recentemente.
Cássio	Cássio e sua companheira moravam em um barraco construído sob a marquise de um ginásio. Recebiam o apoio da avó, que o visitava com certa frequência para saber como estava. Ele e os irmãos foram criados pela avó, após a morte dos pais. Como havia muito conflitos em casa, desde muito cedo passou a viver em situação de rua. Na época, nesse contexto, usava <i>crack</i> e vinha apresentando piora do estado de saúde por conta da tuberculose. Por intermédio da ação do Centro POP ¹¹ , foi encaminhado para investigação da doença em um hospital geral que, a pedido seu, o encaminhou para internação no HSP.

¹¹ Previstos pelo Decreto nº 7.053/2009, os Centros de Referência Especializados para População em Situação de Rua (Centro POP), constituem-se em unidade de referência da Proteção Social Especial de Média Complexidade, de natureza pública e estatal. Voltam-se especificamente, para o atendimento especializado à população em situação de rua (BRASIL, 2015a).

Fabiano	Fabiano chegou ao HSP por meio de encaminhamento de uma clínica para dependência química onde estava internado. Disse que sempre se sentiu muito só pelo fato de ser <i>gay</i> . Cresceu se culpando por ser assim e atribuía sua orientação sexual ao fato de ter sofrido abusos sexuais desde os 5 anos de idade. Na adolescência, ao revelar que tinha um namorado, foi agredido com socos pelo pai, que o expulsou de casa. Morou com o namorado, por quem era apaixonado, até descobrirem, havia cerca de cinco anos, que eram portadores do HIV. A notícia causou o rompimento da relação e ele, então, foi morar na casa de amigos que eram <i>dependentes químicos</i> . Usando cocaína e <i>crack</i> e sem fazer o tratamento para Aids, contraiu tuberculose.
---------	---

Fonte: Informações da pesquisa, 2014.

Essa sumarização foi, especialmente, útil para introduzir a análise das questões que os participantes enunciaram como as mais relevantes para o agravamento do seu estado de saúde. Para compreender tais questões desde uma perspectiva construcionista, ou seja, com base na análise das condições que mediaram sua emergência, é relevante buscar recuperá-las no contexto das trajetórias pessoais. Assim, os itens que se seguem agrupam os principais aspectos relacionados à vulnerabilidade à internação no HSP.

5.2.1 O circuito casa-rua-hospital: descontrole no uso de drogas e adoecimento por tuberculose

“Tudo, todos os problemas... como é que é que eu vou explicar... sempre quando me acontece isso, eu sempre estou na rua. É raro, assim, por exemplo, eu pegar tuberculose em casa com as pessoas. Eu já ganhei alta por cura, tiveram duas vezes que eu ganhei alta por cura. Quando vê, entrei em depressão, tudo, voltei para a rua, usei os cachimbos das pessoas. Porque era raro tu me encontrar com um cachimbo meu, meu, meu mesmo, sem pedir emprestado. Daí foi aonde que eu pedi emprestado, daqui a pouco eu já estava tendo febre, já estava tendo vômito e tosse. Uma tosse assim de cachorro às vezes, que não saía nada, sabe? Daí foi aonde que eu ficava doente e minha mãe sempre mandava as pessoas irem lá me ver, foi onde que eu ia para o hospital, no hospital ficava no isolamento, aonde que eles me traziam para cá [...]”
[Raíssa, 28 anos].

Quando iniciei minha abordagem às pessoas e comecei a conhecer as suas trajetórias, chamou-me a atenção o caráter cíclico que envolvia a situação de rua, o consumo de drogas e a gênese do adoecimento por tuberculose. Raíssa foi a única pessoa entrevistada que havia tido mais de uma experiência de internação. Contudo, ao adentrar no universo dos pacientes do *Sanatório*, percebi que a reinternação era fato comum para muitos deles (conheci um homem de 35 anos que estava em sua décima quarta internação). Aprofundando ainda mais

o conhecimento sobre as trajetórias pessoais de vulnerabilidade à internação, passei a inferir que haveria possibilidade concreta de isso acontecer com os outros participantes da pesquisa em vista de situações que se repetiam e que levavam as pessoas a irem para a rua em condições que as tornavam vulneráveis ao agravamento do estado de saúde. Assim, considerei oportuno analisar a constituição das condições de vulnerabilidade que remetiam à situação de rua e uso de drogas, com vistas a compreender o percurso que tangenciava a internação no HSP.

O cenário da rua é o que abarca um modo de viver diferenciado em relação àquele se tinha em casa, entendendo a casa como ambiente originário e de convivência com familiares em diversos graus de parentesco. Há sensações que só podem ser vividas na rua, posto que a casa é tida como lugar improdutivo nesse sentido. Diante das histórias, perguntei-me muitas vezes se não era essa a demanda mais elementar que impulsionava a busca da rua como um espaço de vida mais libertária. Raíssa, ao dizer que entrou em depressão e foi para a rua, se referia ao seu descontentamento com relação à vida que tinha em casa. Na rua não deixava de estar deprimida, mas era lá que se davam outras relações, inclusive afetivo-sexuais, e lá ela obtinha acesso às drogas, cujo efeito, momentaneamente, lhe permitia deixar de experimentar depressão.

Para Raíssa, Vanda e Cássio, desde a infância, a rua era uma alternativa à vida em casa. Na rua se pode escolher com quem, com quantos e como conviver. A violência intrafamiliar, que, geralmente, envolve uma figura masculina (irmão ou pai), é tolerada até o ponto em que se tem idade suficiente para *fugir* de casa e não precisar mais se submeter a quem comete a violência, sobretudo, física. Chamou a atenção a referência repetida em três histórias a um tipo de agressão que expressa o poder do pai sobre os outros membros da família. Tratava-se do *facão* como instrumento usado em castigos corporais – *o pai batia de facão em todo mundo em casa*.

O horizonte para a rua, aberto nessas circunstâncias, permanece sendo na vida adulta uma opção à insatisfação da vida de casa, posto que o vínculo com esse lugar não havia sido rompido definitivamente. Ainda que a casa mude de lugar, a família, geralmente centralizada nas pessoas mais velhas – pais, tio e avós – é o que a representa. Ao longo da vida, a violência (que não deixou de existir e que passa também a ser perpetrada entre irmãos), a insatisfação com o espaço físico exíguo e a censura da família em relação a certos comportamentos ou hábitos, sendo o mais referido o uso e tráfico de drogas, estão entre os motivos que levam as pessoas a buscar o horizonte da rua.

No que se refere ao compartilhamento do espaço e aos problemas que disso decorrem, as pessoas me disseram que iam para rua quando consideravam que *tinha muita gente*

morando na mesma casa. Ao ouvir relatos de suas experiências nesse sentido, entendi que, conforme o tempo passava, outras pessoas iam se agregando às famílias. Seus filhos, cônjuges e outros membros da família passavam a dividir a casa ou o terreno em que essas se fixavam. Não havendo outra opção de moradia, a amplitude da rua é buscada como alternativa de se ter um espaço maior e de se poder escolher com quem conviver.

A experiência da rua que inicia na vida adulta também inclui essas questões, mas há algumas particularidades. Para alguns participantes, essas experiências começaram com a saída espontânea ou forçada de casa, ao serem colocados para fora. Em alguns casos, o *sumiço* era mais breve e se dava somente no transcorrer dos finais de semana. *Louquear* era o mote para a permanência na rua e a resposta a, basicamente, duas interpelações: uma delas se referia à carga emocional relacionada a acontecimentos impactantes no andar da vida (a morte do filho para Melissa, a morte do cônjuge para Manuela, e o rompimento das relações afetivo-sexuais para Ingrid, Maurício e Fabiano); a outra se referia à necessidade de ingressar em um universo que oferecia uma vida paradoxal àquela vivida em casa. Três homens (Lauro, Abílio e Edgar), os quais entrevistei, diziam que, por mais que se sentissem relativamente acolhidos em casa, era na rua que encontravam espaço para irem à busca de seus objetos de desejo e de satisfazerem suas necessidades. Para eles, a sensação de liberdade era maior na rua, mas reconheciam a fugacidade dessa sensação em vista dos efeitos do uso excessivo de *crack*. Para Abílio, a sensação de ter poder também entrava em jogo, o que rendeu o envolvimento em crimes e cumprimento de pena privativa de liberdade. Sua fala, a seguir transcrita, reflete o auge da sua carreira de *vida louca*, denominação usada por ele e outras pessoas quando contavam sobre suas histórias na rua, de envolvimento com as drogas e com o crime:

“[...] *ter bastante droga, de ter bastante arma, aí eu comecei a querer ganhar mais dinheiro e fazer o tráfico, comecei pequeno como laranja, vendia, né, conseguia bastante dinheiro, tinha uma vida de ostentação. Bastante dinheiro, bastante mulher, daí é onde entra na tua cabeça que tu não quer sair, porque é dinheiro muito fácil, ganha muito dinheiro, muito fácil, eu agora, por último, eu tirava uma base de 300, 400 a 500 reais por noite em lucro, o percentual da noite chegava às vezes em 500 reais numa noite. Quem não vai querer isso, esse dinheiro numa noite? [...]*” [Abílio, 32 anos].

A vida louca era uma linguagem que incorporava sentidos conferidos a uma dada experiência que me parecia interessante explorar. Dediquei-me a pensar sobre isso quando percebi que a tuberculose não aparecia *na cena vida louca*. Nessas cenas, pelo que pude conhecer a partir dos relatos, o que sobressaía era o andar a esmo por diversos lugares da cidade, não se comunicar com a família (incluindo os filhos), o envolvimento com pequenos furtos, a

prostituição (mais comum entre as mulheres, mas relatada por um dos homens) e tráfico de drogas (em pequena e grande escala). Em todas as cenas, o uso de drogas como o *crack* estava presente de forma densa. Era como se o efeito da droga catalisasse a loucura da *vida louca*, a ponto de essa quase não conseguir se sustentar como vida. Ao tentar compreender o significado disso, Lauro disse-me que:

“[...] tu perde a noção, tu não consegue mais, como é que eu posso te explicar, tu não tá nem aí para o que tá ao teu redor, do jeito que tu tá, se tu tá cansado, se tá sujo, se tá doendo, porque o crack tira a dor, até uma dor de dente que tu tenha, tu fuma a pedra, tá perfeito, enquanto tu tiver fumando nada vai doer [...]”.

Não sentir nada – dor, frio/calor, fome, medo, tristeza, vergonha, vontade de tossir – era a experiência que vinha à memória das pessoas ao pensarem sobre o que os motivava para a manutenção da frequência do uso do *crack*. Contudo, em vários momentos, a *fissura* pela droga, imagem ligada ao discurso da dependência química, parecia solapar essa crítica que se assentava em suas lembranças. Na convivência com os pacientes e nas conversas durante as entrevistas pude acompanhar manifestações em que as pessoas se diziam *fissuradas*, ou seja, a ponto de perder o controle diante do desejo intenso de usar a droga. As mesmas pessoas, quando envolvidas ativamente nas oficinas de teatro, me diziam com espanto: “*Bah! Como é que pode, nem passa na minha cabeça a vontade de usar[...]*”.

De qualquer maneira, passei a ter condições de ampliar a reflexão sobre a ausência da tuberculose e do seu respectivo tratamento na *cena vida louca*. Essa perspectiva permitiu lançar os termos que decodificavam as imagens que eu vi de pessoas em seus primeiros dias de internação no HSP, cujas características eram: emagrecimento, lesões pelo corpo (chamavam a atenção as extremidades dos dedos das mãos lesionadas por queimadura), exaustão, fâcies praticamente inexpressiva (ou expressão de tristeza, de desesperança?) e dentes faltantes/sépticos.

Na sua maioria, essa era a condição em que as pessoas se encontravam logo antes da internação no HSP. Para a compreensão da gênese de condições que remetiam à vulnerabilidade à internação, passou a ser importante, também, resgatar os acontecimentos que incluíam a rede de relações dessas pessoas. Nas trajetórias pessoais de quem viveu a situação de rua, o papel das relações sociais era central na definição de rumos que poderiam afastar ou aproximar as pessoas das condições de vulnerabilidade ao adoecimento ou agravamento do estado clínico.

A sociabilidade com o grupo de usuários de drogas se dava, principalmente, com o compartilhamento do espaço e da parceria que visava ajuda mútua para lidar com o inóspito da rua – conseguir e dividir a comida, abrigo, vestimenta, proteção contra reações violentas da polícia militar, drogas e insumos para usá-las. Como formulou Adorno (2011), em uma etnografia com população em situação de rua, essas sociabilidades inserem-se numa gama ampla de táticas de sobrevivência, considerando que, para desempenhá-las, é necessário que o corpo esteja em condições de movimento. Nesse caso, somente quando a doença impede a perambulação, ou seja, nas situações-limite, é que ela é percebida. Nem sempre, contudo, se pode contar com a ajuda dos parceiros nessas situações de adoecimento e, talvez, isso se deva à indisposição dos indivíduos doentes para o exercício das táticas de enfrentamento do cotidiano na rua.

Ademais, a constância no vínculo com quem também estava em situação de rua, geralmente, era proporcional ao tempo em que se permanecia usando a droga na rua. Diante da suspensão no uso, que podia ocorrer nos casos de esgotamento físico dado pelo efeito das drogas ou por doenças como a tuberculose, a parceria também era interrompida, voltando a ser instituída em reencontros posteriores que aconteciam no contexto da rua. Assim, há certa circularidade nessas parcerias, o que ficou evidente para mim quando percebi que muitos pacientes no interior do hospital eram velhos conhecidos uns dos outros. Nesse sentido, uma cena que ilustra essa forma de sociabilidade na rua foi lembrada por uma das pessoas que entrevistei e que participava de uma oficina de música em uma tarde no HSP. Ao ouvir atentamente a letra da música “Saudosa Maloca”, de Adoniram Barbosa¹², ao final, ele me chamou para dizer que vivera a mesma experiência no passado, quando dividia uma *maloca* com seus parceiros. Reproduzo aqui o trecho da música que havia sido o mais significativo para ele:

*“Era uma casa veia
Um palacete assobradado
Foi aqui seu moço
Que eu, Mato Grosso e o Joca
Construímos nossa maloca
Mas um dia, nois nem pode se alembra
Veio os homis c'as ferramentas
O dono mandô derrubá
Peguemos todas nossas coisas
E fumos pro meio da rua
Apreciá a demolição
Que tristeza que nois sentia*

¹² Segundo Cavenaghi (2010), na música “Saudosa Maloca”, Adoniran Barbosa faz uma leitura da transformação urbana e social de São Paulo entre as décadas de 1950 e 1960. Na cogitação sobre a correspondência dos fatos à realidade, o autor pensa que o mais interessante é o resgate do imaginário acerca de uma estética urbana que à época se projetava no cotidiano de Adoniran.

*Cada táuba que caía
Doía no corazón”.*

O simbolismo retomado no momento em que a música era ouvida remete a pensar na maloca como um espaço expressivo da sociabilidade na rua. Assim como Adorno (2011), também nesta pesquisa ficava claro que a *maloca* correspondia a uma estratégia de rearranjar um espaço encontrado na cidade de modo transformá-lo numa “casa”, onde se pode coabitar, dormir, cozinhar e sobreviver em grupo. A partir desta percepção, fazia ainda mais sentido a carga emocional que pude captar no relato daquela memória, pois, provavelmente, naquele lugar também foram passados dias felizes de uma vida.

Quando se está na rua e se mantém vínculo com quem não é usuário de drogas, a sociabilidade é de outra ordem. Os contatos são mais pontuais e incluem amigos e familiares, os quais, por vezes, oferecem moradia temporária ou *apoiam* com comida, dinheiro e objetos de uso pessoal. Nos relatos, essas pessoas eram citadas como as responsáveis por acionarem o atendimento em saúde em caso de necessidade e quando não havia a intervenção do aparelho público (ONGs e serviço de assistência social ou em saúde).

Nas situações de agravamento do estado de saúde era comum, portanto, haver reaproximação com pessoas que faziam parte de uma rede de relações estabelecidas anteriormente à situação de rua. Durante o tempo de tratamento, as relações são retomadas, mas a concessão para a manutenção do vínculo exige deixar para trás a *vida louca*. Essa era uma expectativa tipicamente nutrida pela família que lançava as sanções ao uso de drogas, à prática de infrações e à manutenção de vínculo com os parceiros da rua. Outras condições que se impunham englobavam procurar trabalho remunerado para *botar dinheiro em casa* e (re)assumir papel de mãe ou de pai/esposa ou marido. Quando as expectativas não eram correspondidas, a credibilidade era afetada e a atenção que vinha sendo dada pela família passava a escassear até o ponto de se configurar novamente uma ruptura no vínculo. Esses momentos eram referidos pelas pessoas entrevistadas como situações em que eram *largadas de mão*.

Ser *largado de mão* abarcava o sentimento de desamparo e de descrença em si mesmo, expressando rupturas ainda mais significativas em experiências de solidão. Assim, ser *largado de mão* também era largar-se de mão, o que redundava, no limite, à reconstituição das condições de vulnerabilidade que outrora expunham ao adoecimento.

Ao longo das entrevistas e da convivência com as pessoas pude apreender a densidade de acontecimentos que envolveram rupturas e conflitos familiares nas trajetórias que eu vinha analisando. Outras questões puderam ser exploradas e isso permitiu não cristalizar a

cena vida louca nas trajetórias pessoais, o que iluminava a compreensão da dinâmica do cotidiano e os diferentes rumos nas relações sociais e, conseqüentemente, nas trajetórias.

5.2.2 Relações sociais: quem caminha para mim, quem caminha comigo

Logo que iniciei a imersão no campo de pesquisa, ainda na fase de observação, uma denominação utilizada com certa frequência entre os pacientes para identificar as pessoas que desempenhavam o papel de apoiadores em suas necessidades chamou minha atenção. Especialmente em vista das limitações circunscritas ao agravamento do estado de saúde, essas pessoas *caminhavam* por eles ou *faziam “a caminhada”*. A metáfora do caminhar remetia a uma gama relativamente ampla de ações que incluíam interceder na relação entre usuário e serviços assistenciais para obtenção de atendimentos e recursos (assistência em saúde, benefícios sociais); providenciar bens de consumo (alimentos, aparelho de celular, roupas, calçados, produtos de higiene, etc.); intermediar relações com membros da família, estar presente nos momentos de visitaç o durante a internaç o, entre outras demandas que surgiam no cotidiano. As pessoas que desempenhavam esse papel, em geral, eram as que pertenciam   rede de rela oes familiares, conjugais e de amizade e que estiveram envolvidas no processo de encaminhamento   internaç o no HSP.

Aparentemente, a atribui o de pap eis opostos na abordagem de necessidades e desejos estava bem delimitada. De um lado, caberia a uma pessoa providenciar o atendimento  s necessidades e a satisfa o de desejos e, de outro, caberia a outra pessoa obter os recursos que advinham do  xito nessas provid ncias. Atenta  s rela oes que envolviam algum grau de afetividade na conviv ncia com as pessoas e no reconhecimento das trajet rias pessoais, percebi que esse aspecto da rela o estava na superf cie de uma sociabilidade precedida por uma hist ria. As hist rias dessas rela oes abarcavam apostas m tuas no outro e projetos de vida que poderiam tanto inclu -lo como exclu -lo, o que estabeleceria os rumos das rela oes. Ao considerar a influ ncia disso nas trajet rias marcadas pela internaç o por tuberculose, passei a compreender que certas *caminhadas por algu m* ensejavam se tornar *caminhadas com algu m*.

Na busca por um fragmento de entrevista que melhor representasse essa linha de compreens o, selecionei o relato de uma pessoa que,  s v speras de ter alta hospitalar por cura, estava vivendo uma experi ncia que lhe oportunizaria uma realidade diferente:

“É uma experiência que está sendo muito legal assim, sabe? Porque a parte mais difícil da minha vida é sair daqui e eu não tinha para onde ir, tu entende? De repente apareceu uma luz assim para mim, eu conheci ele. Acho que é bem importante assim, ele sair lá de (cidade onde mora) para vir conhecer uma pessoa dentro de um hospital, ele nem sabe quem é, que tipo de pessoa que eu sou. Porque na verdade ele não me conhece bem, ele me conhece através da irmã dele. Vem lá de (cidade onde mora), me conhecer, sendo que não me conhece direito. Não é qualquer um que bota alguém pra dentro de casa. Ele disse para mim que na primeira vez ele se apaixonou por mim. Ele me disse que eu sou uma pessoa muito especial, muito. Eu sou, só que eu nunca tive sorte, só isso. Porque eu nunca dei certo com os meus relacionamentos por causa da minha filha e os meus guris, eles não aceitam. Sei lá, eu até entendo que eu peguei uns caras que não valiam nada. Mas ele é um sujeito que está sendo legal comigo. Ele não bebe, a única coisa é que ele fuma cigarro e cigarro quem é que não fuma hoje em dia? Ainda bem que ele não tem vício de droga, nada. E ele é uma pessoa reservada, ele é muito de trabalhar assim. Se tiver que trabalhar em domingo, ele trabalha. Eu também, quando trabalhava, eu trabalhava até em domingo. Para mim não tinha dia para trabalhar[...]” [Carina, 37 anos].

No período que antecedeu a internação no HSP, a trajetória de Carina fora marcada por conflitos familiares que envolveram sua relação com os filhos e com ex-companheiros. Para além dos efeitos adversos dos medicamentos, a falta de harmonia na convivência familiar era a situação que mais interpelava sua determinação em realizar o tratamento da Aids e, posteriormente, para tuberculose. Em dado momento, ela assumiu que, por conta da *incomodação*, chegou a usar drogas como o *crack*. Mais recentemente tomara a decisão de romper a relação com a família e iniciar uma nova história com o irmão de uma paciente internada no hospital que era a sua amiga. Ela acreditava que a mudança de rumo nas suas relações definiria uma trajetória para uma vida mais feliz e protegida das condições que outrora a vulnerabilizaram para a atual situação de saúde.

Conflitos e rupturas envolvendo relações familiares e afetivo-sexuais eram importantes elementos na constituição das condições de vulnerabilidade para a maioria dos entrevistados. Os sentimentos de frustração, contrariedade, culpa, desesperança e abandono relacionados a esses acontecimentos foram referidos como motivadores da desistência do tratamento para a Aids e tuberculose e uso de drogas.

Para três mulheres (Carina, Manuela e Estela), questões envolvendo os filhos, segundo elas, tinham importante participação na desmotivação para o tratamento de suas doenças. *Cuidar mais dos filhos do que de mim mesma* era um pensamento comum nos momentos em que se referiam à sua situação de saúde. As três, e a maioria das outras mulheres entrevistadas, precisaram assumir integralmente o compromisso com os filhos diante da separação ou da morte dos pais das crianças. Geralmente, o que elas definiam como *incomodação* se relacionava com o fato de precisar mediar conflitos entre atuais companheiros e filhos e responder por infrações cometidas por eles (*assumir as broncas dos filhos*, como disse

Manuela). A questão mais complexa se referia à morte dos filhos. Além de uma das mulheres entrevistadas que havia passado por essa experiência havia um ano, conheci uma paciente que também vivia o luto pela perda de um filho. Para as duas, o sentimento de culpa e o desejo de *voltar no tempo* para desfazer esse acontecimento era o que mais consumia as suas forças e as afastava da vontade de *lutar* pela vida.

Uma cena representativa dessa experiência foi apresentada por Melissa [39 anos]. As circunstâncias em que se deu a morte do filho relacionavam-se diretamente com a sua história de adoecimento, a qual era marcada pela transmissão vertical do HIV ao filho, pela descoberta tardia da Aids e pelo estigma da doença:

“[...] Levei (o filho) no médico e o médico disse que era o vírus da gripe. Levei a segunda vez, a terceira vez ele baixou. Aí ele já estava com a tuberculose. Ele baixou a primeira vez, se recuperou. Baixou a segunda, ele já estava bem ruim. Aí o médico fez os exames nele, mandou chamar minha filha, pediu para chamar alguém da família para ele conversar. Aí eu tinha autorizado ele, qualquer coisa que ele chamasse minha filha, porque minha mãe está velhinha, minha mãe tem 68 anos. Aí, ele contou para minha filha que o meu filho tinha o vírus do HIV e provavelmente eu também tinha. E aí a (filha falou) bem assim: ‘Mãe, o médico quer falar contigo’. No hospital de(cidade), porque eu sou de lá da (cidade). Aí eu disse: ‘O que foi, doutor? O que houve? O que houve com meu filho?’ E ele: ‘Ai, Melissa, eu fiz três exames para confirmar e o (nome do filho) está com o vírus do HIV.’”. Eu comecei a rir, eu disse para ele: O senhor é louco ou que o senhor é? O senhor está louco, como é que um guri de 16 anos, meu filho é virgem, meu filho nunca namorou, se deu uns beijinhos no colégio foi muito. Eu disse para ele: ‘Ele não está como vírus do HIV. Tu vai me dizer...a tuberculose o senhor disse para mim que pega no ar, o HIV estão pegando no ar também?’ Aí ele bem assim: ‘Não, Melissa, a (nome da filha) me contou a tua história... do teu marido.’”. E ele disse que provavelmente eu tinha também, e que precisava fazer o teste rápido para ver. Aí eu fiquei parada olhando para ele: ‘O senhor quer dizer que eu também tenho? Meu filho está com 16 anos, faz 16 anos que eu estou com esse vírus e eu não sei?’ Daí eu disse para ele: ‘É isso? E a gente não sabe de nada? A gente descobre depois de já ter morrido sem saber do quê?’ Aí ele bem assim para mim: ‘É’. Aí eu enlouqueci no hospital, entrei em desespero, comecei a chorar. Minha filha veio me acalmar, e eu não conseguia. Eu disse para ela: ‘Como é que eu vou dizer isso para teu irmão? Como é que uma mãe vai chegar num filho, o filho ali limpo, inocente, falar para esse filho que ele está com o vírus do HIV?’ Aí eu disse para o doutor: ‘Eu não tenho coragem de contar’. Daí ele disse: ‘Se tu não falar, eu vou ter que falar, porque eu tenho que dar o remédio para ele; é melhor tu falar aqui no hospital, se der alguma reação, ele já está aqui’. Aí eu disse: ‘Ai, meu ‘Deus’! Aí eu fui lá, conversei com ele, disse para ele: ‘Filho, a mãe não tem culpa, a mãe também não sabe’. Aí ele entrou em desespero. Aí ele disse como é que ele iria arrumar uma namorada, que namorada que iria acreditar nele, como é que ele iria casar, como é que ele iria ter filhos; e se já não chegasse essa tuberculose, agora mais isso. Aí ele pegou e não quis mais tomar remédio. Ele foi para a sonda para se alimentar, começou a vomitar. Começou a emagrecer mais e mais, ficou debilitado muito, muito! Aí deu parada respiratória e aí ele faleceu. O ano passado que eu descobri tudo isso, tudo, tudo, tudo! Aí eu comecei com tosse também, daí o médico mandou eu ir no médico. E o médico disse: ‘Tu pegou a tuberculose do teu filho’. Porque a gente dormia junto. Aí estou eu aí agora, com o vírus do HIV e com a tuberculose. Fiz loucura, parei com o tratamento, queria me matar por causa dele, sinto muita falta dele. Bah!, ‘Deus’ me livre. Fiz coisa errada, fui para as drogas”.

Usando drogas e sem realizar tratamento para Aids e tuberculose, Melissa teve uma piora progressiva no seu quadro de saúde e precisou da internação para empreender um tratamento que repercutisse na recuperação. A questão familiar, enfocando os filhos e um neto, era uma constante nas conversas que tive com ela. Testemunhei a melhora no seu quadro clínico, durante os primeiros contatos, mas, em momentos subsequentes, ela veio a piorar, o que exigiu que se mantivesse no leito e necessitasse de procedimentos terapêuticos mais invasivos. No momento da sua melhora, ela atribuía esse estado à tentativa de reorientar a vida por outros sentidos que a ajudariam a se proteger. Assim, o que a motivava era pensar que ainda lhe restava uma filha (quem estava *caminhando* por ela) e um neto, e que era neles que deveria pensar, pois com eles desejava voltar a conviver após a alta hospitalar.

Em outras três trajetórias (Maurício, Lauro e Fabiano), de modo semelhante, o simbolismo da Aids esteve mais diretamente relacionado a conflitos nas relações sociais e à vulnerabilidade à internação. Nesse caso, porém, a descoberta da condição sorológica deflagrou o desmantelamento de relações afetivo-sexuais e a ambivalência na decisão em investir nesse tipo de relação novamente. Descobrir-se *HIV positivo* era passar a ter um *status* inferiorizado de pessoa, não sendo viável o estabelecimento de uma relação normal que visaria ter filhos, não submeter o outro ao risco de transmissão do vírus e estar livre de desconfianças. Ainda assim, as pessoas que tinham essas experiências em suas trajetórias manifestavam o desejo de querer conhecer uma pessoa com quem pudessem ter uma relação de amor e *construir uma vida* juntos, como me disse Lauro.

Nesse sentido, assim como Carina, essas e outras pessoas apostavam no êxito de uma relação afetivo-sexual que as resguardaria das condições de vulnerabilidade ao adoecimento. Nas entrevistas, isso era expresso de diferentes maneiras e em diferentes contextos. Ingrid acreditava que a vida de casada era determinante para a melhoria do seu estado de saúde. Reatara o relacionamento com o marido e, por conta disso, mantinha-se persistente no seguimento do tratamento para tuberculose. Planejava fazer o mesmo no que se referia ao tratamento da Aids e da *dependência química* após a alta hospitalar. Raíssa vinha apostando na relação com um companheiro que também estava internado no hospital. Os dois, ao se encontrarem, reataram um relacionamento que tiveram enquanto estavam em situação de rua. Durante o tempo em que a relação se manteve estável, Raíssa fazia planos de constituir família com esse companheiro. Porém, pude testemunhar que, diante da demonstração de indiferença e do distanciamento dele para com ela, suas esperanças sucumbiam, ela deprimia-se e passava a querer desligar-se do hospital antes de completar o tratamento. Nesse momento, o esquema terapêutico com psicotrópicos era alterado com acréscimo de doses ou de novos medicamentos

e ela passava mais tempo restrita ao quarto e ao leito do que circulando pelo hospital. Na trajetória de Edgar, o *vício da droga* era apontado por ele como motivo para a não adesão ao tratamento da tuberculose. No decorrer da entrevista e na convivência com ele pude observar que, para além do *vício*, havia o desejo de *arrumar uma pessoa para estar junto, para dar e receber carinho* e que o ajudaria a *tornar-se uma pessoa melhor*.

Considero que foi imprescindível para esta pesquisa compreender as experiências que envolveram rupturas em vínculos sociais e as tentativas das pessoas de compor e recompor novos vínculos ou novas formas de vinculação. As aproximações pontuais nas *caminhadas* feitas em prol de auxílio nos momentos de maior necessidade, por vezes, correspondiam a vínculos que se pretendiam duradouros entre pessoas que tinham o projeto de caminharem juntas dali para frente. Quando não era essa a aposta, o ato de caminhar pelo outro se renovava em aproximações pontuais e eternizava relações em que um entregava para o outro a própria vida na tentativa de afastá-la das situações que mais concretamente a ameaçavam.

A recuperação ou manutenção de laços com pessoas que ficaram para trás nas histórias de vida e a composição de novos laços, com pessoas já conhecidas ou por conhecer, passaram a ser manifestações significativas de uma necessidade pouco explorada na problemática do atendimento em saúde dessas pessoas. A necessidade de afeto permanece em um terreno subterrâneo, mas aflora na periferia das conversas espontâneas e interessadas em repercutir o que se sente e quem se é frente ao outro.

Desconstruir a imagem de si mesmo (e do outro, conseqüentemente) demonstrava ser um progresso fundamental nas aproximações e reaproximações sociais necessárias à caminhada para uma vida menos ameaçada e mais bem vivida. O contrário era a cristalização de certas condutas informadas por discursividades de gênero e estigmatizações relacionadas à Aids e ao uso de drogas. Assim, o que se vislumbra é a reprodução de cenas flagrantes de uma vulnerabilidade pessoal constituída por histórias de opressão, discriminação, subordinação, culpabilização e complacência de quem é alvo dessas desvantagens sociais.

Para esta pesquisa, os objetos de análise mais conotativos dessa produção social eram os conflitos e rupturas nas relações. Tomando como referência os cenários sociais e culturais em que se davam essas relações, observou-se que certos discursos sociais da diferença se expressavam nas relações, influenciando a guinada para certos rumos de vida e a constituição de trajetórias. Assim, um olhar mais atento às trajetórias de vulnerabilidade à internação permitiu perceber que, diferenciar-se como *gay*, mulher e usuário de *crack* exercia influência decisiva nos encaminhamentos da vida que resultavam em internação no HSP.

No próximo tópico, examino como marcadores da diferença relacionados a normas de gênero/sexualidade e estigma relacionado ao uso de drogas e à Aids configuram rupturas e conflitos nas relações sociais que acabam por produzir a situação de rua, o uso descontrolado de drogas e a não adesão ou não procura por tratamento para Aids e tuberculose. Considerando o aporte analítico acerca da produção de vulnerabilidades nas trajetórias pessoais constituído até o momento, no tópico subsequente examinarei os momentos de encontro dessas pessoas com os serviços de saúde e a dimensão programática da vulnerabilidade à internação por tuberculose.

5.3 CENÁRIOS CULTURAIS E TRAJETÓRIAS PESSOAIS: A DIMENSÃO SOCIAL DA VULNERABILIDADE

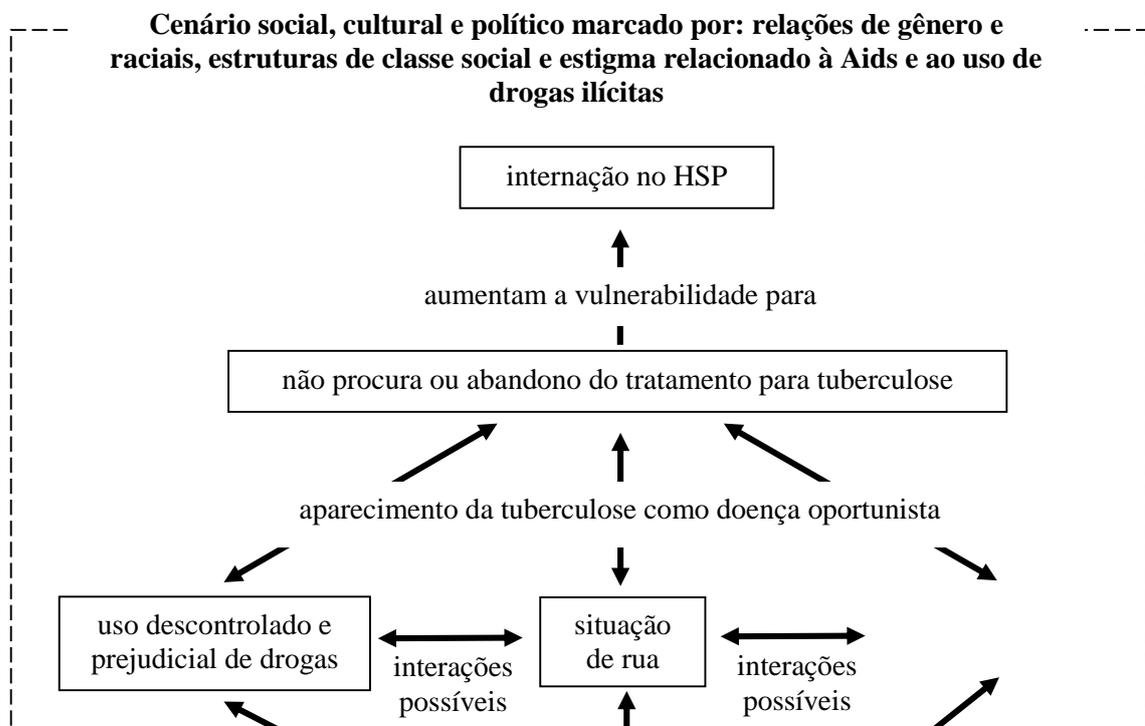
Examinando o que vinha sendo acumulado em termos de conhecimento das trajetórias, especialmente considerando o conhecimento dado pela perspectiva construcionista, procurei aprofundar a análise da dimensão social da vulnerabilidade focalizando os cenários culturais vigentes nos momentos em que mais se adensavam as condições de vulnerabilidade. Nesse sentido, emergiu na análise destaque a conflitos no âmbito das relações sociais, especialmente, relações familiares e afetivo-sexuais, como elementos de significativa importância no direcionamento de processos de adoecimento para o desfecho de internação hospitalar.

Entender em que medida tais conflitos guardavam relação com situações objetivas relacionadas ao agravamento do estado de saúde tornou-se, então, um desafio. O não tratamento da Aids, doença-base relacionada à infecção oportunista pelo bacilo da tuberculose, o não tratamento da tuberculose quando essa doença se manifestava, a situação de rua e o uso prejudicial de drogas como o *crack*, eram situações objetivas com alto poder de síntese nas explicações sobre a produção da vulnerabilidade à internação. Mais complexo ainda era entender outros atravessamentos que, em muitos momentos, pareciam sobrepujar o poder de síntese dos conflitos familiares e afetivo-sexuais, ressaltados pelas próprias pessoas durante as entrevistas. Tais atravessamentos diziam respeito à conformação dos cenários sociais, em sua maioria, caracterizados por dificuldades socioeconômicas, de acesso a estruturas de seguridade social e por condições de vida precárias (trabalho, moradia, alimentação, etc.). A produção racial da vulnerabilidade ganhou evidência como um dos atravessamentos mais pungentes,

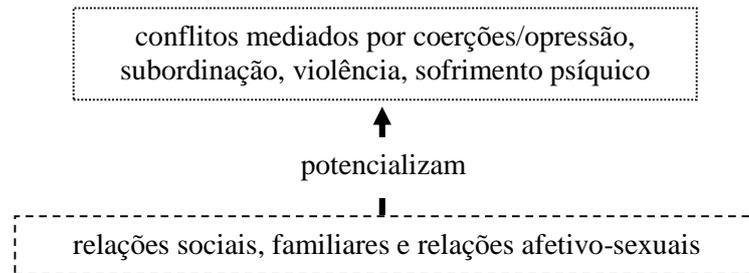
embora, na prática, seu poder de síntese somente pudesse ser dimensionado pela quantidade de pessoas negras internadas no HSP. Nesse sentido, obtive do universo empírico uma base de discussão formada pela presença maciça de pessoas negras e pardas internadas no HSP, pelo fato de muitas pessoas se referirem à sua cor de modo a minimizar reações depreciativas e por poucas, mas significativas, manifestações que desvelavam a contundência do racismo nas trajetórias das pessoas.

Atenta à intenção de orientar a análise a partir de uma perspectiva não linear dessas trajetórias, projetei, a partir da fundamentação empírica, um componente gráfico que pudesse auxiliar a identificação do que poderia estar por trás dos contextos de vulnerabilidade que envolvessem relações sociais. O mapa analítico que segue foi produto desta proposta. Ele foi útil no desenvolvimento dessa análise, na medida em que auxiliou a compreensão sobre as relações existentes entre os componentes objetivos e subjetivos das trajetórias pessoais à internação. A construção do mapa analítico contribuiu, sobretudo, para tornar clara a necessidade de investir analiticamente na produção discursiva que amparava o modo como se estabeleciam as relações sociais expressas nas entrevistas.

Figura 5 – Mapa analítico. A construção social da vulnerabilidade em trajetórias de internação para tratamento da tuberculose



HIV/Aids



Fonte: Informações da Pesquisa, 2014.

A visualização das conexões entre os elementos que compõem a vulnerabilidade à internação foi decisiva para compreender o papel dos conflitos nas relações familiares e afetivo-sexuais no direcionamento dos percursos que resultaram em internação. Pelo pensamento construcionista, guiei a análise de modo a buscar nas cenas das relações conflituosas a expressividade do cenário cultural que as abarcava. Nessa incursão, identifiquei que, nesses conflitos, operavam certos *scripts* sociais ligados a discursos de gênero e sexualidade, à estigmatização da Aids e ao uso de drogas ilícitas. Esses *scripts*, portanto, serviram como códigos a serem analisados em meio às cenas para compreender a relevância dos discursos que orientavam condutas de coerção, opressão, subordinação e culpabilização.

A seguir, detendo-me na operacionalidade dos *scripts* de maior expressão nas trajetórias pessoais, apresento o produto da reflexão acerca da dimensão social da vulnerabilidade à internação por tuberculose.

5.3.1 Ser mulher e ser homem: scripts em cenas de vulnerabilidade remota

Para a discussão sobre a produção discursiva em torno do ser mulher e ser homem, cabe o resgate de um conceito que tem sido crucial ao longo da história das relações entre os sexos. Trata-se do conceito de gênero, o qual tem lançado bases para a compreensão necessária à formulação de projetos sociais que postulam reformas institucionais e viradas simbólicas acerca dos efeitos deletérios da dominação masculina sobre a sociedade (BOURDIEU, 2002).

O conceito nasce em vista da crescente consciência social sobre a produção de relações desiguais entre homens e mulheres e da naturalização/eternização dessas relações e de suas consequências. Para tomar como exemplo um terreno fértil de consequências dessas relações, no campo da saúde, tem-se, a partir dos estudos de gênero, o conhecimento de processos de adoecimento gerados ou potencializados em condutas informadas pela cultura instituinte de feminilidades e de masculinidades. No que se refere às mulheres, há várias publicações que se dedicam a discutir, por exemplo, a relação existente entre sofrimento psíquico e físico e sobrecarga de trabalho entre as mulheres que acumulam tarefas domésticas (cuidado com os filhos e com a casa) com atividades profissionais, ou sobre a transmissão e adoecimento por HIV/Aids decorrentes de relações de subordinação aos parceiros, ou ainda sobre distúrbios mentais, sequelas físicas e mortes relacionadas à violência doméstica (PAIVA et al., 1998; OLIVEIRA, 2001; SILVA et al., 2012; SILVA, 2013; FERTIG, 2013). No que se refere aos homens, os estudos tendem a discutir que a não procura por atendimento em saúde quando necessário, a adicção a drogas, e o envolvimento voluntário em cenas de violência de toda ordem, são fenômenos mediados por comportamentos concernentes à cultura masculina (KNAUTH; COUTO; FIGUEIREDO, 2012; MORAIS; ROSA; MORAES, 2012). Mais recentemente, com as críticas ao binarismo de gênero, grupos LGBTs (lésbicas, *gays*, bissexuais, travestis e transgêneros) e pessoas que adotam as mais variadas práticas sexuais têm sido contemplados nos estudos do campo da saúde. As discussões englobam a vulnerabilidade dessas pessoas a mortes e atos violentos em decorrência de preconceito (DEUS, 2014), não procura por atendimento em saúde pelo temor de discriminações, aumento na incidência de HIV e prevalência da Aids em vista da sinergia de estigmas que envolvem essa doença e a orientação homossexual (ANTUNES; GARCIA, 2012).

Os estudos de gênero têm contribuído para desconstruir ideias a respeito da fixação de comportamentos nas relações segundo o papel de cada sexo. O trabalho pioneiro de Judith Butler, nesse sentido, fornece sólidos argumentos para compreender gênero como categoria cultural que imputa compulsoriamente aos sexos modos de ser distintos, fixos e coerentes segundo visões que transmitem significados de homem e mulher geração após geração (BUTLER, 2013).

Avançando na produção teórica, a partir dos constructos de gênero e aprofundando estudos sobre as diferenças sexuais, vários pensadores têm contribuído com discussões que contemplam a mais ampla diversificação demonstrável das manifestações sexuais. Assim, vemos nos âmbitos internacional e nacional autores atinentes ao campo construcionista os quais têm sido responsáveis pela interposição de um paradigma emancipador da sexualidade humana.

Imbuídos da tarefa de desconstruir concepções que essencializam e naturalizam condutas relacionadas aos sexos, suas produções de conhecimento ampliam o reconhecimento de direitos de grupos historicamente rejeitados por não corresponderem à “normalidade” sexual. Na esteira desta produção e desde um ponto de vista político-institucional, práticas de prevenção e de promoção da saúde têm sido renovadas no sentido do êxito que delas se espera alcançar com a ampliação da consciência acerca da legitimidade da diversidade sexual (VANCE, 1995; COSTA, 1995; MOORE, 1997; WEEKS, 1999; LOPES, 2000; RUBIN, 2003; PARKER; AGGLETON, 2007; GAGNON; SIMON, 2007; PAIVA, 2008).

Poderíamos aqui ambicionar o efeito que isso teria na desconstrução da cultura que estabelece parâmetros gerais de normalidade para comportamentos de homens e mulheres. Comportamentos arraigados culturalmente não são facilmente considerados objeto de crítica no senso comum, dada a potência do simbolismo que os resguarda. Nesse sentido, é oportuno citar certos imaginários sociais que compreendem o ser mãe como algo inato à condição de mulher e, portanto, é natural que suas escolhas correspondam a projetos em que seu bem-estar não necessita ser levado em consideração; ocupar a posição de esposa ou mulher nas relações afetivo-sexuais inflige a ela sua condescendência perante algumas práticas masculinas de modo que seja garantida a preservação do casamento e do bem-estar da relação, o que nem sempre favorece do ponto de vista do ganho/preservação pessoal mais amplo; poderíamos ainda refletir sobre a clandestinidade das pessoas que, durante muito tempo de suas vidas, não encontram respaldo social para assumirem ou praticarem livremente comportamentos fugidios à normativas heterossexuais de gênero (PERES; TOLEDO, 2011).

Considerando essas questões, nesta pesquisa, identifiquei que, para muitas mulheres, a tensão envolvendo papel de mãe e de esposa se presentificava nas cenas que envolviam conflitos familiares e nas relações afetivo-sexuais. Para alguns homens, os conflitos gerados em relações informadas por normas de gênero, em certa medida, também exerciam importante papel nas condições de vulnerabilidade. De acordo com os entendimentos advindos do campo construcionista (PARKER; AGGLETON, 2002; PARKER, 2014; PAIVA et al., 2015), a análise se pautou nos contextos em que discursos de gênero sobressaíram e interagiram com outros discursos relacionados à estrutura de classes sociais, à questão racial, às estigmatizações da Aids e do uso de drogas.

Assim, na análise das trajetórias das mulheres, me detive à operacionalidade de dois *scripts* de gênero: “*script* de esposa/mulher” e “*script* de mãe”. No primeiro, observei que havia elementos para discutir sobre a tradicional subordinação do sexo feminino nas relações afetivo-sexuais e sobre em que medida relações assim conformadas mediavam histórias de

contaminação pelo HIV e de adoecimento por Aids e tuberculose. Na análise do *script* de mãe, a discussão foi em torno da assunção de responsabilidade pelos filhos/casa e o enfrentamento de problemáticas familiares que se relacionavam ao não tratamento da Aids e da tuberculose.

No que se refere ao *script* de esposa/mulher, destacou-se o fato de que todas as mulheres atribuíram aos seus parceiros a responsabilidade pela condição sorológica positiva para o HIV. Nas entrevistas, percebi que algumas mulheres se resignavam com o fato de terem “pego” o vírus por meio da traição de alguém em quem confiavam - seus maridos ou parceiros fixos. A dedicação para com o casamento e a subserviência aos maridos eram elementos comportamentais que as isentavam da culpa pelo que lhes havia ocorrido, ao passo que fomentavam sentimentos de injustiça e raiva, que seguiam sendo alimentados ao longo do tempo. A fala de Melissa (39 anos) talvez seja a mais emblemática de todas no que se refere a essas circunstâncias de transmissão do HIV:

“[...] passou um tempo, eu fiquei grávida do (nome da filha). E aí ele começou a sair de noite, dizia que ia jogar sinuca com os amigos. E como eu era boba, tapada, cega, eu acreditava, né. Porque eu fui criada assim que, com a mãe. A mãe foi criada que tinha que servir o marido, aqueles tempos antigos, lavar os pés dos maridos. Então ela me criou assim também, né. Então eu acreditava em tudo que ele me dizia. Aí ele saía de noite, ele arrumou uma mulher na rua. E quando eu engravidei do (nome da filha), ele estava com o vírus do HIV [...]”.

Nas histórias de transmissão do HIV que decorriam de relações sexuais com parceiros não fixos ou onde não estava necessariamente em questão a ideia de traição, havia uma tendência das mulheres em atribuir ao parceiro a responsabilidade pela proteção nas relações sexuais. O sentido de proteção sexual para elas parecia estar calcado na ideia de que cabia ao parceiro anunciar, voluntária ou involuntariamente, a existência do risco.

Ao analisar os cenários sociais que abrangeram essas histórias tem-se que, para a maioria das mulheres, havia importantes atravessamentos no que se refere às suas condições de vulnerabilidade e, nesse sentido, pode-se destacar a situação de rua para duas mulheres, o uso descontrolado de *crack* para três e conflitos com a lei para uma. É importante, então, considerar que, em vista desses cenários, as condições de acesso à informação e aos meios de proteção para essas mulheres reforçaram a vulnerabilidade para a infecção por HIV.

A análise das trajetórias pessoais de vulnerabilidade que culminaram na internação evidenciou que a expressividade do *script* de mulher/esposa, no contexto das relações afetivo-sexuais, acrescentou nos cenários de vida um elemento simbólico que conformava relações de subordinação das mulheres em relação aos homens. Nas nossas conversas, as mulheres geralmente se manifestavam sobre suas relações no passado e no presente, colocando-se de maneira passiva diante dos planos de vida e das regras na convivência conjugal

(BELLENZANI; BLESSA; PAIVA, 2008). Creio que a maioria das mulheres não tinha consciência disso, pois, apesar de admitirem que se sentiam contrariadas pelos comportamentos masculinos, atribuíam a si mesmas ou a outras circunstâncias o insucesso na relação. O fato é que as frustrações, a vivência de violências, e o desânimo por ter de permanecer conduzindo a vida em meio a conflitos e rupturas nas relações conjugais eram situações frequentemente associadas à não procura por atendimento em saúde e abandono de tratamentos para a Aids e para a tuberculose. Em alguns casos, essas situações se combinavam com a saída de casa para a rua e com o uso de drogas, o que inviabilizava ainda mais a possibilidade do tratamento para as suas doenças.

A expressividade do *script* de mãe se apresentou de diferentes maneiras nas trajetórias. Primeiramente, um fato importante a ressaltar é que a responsabilidade sobre os filhos, quando da separação do casal ou da morte do cônjuge, mesmo sendo posteriormente transferida para avós e outros parentes, era das mulheres. Nas suas trajetórias, a tensão gerada com fatos dramáticos envolvendo filhos, ou com questões mais elementares, como cuidar do que era necessário à sobrevivência dos mesmos, guardava relação com as experiências pessoais de adoecimento. As histórias se caracterizavam pela sobrecarga emocional gerada em conflitos relacionais com os filhos, geralmente envolvendo outros membros da família, o que também forjava cenas de não tratamento ou não procura por atendimento em vista de suas doenças.

Nesse sentido, como contraponto, parece-me interessante analisar o efeito da não assunção do papel de mãe e, nesse sentido, tomo como referência a trajetória de Vanda. Com 30 anos de idade, grande parte do seu tempo de vida foi passado na rua. Nesse contexto, se relacionou com os pais de seus cinco filhos, e as crianças não permaneciam com ela. Em vista de sua condição como pessoa em situação de rua, usuária de *crack* e com histórico de conflito com a lei, a tutela dos filhos foi encaminhada aos avós e ao Estado. Nas cenas de saída da situação de rua ela retornava para casa e lá era forçada pelo seu pai, que era tutor das crianças, a assumir o cuidado dos filhos. Não correspondendo a essas e outras expectativas (parar de *se drogar e não aparecer mais barriguda em casa*), os conflitos se acirravam e ela, então, fugia de casa, como acontecera outras vezes. Em meio à conversa com ela sobre os filhos, descobri que um deles, o mais velho (12 anos), também já tentara *fugir de casa* e que o critério utilizado pelo avô para que aceitasse a tutela de três de seus filhos havia sido a cor das crianças. Assim, dois filhos seus, os que tinham a pele mais escura, pelo fato de terem sido rejeitados pela família, havia sido encaminhados a abrigos para menores de idade.

Quanto às trajetórias dos homens, observei que normas de gênero se expressavam em meio a histórias que exaltavam o homem como provedor da mulher, como possuidor de

poder representado pela capacidade de ter à disposição dinheiro e relações simultâneas com várias mulheres e, por fim, como representação de virilidade heterossexual. Em relação às duas primeiras manifestações de masculinidade, pude reconhecer nas trajetórias da maioria dos homens entrevistados a expressividade de dois *scripts*: o de “pegador” e o de “homem que banca a mulher”. Os conflitos relacionados a esses *scripts* envolviam rupturas nos casamentos ou relações conjugais em vista de os homens se envolverem em relações sexuais ou afetivo-sexuais simultâneas com várias mulheres. A traição não era tolerada pelas esposas/cônjuges, as quais os expulsavam de casa, e, para alguns, o histórico de situação de rua e uso de drogas se conformou nessas circunstâncias. De outro modo, para o homem que *banca a mulher*, as situações abrangiam o universo da criminalidade, já que, para *banicar* era necessário contar com somas altas em dinheiro, algo que somente poderia se constituir por meio de assaltos, furtos e tráfico de drogas. Nesse aspecto, é válido considerar que *banicar a mulher* se conjugava com a ideia mais ampla de ter poder, sobretudo, aquisitivo. Nesse sentido, os objetos de desejo, além de mulheres, eram roupas de grife, jóias, carro, viagens, frequentar restaurantes caros, etc.

Nas cenas sexuais em que esses *script* se expressavam o uso de preservativos não era mencionado. Dois homens atribuíram a essas cenas o fato de terem se infectado pelo HIV. Outros dois homens acreditavam que, por terem tido experiências pregressas com múltiplas parceiras e sem o uso de preservativo, estavam infectados, o que não veio a se confirmar nos testes laboratoriais realizados durante a internação no HSP.

Para um rapaz de 29 anos, a virilidade masculina heterossexual se expressava em sua trajetória por meio do *scripts* de homem *macho*. No seu caso, o *scripts* de macho impunha uma trajetória marcada pela não aceitação de sua orientação homossexual. Passou a infância e a vida adulta sendo desafiado pela família a assumir uma postura de homem. Seu pai queria que ele fosse *macho* como seu irmão mais velho, ou seja, que se interessasse por mulheres, que se casasse e que tivesse filhos. Quando iniciei o contato com ele, estava em uma das enfermarias na ala feminina do hospital e, em um mês de internação, quase não saía de lá. Nas primeiras conversas que tivemos, ele mencionava que, por mais que tentasse ser *homem de verdade*, não conseguia e que vinha se apoiando na *palavra de “Deus”*, para encontrar forças que o auxiliassem a ser *normal*. Sua aspiração de constituir uma família tradicional, com esposa e filhos, ia se esvaindo pelo fato de ser *gay*. Como tal projeto não tinha condições de se concretizar, tentou levar a vida como pôde, mas reconheceu que a rejeição da família foi (e ainda era) determinante para que sua trajetória de vulnerabilidade para o agravamento de seu estado de saúde se constituísse. Nos momentos que mais precisou da família, quando descobriu

que era portador do HIV, e, posteriormente, com o uso descontrolado de *crack*, não pôde e também não quis contar com esse apoio.

Na análise das trajetórias pessoais de vulnerabilidade foi importante reconhecer que os cenários culturais onde se exercitaram os papéis de mulher e de homem marcaram as histórias de vida com experiências de desigualdade, de adoção de práticas desprotegidas ou arriscadas, de opressão, de discriminação e rejeição. Nesses cenários, são flagrantes as cenas de vulnerabilidade que, mesmo atribuídas remotamente às situações de internação para tratamento da tuberculose, são em grande medida, correlatas às cenas de agravamento do adoecimento que levaram as pessoas à internação.

De modo semelhante, produções discursivas acerca da estigmatização da Aids e do uso de drogas ilícitas se presentificou nos cenários culturais que abarcam as trajetórias das pessoas que compuseram esta pesquisa. No tópico seguinte, sigo explorando essas questões no sentido de ampliar a compreensão acerca da dimensão social das suas vulnerabilidades.

5.3.2 Cenários sociais e expressão do script de drogado e de doente de Aids

Constructos acerca da noção de estigma me auxiliaram a pensar no que acontecia com as pessoas ao se referirem a si mesmas e a outras de maneira depreciativa em vista de se identificarem como portadoras do HIV e usuárias de *crack*. Era importante explorar essa produção simbólica, pois percebi que seus efeitos eram contundentes na definição das trajetórias estudadas nesta pesquisa. Mais precisamente, percebi que algumas condutas nas relações eram informadas pelos significados de certas identidades sociais destituídas de valor moral. Uma vez que as relações sociais eram informadas por condutas assim constituídas, alguns encadeamentos sucediam-se na vida das pessoas de modo a inviabilizar projetos que incluíam o cuidado/preservação de si.

As formulações de Goffman (2008) para a noção de estigma são amplamente reconhecidas e referenciadas em diversos campos do saber que se dedicam a compreender preconceitos e condutas discriminatórias nas relações sociais. Segundo Goffman (2008), nessas relações, há entre os sujeitos um ou mais deles que não estão habilitados para a aceitação social plena. Esses sujeitos são portadores de uma identidade social desprestigiada, pois há evidências de que eles possuem atributos para classificá-los como anormais. Tais atributos sintetizam-se na ideia de pessoa má, perigosa ou fraca, a qual geralmente é reduzida a uma pessoa estragada e diminuída.

Entre os tipos de estigma reconhecidos por Goffman (2008, p. 14), menciono aquele que mais se aplica ao que observei nesta pesquisa. Trata-se do estigma que congrega:

“[...] as culpas de caráter individual, percebidas como vontade fraca, paixões tirânicas ou não naturais, crenças falsas e rígidas, desonestidade, sendo essas inferidas a partir de relatos conhecidos de, por exemplo, distúrbio mental, prisão, vício, alcoolismo, homossexualismo, desemprego, tentativas de suicídio e comportamento político radical [...]”.

Indivíduos estigmatizados são aqueles que se afastam negativamente de expectativas relacionadas ao cumprimento de normas sociais. Estigma é o traço que não permite ao seu portador ser facilmente recebido na relação social cotidiana, exatamente por que esse traço sobressai e destrói a possibilidade de que outros atributos seus sejam notados. A tendência de que as mesmas crenças sobre identidade sejam compartilhadas por todos no meio social concorre para a incorporação do estigma por parte do indivíduo estigmatizado. Esse processo dá-se em meio à confusão sobre quem ele realmente é e se de fato é “uma *pessoa normal*, um

ser humano como qualquer outro, uma criatura, portanto, que merece um destino agradável e uma oportunidade legítima” (GOFFMAN, 2008, p. 16, grifo do autor).

Considerando a emergência nesta pesquisa do estigma relacionado à Aids, é interessante recuperar as representações depreciativas a ela associada. Nesse sentido, o fato de a via de transmissão mais expressiva ser a sexual e o fato de a doença acometer inicialmente grupos dissidentes no que se referia a práticas sexuais atinentes à norma social fizeram com que a Aids se transformasse em estigma. A condenação da promiscuidade e da homossexualidade mobilizou, em grande medida, a formação de um imaginário social que relegava à doença um defeito moral. Associou-se a isso o fato de os doentes, no início da epidemia, progredirem rapidamente para o desfecho da morte. Em uma época de grande exploração midiática da doença, esses foram os traços dispostos ao público para que formassem suas representações acerca da Aids (PAIVA; ZUCCHI, 2012).

A expressividade do estigma da Aids nas trajetórias que eu vinha analisando se deu de diferentes maneiras. Para as mulheres, falar sobre o assunto, no momento de vida atual, não era um problema. Contudo, para três delas, o impacto de saberem-se portadoras do HIV no passado lhes rendeu sentimentos de desvalia perante os outros e, principalmente, o sentimento de antecipação da morte. Em relação aos homens que tinham HIV, esses sentimentos também foram mencionados, apesar de o assunto não ser tratado de forma tão espontânea como ocorreu com as mulheres. Somente para o rapaz que se declarou *gay*, a Aids parecia ser um tema que merecia ser debatido. Para os outros, no entanto, foi necessário colocar a questão da doença em pauta. Nesses momentos, percebi que o clima de constrangimento tomava conta das conversas, o que exigiu de mim, em um dos casos, não insistir na abordagem do assunto e em outro, auxiliar na desconstrução de representações que significavam a Aids como doença de pessoa indigna de levar uma vida comum.

Para além das interações pessoais no âmbito da pesquisa, pude reconhecer nas trajetórias dos entrevistados a manifestação do estigma da Aids quando me diziam que não revelavam essa condição a pessoas pertencentes aos seus círculos sociais. O medo do ultraje e da rejeição era especialmente evidente nos projeto de relações afetivo-sexuais. Para um dos entrevistados, o paradoxo era desejar ter um relacionamento desse tipo, mas não deixar-se apaixonar para evitar o sofrimento diante da provável rejeição que a condição sorológica provocaria. Isso ficou bastante claro para mim, foi quando ele imaginou uma cena, durante a entrevista, cuja antecipação do desfecho de discriminação serviu para justificar seu posicionamento:

“A pergunta que eu me faço para mim mesmo e eu mesmo me respondo, eu posso estar errado, mas eu mesmo me respondo é tipo assim... Eu vou te fazer essa pergunta para ti, digamos que eu gosto de ti e tu gosta de mim, aí eu me apaixono mesmo por ti, aquilo se tornou amor e eu chego para ti, ah, a gente vai marcar o casamento, vai marcar um noivado e eu chego para ti e digo assim para ti: Rosana, eu sou portador do HIV. De mil mulheres no mundo, tu seria aquela pessoa. Ela vai dizer para ti o quê? Ela vai se dispor: não, bah! eu vou casar contigo igual. Eu acho isso na boa, que se eu tentar umas 50 vezes, talvez com mais 50 depois eu ache alguém. É muita discriminação e até, a princípio, porque se fosse no meu lugar, se eu me colocasse na pele dessa pessoa, eu talvez também saltaria pra fora do barco. Então eu não quero correr, por enquanto eu não estou preparado para encarar essa decepção. Imagina tu abrir teu coração, tu deixar uma outra pessoa entrar na tua vida e essa pessoa te abandonar? Não por uma festa, não por te pegar com outra mulher, simplesmente por uma coisa que tu não pode tirar da tua vida [...]” [Abílio, 30anos].

Esse mesmo dilema era vivido por outras pessoas. Lembro-me, especialmente, de uma mulher que, ao se declarar apaixonada por um homem internado na ala masculina, solicitava a opinião às demais, numa roda de conversa informal, sobre revelar a ele sua condição sorológica positiva para o HIV. Ao ouvir opiniões divergentes sobre que decisão tomar, ela então considerou que melhor seria *não quebrar o encantamento* com essa revelação, principalmente, porque aquela estava sendo a sua primeira experiência de *namoro de verdade*.

Escolher ignorar que se tem Aids parecia redundar em se livrar do peso do estigma que se associa a essa doença. Assim, não ter Aids seria o mesmo que não ter o destino da morte iminente no encalço da vida. De outro modo, também significava nutrir a esperança em poder levar a vida como uma pessoa não soropositiva. Tratando dessas questões, Sontag (2007, p. 98 e 127), nas obras “Doença como Metáfora” e “Aids como Metáfora”, investiu-se da responsabilidade de exortar os pacientes do simbolismo irracional atrelado a essas doenças. Em suas reflexões, ela denuncia que, para além de a Aids encarnar o preconceito às pessoas que aderem a práticas sexuais consideradas *antinaturais*, reações xenofóbicas exacerbaram-se através da ênfase dada à origem africana da doença e com o fato de imigrantes de países periféricos e pobres ingressarem doentes em países centrais e ricos. Claramente, atua, como pano de fundo nessas produções discursivas, o medo da subversão das normas sociais que, cultivado há várias gerações, tem sustentado consensos repelentes da diferença, já que esses garantem o processo civilizatório em sua conotação mais conservadora (SONTAG, 2007).

Mesmo com o tempo transcorrido em relação ao início da epidemia nos anos de 1980 e com os avanços terapêuticos, observa-se que essa doença ainda “representa uma censura genérica à vida e à esperança” (SONTAG, 2007, p. 96). A reputação da doença aumenta em muito o sofrimento de quem a tem por conta de sentimentos de repulsa e vergonha. Como refere a autora, assim como acontecia com o câncer, as metáforas associadas à Aids exercem papel fundamental no insucesso do tratamento, posto que as pessoas acometidas pela doença se

inibem a ponto de não procurarem pelo tratamento precocemente e não se comprometerem no sentido de mantê-lo (SONTAG, 2007).

Em relação às pessoas entrevistadas, percebi que desconsiderar a condição de portador do HIV acarretava não aventar a possibilidade de procurar por acompanhamento ou tratamento em saúde, tampouco realizar o teste anti-HIV. Duas das pessoas que entrevistei disseram que optaram por não realizar o teste por temerem que o resultado fosse positivo. Uma delas, ao se referir a práticas sexuais sem proteção com múltiplas parceiras, declarou: “[...] *não sei como não peguei, tinha certeza que tava com Aids [...]*”.

Em uma pesquisa que investigou o processo de decisão para realizar o teste de HIV, os jovens entrevistados revelaram que uma das principais barreiras para a procura pelo teste era o medo de descobrirem que tinham o vírus (ZUCCHI, 2014). Assim como observado entre esses jovens, também na presente pesquisa os entrevistados, mesmo numa faixa etária superior, expressaram o medo de saberem-se portadores do HIV, considerando que o diagnóstico significaria ter de encarar a vida com uma doença que não tem cura e que apresenta vários entraves, especialmente, no estabelecimento de relações afetivo-sexuais.

Outro estigma que apareceu de maneira enfática na análise das trajetórias pessoais de vulnerabilidade dos entrevistados tem a ver com as reações e imaginários desmoralizantes em relação às pessoas que usam drogas ilícitas, especialmente certos tipos de drogas consideradas as mais infames no repertório social.

O *crack*, atualmente, é a droga ilícita cujo uso é um dos mais condenáveis, sendo um dos temas que mais tem preenchido a agenda pública no que se refere ao enfrentamento à dependência química. A afirmativa de uma “epidemia do *crack*” assumida por agentes governamentais e divulgada amplamente na mídia brasileira foi cunhada em vista da proporção crescente de pessoas aderentes ao consumo dessa droga e dos seus efeitos. Essa expressão, geralmente, convoca a atenção para questões transcendentais à dependência química, já que há aspectos sociais profusos na composição do problema. Os mais repercutidos são as condições precárias de vida dos usuários, os registros de violência, o envolvimento com o narcotráfico e homicídios, o histórico de encarceramento e o abandono dos filhos ou destituição de suas guardas pela justiça (ANDRADE, 2011; BATALHA, 2013).

No âmbito desta pesquisa, foi possível reconhecer que as histórias envolvendo o uso dessa droga caracterizavam-se por situações como essas. Por outro lado, quando as pessoas discorriam sobre suas experiências com essa droga, certos *scripts* revelavam a potência simbólica do estigma que cerca essa questão. O *script* que mais chamou a atenção foi o de *pedreiro*, adjetivo que designa usuários de *crack* que consomem grandes quantidades de *pedras*

e que era muito mencionado nas conversas e entrevistas. Para ressaltar o cenário histórico e cultural em que esse *script* se expressa no contexto da pesquisa, segue a reprodução de trecho de uma das entrevistas:

“[...] eu só não moro ali com a minha vó por causa das drogas, né, não adianta eu tá morando ali com ela e furtando objetos. Então eu prefiro 10 vezes ficar na rua usando minha droga, fazendo minha correria, arrumando meu dinheiro na sinaleira, boca de rua, cuidando dos meus carros. [...] ela vai lá ver como é que eu estou. Ela me leva comida e às vezes ela me dá dinheiro. Ela sabe que o dinheiro que ela me dá eu vou ir direto comprar pedra, então ela não me dá muito dinheiro, assim, tipo 50 pila, 30 pila, 40 pila, me dá só 5 pila, 10 pila, me dá para dizer que me deu alguma coisa, né, e é isso aí. E eu dou graças a ‘Deus’, levanto as mãos para o céu que eu tenho minha vó, se não fosse minha vó... Ela deu um tapa de luva assim, pegou nove para criar fora os filhos dela, foi quando minha mãe morreu, que eu tinha quatro anos de idade. Minha mãe faleceu, minha mãe era alcoólatra também, ela bebia, aí meu pai bebia e batia muito em nós, gastava mais na bebida do que com nós, daí os irmãos do pai pensaram em colocar nós tudo na FEBEM¹³. Foi aonde que a minha vó não aceitou, deu um tapa de luva e pegou nós para criar e hoje em dia nós somos entre quatro irmãos, né.

[Rosana]: E os outros?

[Cássio]: Os outros são falecidos, um faleceu com a cabeça esmagada num poste, o outro faleceu da droga, pegou Aids tomando a droga, e as outras duas gurias eu não conheci. E esse último filho que minha mãe ganhou, que ela faleceu na mesa de parto, esse aí faleceu agora faz um ano e pouco, faleceu da cirrose. Bebia demais, não se alimentava, só pensava em cachaça, cachaça, daí morreu da cirrose; e as outras duas guria eu não conheci, faleceram mas eu não conheci, nem sei do que faleceram. E agora eu perdi meu outro irmão que é o terceiro mais novo, dos homens eu sou o mais velho, né, depois vem o (nome do irmão) e depois vem o (nome do irmão), já tá até com princípio de cirrose. Hoje eu tava conversando com ele lá, para ir no médico, ir no posto fazer uns exames para ver como é que tá, para ele se tratar, né. Porque a gente já tá cansado de enfrentar isso aí, porque minha vó já tá cansada de enfrentar isso aí, ela já perdeu muita gente da família. Perdeu dois filhos, perdeu o marido que morreu dentro do carro, deu parada cardíaca por causa da cachaça, faleceu minha tia numa doença lá, não sei do quê do gato lá, nem sei o que é, faleceu o meu tio que faleceu aqui (de tuberculose no HSP), que eu falei, né, há três anos atrás, agora perdeu mais o meu irmão, acho que em 5 anos ela perdeu uns cinco eu acho da família. Então ela já tá muito cansada, é muita gente, perdeu muita gente, então ela não tem mais condições de ir em hospital e levar a gente em hospital, não tem mais condições, então, como somos só nós, eu e meus irmãos, eu dou conselho para o meu irmão, né. Mesmo eu usando pedra, usando meu cigarro, eu sempre fui pelo certo, né, sempre tentei orientar o meu irmão sobre os exames dele, ir em médico fazer as coisas dele. Mas só que eles não me escutam, né, eles acha que eu estou falando coisa errada, eles não me escutam: ‘É, quem é tu para falar, tu é um baita de um pedreiro!’, não sei o quê. É onde que eu fico calado, não falo mais nada e deixo ele falar sozinho[...]’. [Cássio, 35 anos].

A expressividade do *script* de *pedreiro*, nesta e em muitas outras cenas das trajetórias pessoais dos entrevistados, compõe-se em contextos marcados pela pobreza, por mortes precoces e evitáveis, por experiências geracionais no uso de drogas/álcool, pela vivência da violência intrafamiliar e por histórias de adoção de netos por avós ou pela orfandade de pai.

¹³ A Fundação Estadual do Bem-Estar do Menor (FEBEM) mantinha centros socioeducativos destinados a crianças e jovens infratores nos estados brasileiros até meados de 2005.

No relato de Cássio é possível dimensionar que, no seu contexto de vida, suas experiências com drogas são congruentes com as de seus irmãos, pais e tios. Essa foi uma tendência passível de ser reconhecida também nas trajetórias de Ingrid, Vanda, Raíssa, Manuela, Maurício, Edgar, Lauro, Abílio e Fabiano. Assim como mencionou Cássio, nessas outras trajetórias pessoais surgiram histórias de parentes que, em condições sociais semelhantes, também estavam enfrentando (ou enfrentaram) processos de adoecimento e morte em decorrência de doenças como a Aids e a tuberculose.

O estigma que cercava o uso de drogas era um elemento importante de ser explorado, mas percebi que era necessário fazê-lo em reconhecimento às condições de vida dos grupos estigmatizados. Isso parecia ser de fundamental importância na perspectiva que vinha permitindo descobrir a existência de cenários endêmicos para a tuberculose e a Aids.

Atenta à necessidade de explorar a emergência do estigma ao uso de drogas em meio a certas conjunturas sociais, entrei em contato com a visão de Carl Hart acerca do assunto. Trata-se de um neurocientista norte-americano que, com base em pesquisa autobiográfica e nos resultados de seus experimentos clínicos, tem desconstruído a retórica biologicista dominante sobre uso de drogas. Pautando-se nos resultados de suas pesquisas clínicas, o autor tem comprovado que fatores biológicos não são determinantes na gênese do vício em drogas, ou seja, não se poderia imputar, exclusivamente, aos mecanismos bioquímicos o uso abusivo de drogas (HART, 2014).

Voltando seu interesse em analisar os contextos em que o consumo de drogas ganha visibilidade, Hart retoma a sua própria vida como ponto de partida. Num relato autobiográfico, ele explicita que vivenciar conflitos familiares balizados pela violência e uso abusivo de álcool pelos pais, crescer em bairros problemáticos do ponto de vista da violência e do acesso a recursos sociais básicos, e ser negro numa sociedade racista são elementos cruciais na definição da problemática das drogas que devem ser levados em conta para que as ações de enfrentamento ao problema sejam efetivas. Ao examinar suas próprias experiências com uso de drogas e envolvimento em infrações à lei, o autor desenvolve uma narrativa que perpassa seus enfrentamentos em relação a toda ordem de adversidades que concorriam contra a possibilidade de ter uma vida digna e sucesso profissional. Foi particularmente interessante constatar a pertinência de suas questões, algumas delas reproduzidas a seguir, ao universo de pesquisa com o qual me deparei:

“[...] espero entender que forças me tolham em minhas primeiras experiências educacionais e o que me compelia para ir adiante; quais exigências precoces

eram positivas e quais eram negativas; o que aconteceu por acaso e o que representou uma escolha; e o que ajuda ou prejudica as crianças que se defrontam com o mesmo tipo de caos em que eu vivia. O que me permitiu – mas não a muitos de meus parentes e amigos – a escapar do desemprego crônico e da pobreza, evitando a prisão? Serei capaz de transmitir a meus filhos as ferramentas que funcionaram comigo? De que maneira as drogas e outras fontes de prazer interagem com fatores culturais e ambientais, como o racismo institucionalizado e a carência econômica?” (HART, 2014, p.24).

Com base nos resultados de suas pesquisas, Hart argumenta que o imaginário social e as políticas para as drogas vigentes nos Estados Unidos da América baseiam-se, em grande medida, em mitos. Esses, por seu turno, se sobrepõem ao conhecimento científico e mascaram a potência do racismo, da pobreza e da violência nos cenários em que as drogas se tornam problemáticas sociais.

É importante, assim, compreender que o estigma em relação às drogas é produzido e expressado em conformidade com o contexto em que os usuários se inserem. A partir dessa análise, passei a ter elementos que me fizeram conceber o *script* de *pedreiro* não somente como consumo exacerbado de pedras de *crack* e os efeitos desse consumo. O *pedreiro* é um tipo social especialmente desacreditado, posto que congrega outras práticas consideradas desviantes das normas, como: roubar, viver em situação de rua, não trabalhar formalmente, ser (ex)presidiário, etc. Soma-se a esses atributos o fato de muitos pertencerem a grupos historicamente marginalizados socialmente, como pobres e negros.

Recentemente divulgada, uma ampla pesquisa sobre o uso de *crack* e/ou similares no Brasil, entre outros resultados, apontou que 79,15% dos usuários dessa substância eram pretos e pardos (num universo de pessoas que corresponde a 52% da população brasileira), 48,80% já havia sido presos uma vez na vida e 40% se encontravam em situação de rua no momento da pesquisa. A prevalência de HIV entre os usuários foi de 4,97% (oito vezes a prevalência estimada para a população brasileira). Em relação à prevalência de tuberculose, a pesquisa não pôde mensurar precisamente esse dado, mas foi possível constatar que 6,26% dos usuários já havia tido a doença alguma vez (BASTOS; BERTONI, 2014).

Esses dados corroboram o que pude observar em termos de perfil do grupo que participou desta pesquisa e, em geral, do público atendido na internação do HSP. Tomando conhecimento dessa realidade e reconhecendo a potência dos estigmas e as desvantagens sociais na vida e na saúde das pessoas, análises de vulnerabilidade prescindem de uma perspectiva que não negligencie nenhum dos aspectos implicados na produção do adoecimento. Nessa perspectiva, o conhecimento do perfil seria o ponto de partida para identificar que certos grupos

estão vivenciando de forma diferenciada processos sociais que os expõem mais drasticamente às chances de adoecer, ter sequelas (físicas, emocionais, sociais) e morrer.

Pela perspectiva construcionista, os pesquisadores dedicados à problemática da Aids, conscientes do crescimento da epidemia entre jovens, defendem inovações teóricas que desconstruam a ideia de um perfil psicobiológico universal da adolescência e a definição de populações-chave com base nesse perfil. A crítica à ideia de populações-chave – adolescentes, usuários de drogas, profissionais do sexo, homens que fazem sexo com homens – decorre de uma análise que tem permitido compreender essas populações como produtos sociais criados para fins sociopolítico específicos, o que tende a negligenciar uma considerável gama de diversidades, experiências, riscos e vulnerabilidade. Ou seja, o uso que se faz da ideia de populações-chave pode estar desviando a atenção para as enormes diferenças produzidas pela dinâmica do gênero, classe, raça, etnia, orientação sexual e informando, inoportunamente, leis e políticas destinadas a responder ao problema (PAIVA et al., 2015).

Essa análise crítica parece contemplar o que era possível observar como destaque nos relatos das pessoas acerca de suas experiências no contato com o setor de saúde. No tópico a seguir pretendo desenvolver mais densamente a análise acerca de como a assistência em saúde tem sido prestada na vigência das conjunturas de vulnerabilidade que foram analisadas ao longo deste texto.

5.4 INTERVENÇÕES EM SAÚDE NAS TRAJETÓRIAS DE VULNERABILIDADE À INTERNAÇÃO

A participação do setor de saúde nas trajetórias pessoais dos participantes desta pesquisa deu-se, substancialmente, com a presença das pessoas em serviços de atenção básica em saúde, serviços de referência em tuberculose e hospitais gerais. As interações aconteciam com médicos, em ambiente de consultório, ou com outros profissionais, que participavam de encaminhamentos para a realização de exames diagnósticos e no momento de administrar a medicação (que, em alguns casos, ocorria na própria unidade de saúde). Em vista das dificuldades no seguimento correto do tratamento, ainda no âmbito dessas unidades, os médicos realizavam o encaminhamento para a internação no HSP. Os atendimentos feitos diretamente nos hospitais gerais ocorriam pela necessidade de assistência de urgência, devido ao estado de debilidade; porém, houve o relato de uma experiência em que se procurou por atendimento

hospitalar como estratégia de conseguir acesso mais rápido a exames que detectariam a tuberculose.

A modalidade de tratamento supervisionado, em que profissionais de saúde treinados vão ao encontro dos pacientes para apoiá-los na tomada dos medicamentos, não foi uma experiência ressaltada pelos participantes da pesquisa. O que foi relatado com maior frequência, especialmente por quem estava em situação de rua, era o deslocamento até os serviços de saúde, onde lá eram acompanhados durante a administração da medicação – o que corresponderia a uma supervisão do profissional de saúde. Em relação à situação de rua, alguns participantes lembraram que profissionais, ligados a ONGs e a programas governamentais especializados nessa demanda, também acompanhavam seus tratamentos, mas isso acontecia nas sedes dessas Instituições.

Com base nessas informações concluí que, do ponto de vista da oferta de atendimento em saúde, as pessoas estavam cobertas. No entanto, pensando nas histórias de descontinuidade dos tratamentos, ou na não procura por atendimento, em vista da sintomatologia instalada, era importante que fosse explorado o modo como se davam as intervenções no âmbito da assistência em saúde. Procurei enfatizar o protagonismo dos serviços ambulatoriais, já que esses são responsáveis pela implementação das ações de controle da tuberculose previstas na iniciativa programática que responde pelo problema – Programa Nacional de Controle da Tuberculose (BRASIL, 2011a).

Utilizarei duas cenas do cotidiano de Edgar (25 anos), a partir das quais pretendo desenvolver a análise das intervenções em saúde voltadas à assistência em tuberculose. A primeira retrata uma cena de descontinuidade do tratamento, e a segunda como essa situação foi abordada na interação que acontecia no serviço de saúde onde era atendido:

(1ª cena)

“[Edgar]: Era um dia bom, não tava chovendo. Me acordei de manhã, tomei meu café, fumei um cigarro, botei minha vianda na sacola, fumei mais um cigarro, tomei mais um café, enchi minha térmica de café, fui no banheiro, escovei os dentes, saí, fumei outro cigarro, tomei outro café, e saí, tomando café e fumando cigarro com a térmica e a vianda na mochila. Fui pro trabalho. Chego no trabalho, tomo mais um café, fumo mais um cigarro e começo. Trabalho tranquilo até quinze para o meio-dia e paro, vou almoçar né. E depois do almoço mais um cigarro, mais um café, deito, durmo um pouco até uma e quinze (13h15). Me acordo, mais um cigarro, mais um café e vou trabalhar. Trabalho a tarde toda, parando às vezes para tomar um golinho de café, porque café é a gasolina do servente (de obra na construção civil), mas já com o pensamento do dinheiro na cabeça, louco que chegue a hora. Pego meu dinheiro, vou pra casa com o pensamento de pagar minhas contas primeiro né! Dá um dinheiro na minha mãe, dá um dinheiro num bar, dar um dinheiro em outro bar, 300 reais, 150 para minha mãe, 50 num bar e depende 20, 30 no outro. E aí tá. Paguei as contas, me sobrou 100 pila, digamos, um pouquinho mais, tomo um banho, compro um cigarro bom pra mim, um pacote de cigarro pra semana, do ruim. Chego no bar

e peço uma cerveja. Peço uma cerveja e tomo a cerveja quase que de gute-gute. Termina a cerveja, eu peço mais uma lata de cerveja e vou jogar uma sinuca. Daí chega um amigo, um amigo daqueles bons sabe? Sabe aqueles amigos bons? E aí onde é que nós vamos? Ah, pois é meu, onde é que tem? Bah, aqui não tem em lugar nenhum, porque (nome do bairro) é triste, aqui não tem em lugar nenhum. Ah, não tem importância. Tem a bicicleta. Vamos na (nome do local), ou se tiver que pegar ônibus eu vou no (bairro) daí. E aí digamos que eu pegue cinco gramas (em pedras de crack), gaste 75 reais, pego um isqueiro novo, me interno e vou fumar. Interno é o mesmo que se trancar assim num lugar e fumar. E fuma, fuma e fuma, até de manhã. Aí, digamos que de manhã acabou. Aí eu vou na casa de um amigo meu que também trabalha, que também tem. Aí eu boto 20, ele bota 20, e outro também bota 20, e aí já forma 60, e quem é que vai lá buscar cinco gramas? Eu vou. Aí eu vou e volto e continuamos fumando. E aí de tarde, quando já não tem mais dinheiro, a gente fica naquela expectativa da onde é que vamos tirar mais um dinheiro. E aí acabou. E aí só quando vier mais dinheiro. E acabou, aí acabou.

[Rosana]: *Essa história toda começou ali na sexta-feira, e como é que estava a história do remédio para a tuberculose?*

[Edgar]: *Na hora do meio-dia eu até tomo, porque na hora do meio-dia eu ainda não tenho droga na cabeça. Eu almocei com o remédio.*

[Rosana]: *Daí tu levava junto contigo para o trabalho?*

[Edgar]: *Sim, levava junto comigo. Mas depois que acabou o dia, que começou outro, no outro dia (sábado) eu vou amanhecer fumando. Claro que eu não vou tomar remédio. Domingo amanheço fumando. Claro que eu não vou tomar remédio.*

[Rosana]: *E tu nem pensava, tu nem lembrava do remédio, nem te passava pela cabeça?*

[Edgar]: *Não, às vezes passava. Mas daí eu lembrava assim: ‘bah, tenho que ir lá em casa para tomar o remédio’. Não, eu não vou lá em casa. Porque se eu for lá em casa eu não vou sair. Minha mãe vai me trancar. E eu também não me lembrava de levar o remédio junto nunca [...]’.*

(2ª cena)

[Edgar]: *Minha tuberculose voltou e a doutora falou: ‘Olha, Edgar, esse é o teu terceiro tratamento. Se tu não te ajudar, eu vou te largar de mão. Aí eu vou ter que te arrumar uma internação’. Aí eu fui pra casa. Pensei, pensei, pensei e liguei para a doutora na sexta, que eu fui na quinta. Na sexta liguei de novo, daí a doutora não tava. Aí eu falei com a assistente dela e falei: ‘Olha, eu sou o Edgar, que a doutora me atendeu ontem, e ela disse que ia me arrumar uma internação se eu não fizesse o tratamento de novo. Eu quero essa internação, porque eu não vou conseguir fazer o tratamento direito. Vê se arruma pra mim?’ Aí ela: ‘Ah, agora a doutora não tá. Mas segunda-feira eu falo com ela. Aí, segunda-feira, a assistente dela me ligou e falou que tava na mão a internação, que era pra mim ir lá terça de manhã pra internar já. E eu vim e estou aqui (no HSP). E só vou sair daqui depois que estiver curado [...]’.*

Nessas cenas há elementos consistentes para compreender as forças que limitavam a tomada regular dos medicamentos para a tuberculose, e o que contribuiu para a composição da trajetória de vulnerabilidade à internação de Edgar. O trabalho – encarado à base da ingestão de muito café preto – era visto como fonte de renda a ser gasta, em parte, com as despesas da casa compartilhada com mais dez pessoas (seis moradores da casa e quatro frequentadores, entre irmãos, mãe, padrasto e sobrinha). A outra parte financiava, durante a semana, o cigarro, e, nos finais de semana, a ida ao bar (ambiente de socialização onde consumia bebida e jogava com os amigos), além do consumo de *crack*. Durante a semana conseguia manter a regularidade no uso de medicamentos para a tuberculose (acreditava ter contraído a doença na convivência

com usuários de *crack* sintomáticos), mas no final de semana, por não se lembrar de portar os medicamentos consigo e por temer a repreensão da mãe caso fosse para casa buscá-los, acabava não tomando. Nas conversas que tive com os participantes da pesquisa, cuja maioria possuía experiências semelhantes a essa, o que mais ressaltava era que julgavam serem eles próprios os culpados pelo insucesso do tratamento que deveriam fazer.

Essas eram as pessoas que havia compartilhado comigo experiências dramáticas e frustrantes de conflitos em suas relações sociais, bem como de constrangimento ao se identificarem como negros, homossexual, portadores de HIV e drogados. Foi possível perceber o quanto isso os inibia para poderem viver experiências comuns a outras *pessoas normais*, e as dificuldades enfrentadas para sustentar a vida com as condições individuais e familiares que tinham.

Durante a pesquisa, lembro-me de ter pensado, muitas vezes, como seriam os desfechos das trajetórias e as perspectivas dali em diante se essas pessoas soubessem o que, na realidade, estava acontecendo em suas vidas para que estivessem enfrentando aqueles problemas. Elas não tinham consciência das interpelações aos projetos de bem estar, incluindo projetos terapêuticos que prolongavam por seis meses a confirmação de cura da tuberculose. No contato com os serviços, a retórica da culpa era reforçada explicitamente, como aconteceu com Edgar. A mensagem de fundo, ao lhe dizerem que seria *largado de mão* porque não estaria engajado no seguimento do tratamento, revela o teor acusatório e, ao mesmo tempo, punitivo na conduta técnica em saúde. Em outros casos, as abordagens em saúde, quando lembradas como experiências significativas nas trajetórias, caracterizavam-se ou pelo empenho em suprir necessidades básicas mais elementares da vida (alimentação, abrigo, apoio na tomada de medicamentos), ou, silenciosamente, ocupavam-se dos encaminhamentos à internação.

Examinando a experiência das pessoas no contato com os serviços de saúde, e tendo em conta as análises até aqui apresentadas acerca de suas trajetórias de vulnerabilidade, guio a discussão que pretendo fazer a seguir pelo questionamento acerca das concepções de sujeito e de vulnerabilidade, apreendidas no desenvolvimento da ação técnica em saúde e dos programas e políticas de saúde.

5.4.1 Qual sujeito, qual vulnerabilidade?

Na problematização inicial que apresentei para esta tese, referi-me ao modo como o problema da tuberculose é eminentemente definido no campo de saberes e práticas em saúde. Coloquei em questão a utilização de estudos epidemiológicos que dimensionam fatores de risco e perfis sociodemográficos como referência para as estratégias de atenção em saúde, bem como a noção de vulnerabilidade social. Construí argumentos que pudessem justificar a necessidade de apreender a perspectiva teórica do quadro da V&DH, ambicionando a qualificação da resposta ao problema, em deferência ao consenso sobre o impacto dos contextos sociais na gênese de desfechos indesejáveis relacionados à doença.

Essas perspectivas analíticas projetam diferentes concepções de sujeito para a avaliação de processos de adoecimento e de vulnerabilidades. E aí, talvez, resida a mais importante lacuna pragmática nas ações cunhadas para fazer frente ao problema da tuberculose e para promover e recuperar a saúde dos indivíduos e grupos acometidos pela doença.

As informações advindas das entrevistas e observações subsidiaram o reconhecimento de que as intervenções em saúde operacionalizavam-se, predominantemente, por meio de abordagens individualistas (PAIVA, 2013) pautadas pela clínica médica. Convergingo com essa observação, análise semelhante foi apresentada por Gonçalves (2002) em uma pesquisa que tematizou a questão da adesão ao tratamento da tuberculose e em pesquisas no campo da Aids (BELLENZANI; NEMES; PAIVA, 2013; NEMES et al., 2013).

Formulei essa crítica ao considerar que o que parece sintetizar os discursos no âmbito das relações terapêuticas é o apelo a atitudes de aderência dos doentes a recomendações genéricas, principalmente quanto à tomada regular dos medicamentos. Outras orientações, como realização de exames, hábitos alimentares adequados a necessidades nutricionais que o quadro exige, aconselhamento quanto a interromper o uso de cigarro, bebida alcoólica e outras substâncias psicoativas, seguem essa mesma linha. Segundo o que disseram os entrevistados, as demandas sociais eram abordadas pontualmente, via atuação multiprofissional e intersetorial, que encaminhava o acesso a programas de renda complementar, a abrigos, a centros de tratamento para dependentes químicos, entre outros.

A análise parecia apontar que, nas tomadas de decisão dos profissionais em saúde em relação à situação de indivíduos com tuberculose, distinguia-se a racionalidade da epidemiologia do risco e uma dada leitura dos determinantes sociais em saúde. Num breve levantamento da literatura que discute a problemática da adesão ao tratamento da tuberculose é possível identificar que algumas produções nesse campo respaldam essa visão. Assumindo como verdadeira a relação causal entre fator e variável (um dado fator ou situação que está relacionado à não adesão ao tratamento), estes trabalhos destacam sua contribuição ao campo

da atenção a indivíduos com tuberculose, focalizando para cada causa uma dada estratégia de intervenção (SASSAKI et al., 2010; CAVALCANTE, 2012; COUTO et al., 2014; HIRSCH-MOVERMAN, 2015).

Largamente problematizada no quadro da V&DH, a referência a fatores de risco permanece sendo muito evocada no âmbito das práticas em saúde, algo que é contraproducente em projetos que se referenciam por uma concepção de saúde ampliada. Segundo Paiva (2012, p. 45), a influência dessa racionalidade em disciplinas como a psicologia tem produzido *indivíduos fatorados* como categoria analítica para o núcleo da disciplina, o que repercute no campo da saúde como um todo. A estruturação dessa categoria dá-se pelas interpretações de associações estatísticas que, em estudos da psicologia da saúde, buscam informar quais fatores estão associados a variáveis de interesse, como a não adesão ao tratamento, por exemplo. Tais interpretações são utilizadas no estabelecimento de parâmetros do que cabe aos indivíduos fazer para se protegerem. Legitimados cientificamente, esses parâmetros são assimilados pelo saber operativo dos programas de saúde, os quais orientam práticas em relação às mais diversas demandas do campo (PAIVA, 2012).

Essa crítica é aprofundada quando, nas propostas de intervenção em saúde, o indivíduo é reduzido a um fator, ou melhor, quando o que se apresenta nos encontros de cuidado é um fator de risco encarnado no paciente. Sua identidade se resume a ser “*um não aderente*”, “*uma sem estudo*”, “*um usuário de droga*” ..., ou seja, uma amostra *genérica* de pessoa, já que sua trajetória singular e, especialmente, a dinâmica cotidiana de uma *pessoa vivendo sua vida* (interpelada por um processo de adoecimento) desaparece. Por meio dessas categorias genéricas de indivíduos *biopsíquico/comportamentais* vê-se que a noção de risco coloniza os campos de saber implicados na prevenção e no cuidado com as pessoas. Receitas de estilos de vida adequados/saudáveis devem ser seguidas em modelos de intervenção individualizante, os quais tendem a culpar ou responsabilizar apenas a pessoa pelo *mau comportamento* (OLIVEIRA, 2005; PAIVA, 2012, p. 45; PAIVA, 2013).

Não houve com Edgar e com nenhum dos participantes da pesquisa qualquer menção a alguma conduta em saúde que não fosse individualizante, mas nem todas deslizaram explicitamente para a culpabilização como na cena de Edgar. Por outro lado, o fato de muitos participantes assumirem a culpa pelo agravamento de seu estado de saúde expõe que essa lógica – de atribuir exclusivamente ao indivíduo a responsabilidade pelo que lhe ocorreu – está legitimada institucionalmente. Um desdobramento interessante a se analisar é que as pessoas, ao assumirem a culpa, se desabilitam para a crítica sobre o modo como são ofertados os atendimentos em saúde. Lembro-me de uma das participantes insistentemente repetir que tudo

o que lhe acontecera era culpa dela e que dali para frente sabia que sua melhora só dependia de si mesma. Disse que, nos locais de atendimento, os profissionais faziam de tudo para ajudá-la e que ela é quem não tinha desejado seguir as orientações. Ao ouvir essa fala, numa das últimas conversas que tivemos, perguntei a ela: “*E tu achas que o jeito que eles tentavam te ajudar era bom para ti?*”. Ela disse: “*Não, sempre fui desconfiada, sempre tive dificuldade de confiar nas pessoas, sofri muito na vida [...]*”.

Como discuti nas sessões anteriores, o sofrimento de que se está falando muito tem a ver com trajetórias marcadas pela vivência, em certos cenários culturais, de preconceitos, opressões e abandono. Pela vertente construcionista, foi possível demonstrar que roteiros ou *scripts* informados por normas de gênero e sexualidade e por estigmas da Aids e do uso de drogas se expressavam nos cenários e cenas da vida cotidiana das pessoas. O *palco* dessas cenas era conformado pelo racismo velado, por dificuldades econômicas pessoais e familiares, pela situação de rua e pela debilidade física, não raro, simultaneamente provocada pela Aids, tuberculose e descontrole no uso de drogas.

O que foi apresentado até aqui, em termos de análise, torna bastante claro que o grau de vulnerabilidade à internação por tuberculose aumenta à medida que entram em jogo outras vulnerabilidades. Apoiada nas análises de Parker e Camargo (2000) sobre a Aids no Brasil, diria que, também para a tuberculose, há diferentes vulnerabilidades em atuação, porque há diferentes características sociais conformando populações atingidas pela doença. Ao observar que, num mesmo território, há pessoas e populações afetadas de maneiras diferentes, se faz necessário analisar os processos de desigualdade social implicados na gênese da vulnerabilidade. Por seu turno, o que não pode ser negligenciado é que são processos produzidos na interação entre fatores estruturais diversos, ou seja, é a sinergia causada pelo contato entre tais fatores que passa a ser objeto de atenção em análises de vulnerabilidade. No caso da Aids – e penso que essa formulação se aplica indubitavelmente à tuberculose – Parker (2014, s/p) descreveu que:

“[...] a determinante fundamental social da epidemia é a desigualdade. Onde a desigualdade é mais forte, onde um eixo de desigualdade, do tipo pobreza, cruza com outro, desigualdade de gênero, é que você tem um maior impacto da epidemia”.

Para pensar sobre o que é subjacente à produção da desigualdade e sobre a resultante da articulação entre os vários eixos de desigualdade, é interessante retomar a ideia de marcadores sociais da diferença. O conceito de diferença proposto por Brah (2006) nos ajuda a

compreender mais a fundo que a diferenciação social – o processo que categoriza as pessoas em função de pertencerem a certos grupos ou de aderirem a certas práticas – pode aprofundar desigualdades sociais, a depender do modo como esses discursos operam em cada contexto analisado.

Um ponto importante a destacar é que, geralmente, o debate sobre essas diferenças se circunscreve somente ao domínio de cada uma delas. Nesse aspecto, Brah alerta que tratar estruturas de classe, racismo, gênero e sexualidade como variáveis independentes não permite que, explicitamente, apareça a opressão de uma variável inscrita na outra. Particularizar, então, os efeitos de cada variável torna invisível a influência de processos ideológicos e materiais mutuamente implicados, dificultando a compreensão das complexas bases das desigualdades que constituem trajetórias pessoais de vulnerabilidade das pessoas à internação por tuberculose.

Considerando essa discussão, temos mais elementos para presumir que a ideia de indivíduo *biopsíquico/comportamental* deve ser substituída por outra que considere a expressividade de marcadores sociais da diferença nas trajetórias de vulnerabilidade de cada sujeito. Uma vez que é necessária a leitura contextualizada desses marcadores, cada trajetória de cada sujeito fornece os subsídios de que precisamos para a compreensão das vulnerabilidades, principalmente quando o quadro analítico promete mitigá-las. Desse modo, mais do que denunciar traços macrossociais da desigualdade, o que se deve perseguir é a compreensão da concretude das relações de gênero e raciais, de classe e de geração na vida cotidiana (AYRES; PAIVA; FRANÇA JR., 2012; PAIVA, 2012, 2013).

Cada trajetória é o produto de experiências interpessoais e conjecturais em que o sujeito não pode ser tomado como a característica biológica ou social que lhe é imputada externamente. Há um processo psicossocial constituindo pessoas, suas trajetórias de vida e de vulnerabilidade, e é com base nessa perspectiva que no quadro da V&DH adota-se a noção de sujeito portador de direitos (PAIVA, 2013).

A via de análise proporcionada pela noção de sujeito de direito aprimora a avaliação da vulnerabilidade, a qual passa a mostrar que uma determinada disparidade em um desfecho em saúde é resultante de uma injustiça (GRUSKIN; TARANTOLA, 2012). É importante reconhecer que essa premissa não é intuitiva para muitos examinadores de cenários de vulnerabilidade, o que pode explicar o baixo impacto das estratégias em saúde voltadas a controlar as doenças que nesses cenários sobressaem.

Nas análises pautadas pelo quadro da V&DH que tangenciam a dimensão individual da vulnerabilidade, a primeira consideração a fazer é que cada pessoa é concebida como sujeito de direito e, com base nessa concepção, parte-se para a análise dos aspectos da sua vida – físicos

e psicológicos significados na vida cotidiana – implicados na exposição ao adoecimento. Com base nesse pressuposto pode-se enfatizar a análise sobre o quanto e como os governos regulamentam, respeitam, protegem e efetivam os direitos das pessoas. Dá-se especial importância a identificar o quanto e como suas condições sociais exigem ações específicas que promovam a equidade e que as apoiem para lidar com processos de estigmatização e discriminação. Tais processos, como sabemos, contribuem para produzir cotidianamente a desigualdade social e, portanto, a vulnerabilidade social e programática a certas doenças como a Aids e a tuberculose (AYRES; PAIVA; FRANÇA JR., 2012).

Especificamente em relação ao que observei nas trajetórias de pessoas que necessitaram se internar para tratar a tuberculose, a implicação da vulnerabilidade programática pode ser explicada a partir da ausência de ações de promoção da equidade. Pelo modo como foi desenhada a presente pesquisa, não foi possível acessar serviços de saúde que frequentemente recebem as pessoas mais afetadas pela tuberculose. Dediquei-me, tão somente, a ouvir e a observar com atenção as histórias em que as pessoas, tendo o direito de acesso garantido aos serviços de saúde, não os frequentavam de modo a se recuperarem dos seus processos de adoecimento.

Ainda, na esteira da análise de elementos da vulnerabilidade programática experimentada pelas pessoas que participaram da pesquisa, trato, a seguir, do que está em voga em termos de programas voltados à abordagem da doença, tomando como referência o quadro da V&DH.

5.4.2 Qual é o sujeito dos programas de saúde implicados com a questão da tuberculose?

Antes de focalizar a discussão sobre as iniciativas programáticas previstas para a abordagem da tuberculose, penso que seria apropriado apresentar a discussão que permite compreender o papel dessas iniciativas na construção/enfrentamento dos contextos de vulnerabilidade. Em primeiro lugar, é preciso dizer que no quadro da V&DH a temática da atuação dos programas concernentes às questões de saúde é de fundamental importância. Nesse quadro, não é coerente admitir que as intervenções em saúde, conjugadas em iniciativas programáticas para fazer frente aos problemas, sejam excluídas das análises dos processos saúde-doença. Busca-se superar, pois, a externalidade da atenção em saúde nas análises, já que as “características do processo saúde-doença são diretamente determinadas pelo conjunto de

saberes, tecnologias e serviços que já estão atuando na realidade estudada”. Essa compreensão é respaldada na ideia de que, a depender do modo como se opera e se organiza a intervenção (composta por ações de prevenção, tratamento e reabilitação) está, necessariamente, implicada a determinação dos processos saúde-doença (AYRES; PAIVA; FRANÇA JR., 2012, p. 81).

Com base nessa crítica, faz sentido afirmar que sempre há uma dimensão programática a ser analisada em contextos de vulnerabilidade em saúde. O que é tomado como objeto dessa análise são as formas institucionalizadas de interação pessoal e o conjunto de políticas, serviços e ações que é disponibilizado, em conformidade com os processos políticos dos diversos contextos, segundo os padrões de cidadania efetivamente operantes (AYRES; PAIVA; BUCHALLA, 2012).

A noção de cidadania é cara às análises ancoradas no quadro da V&DH. Pode-se dizer que essa noção remete à ampliação da consciência quanto a ser um sujeito portador de direitos e ter condições asseguradas de exercê-los. O que se tem observado, porém, inclusive nesta pesquisa, é que a disseminação de informações que levariam as pessoas a entenderem como se constituem os obstáculos ao seu cuidado não é mobilizada. Raramente as pessoas têm acesso àquilo que a pesquisa social traduz acerca do impacto do machismo, do racismo e da homofobia no acesso a serviços de qualidade e, assim, a elas não é dado o direito de saberem como as desigualdades sociais atravessam seu cotidiano para produzir mais adoecimento (PAIVA et al., 2012).

De acordo com Gruskin e Braveman (2005), os direitos humanos devem inspirar a responsabilidade governamental na promoção de ações, planejamentos e serviços de saúde, de modo que desempenhem a função de transformar as condições que criam, exacerbam e perpetuam a pobreza, a privação, a marginalização e a discriminação. Gruskin e Taratola (2012), ao refletirem sobre as abordagens em saúde que empregam a noção de direitos humanos, identificaram quatro amplas categorias em que se pode constatar a operacionalidade dessas abordagens: a) os sistemas *advocacy*, em que a linguagem dos direitos humanos é utilizada para chamar a atenção, mobilizar a opinião pública e advogar por mudanças nas ações de governo e outras instituições de poder. Os esforços, nesse sentido, podem seguir na direção do reconhecimento de direitos que não tenham sido contemplados em lei, o que envolve tanto pessoas ligadas a determinadas causas em saúde, quanto formuladores de políticas públicas ou outros grupos de influência; b) os sistemas legais, em que se identifica a legislação comprometida com os direitos humanos, assim como a responsabilização judicial de governos que não promovem tais leis e diverjam de tratados internacionais quanto a normas e sistemas para promover e proteger direitos relacionados à saúde; c) os sistemas políticos, em que se

observa a elaboração de normas e padrões de direitos humanos a partir das perspectivas de saúde, economia e desenvolvimento; d) os sistemas programáticos, em que se observa a efetivação de direitos por meio de programas de saúde.

Tendo em conta a perspectiva apresentada sobre vulnerabilidade programática e o que se discutiu acerca das experiências dos participantes com intervenções em saúde ao longo de suas trajetórias, considero que seja oportuno contemplar uma breve análise textual da política pública voltada à questão da tuberculose no Brasil.

O Programa Nacional de Controle da Tuberculose é a via de ação governamental assumida para fazer frente ao fenômeno da tuberculose no cenário brasileiro. A estratégia de Tratamento Diretamente Observado (TDO), implantada no país desde 1999, é uma das mais enfatizadas atividades entre as previstas pelo Programa. Menciona-se a ampliação e o fortalecimento dessa estratégia com enfoque na articulação com outros programas governamentais, de modo a ampliar o controle da tuberculose e de outras comorbidades, como a Aids. A descentralização das medidas de controle é esperada com o envolvimento ativo dos serviços de atenção básica em saúde, ou outras modalidades de serviços, o que seria adequado para garantir o acesso da população em geral e de populações mais vulneráveis – como, por exemplo, pessoas em situação de rua, privadas de liberdade e pessoas de origem indígena. Admite-se que, por persistir como um problema de saúde pública, a atenção em tuberculose exige novas respostas, as quais devem ser pensadas no sentido da promoção da equidade. Nesse aspecto, considera-se que, além de ampliar o acesso das pessoas à atenção em saúde, tal abordagem caminha na direção da consolidação do Sistema Único de Saúde, já que a equidade está entre as diretrizes doutrinárias deste sistema. Dois eixos reúnem os componentes do Programa: um deles é o eixo da Atenção em Saúde, o qual operacionaliza a prevenção, a assistência e o diagnóstico; o outro é o eixo da Informação Estratégica, pelo qual se operacionaliza a vigilância epidemiológica, o monitoramento e avaliação, a pesquisa, o desenvolvimento humano e institucional, a comunicação e mobilização social, e o planejamento e orçamento (BRASIL, 2011a; ROLLA, 2013).

O papel das agências internacionais e intergovernamentais na definição das estratégias operacionais é central. Nesse sentido, a OMS é referência para o Brasil e para outros países na composição de propostas que dizem respeito à detecção precoce de casos e à qualificação dos tratamentos de modo a conseguir a cura. A redução do estigma e a melhoria das estratégias para adesão ao tratamento podem ser alcançadas via articulação com outras áreas que não estejam alocadas no setor de saúde (BRASIL, 2015c).

No que se refere à melhoria das estratégias de adesão ao tratamento, assume-se como prerrogativas o investimento no Tratamento Diretamente Observado, a implementação do projeto terapêutico singular¹⁴, a viabilização de suporte nutricional e de benefícios sociais (BRASIL, 2015c).

Ainda no que tange às estratégias de qualificação do tratamento, vale mencionar o papel destacado da enfermagem na iniciativa programática brasileira. Um protocolo lançado em 2011 reúne as diretrizes para a atuação dos profissionais dessa área na estratégia TDO. A especificidade desse protocolo deu-se pela necessidade de sistematizar o:

“[...] trabalho daqueles profissionais que têm o papel fundamental de garantir a supervisão de todo o tratamento e evitar as intercorrências que favoreçam o abandono, a recidiva, a falência e a tuberculose resistente, garantindo a adesão dos pacientes e um tratamento bem-sucedido” (BRASIL, 2011c, p. 11).

Outro empenho nesse sentido envolveu a atuação interinstitucional entre a iniciativa programática brasileira e o Fundo Global de Luta Contra AIDS, Tuberculose e Malária. Com canais nos países em que essas doenças têm maior expressividade, o Fundo Global articula governos, sociedade civil e setor privado, com a finalidade de auxiliar na implementação de estratégias de enfrentamento a essas doenças. Declaradamente, o que embasa as ações do Fundo é o comprometimento com a proteção e promoção de direitos humanos e, para tal, especial atenção é dada às populações-chave e pessoas mais vulneráveis. No Brasil, uma das ações protagonizadas com o auxílio desse Fundo (que aqui atuou de 2007 a 2011) foi a criação de Comitês Metropolitanos de Combate à Tuberculose, os quais compunham-se de membros representantes de governos e da sociedade civil. Como resultado dessa ação, reconhece-se a expansão da estratégia TDO e a melhoria das ações de prevenção e de controle da doença, com o desenvolvimento de tecnologias sociais (REDE BRASILEIRA DE PESQUISAS EM TUBERCULOSE, 2012).

Ainda que haja franca mobilização técnico-organizacional na resposta brasileira à tuberculose, alguns desafios constituem tema de debate. Nesse sentido, Dráurio Barreira – atual coordenador do Programa Nacional de Controle da Tuberculose – e Carlos Basília – atual representante do Observatório Tuberculose Brasil (entidade criada em 2013 para fomentar a

¹⁴ O Projeto Terapêutico Singular encontra-se dentro do rol de atividades da Política de Humanização da Atenção e da Gestão no SUS. Centra-se no estabelecimento de um conjunto de propostas pactuadas interdisciplinarmente, de modo a compreender as demandas de saúde dos sujeitos e de sua rede social para que, assim, sejam definidas as ações (BRASIL, 2008).

iniciativa *Advocacy*, Comunicação e Mobilização Social) – apontam que os investimentos programáticos devem intensificar algumas ações. Dentre essas ações, ganha destaque a importância de fortalecer a articulação entre os movimentos de enfrentamento à Aids e à tuberculose; especialmente ao considerar que a tuberculose é a principal causa de morte entre os doentes de Aids no Brasil. Outra questão merecedora de atenção é a intensificação da participação social, de modo que se amplie a consciência acerca das situações sociais intervenientes no processo do adoecimento, bem como que se mobilize a população para cobrar dos governos as intervenções que possam conter o avanço da doença (BASÍLIA; BARREIRA, 2011).

Oliveira et al. (2013), em pesquisa que analisou a situação epidemiológica da tuberculose no Brasil em vista das ações que configuraram a resposta institucional no período de 2001 a 2010, concluíram que, apesar dos avanços, muitos desafios precisam ser superados para que a doença não seja mais considerada um problema de saúde pública. Os autores acreditam que a melhoria dos indicadores, observada durante o período estudado, não se deve somente aos esforços do Programa, mas também às ações que tinham como objetivo mitigar fatores que aumentavam a vulnerabilidade de certos segmentos da população. Ainda, foi ressaltada a importância do fortalecimento de parceria com os movimentos sociais e a interação com outros setores, em particular, os que trabalham em prol do bem estar social, com a justiça e promoção de direitos humanos para a igualdade racial, e na luta contra o uso abusivo de drogas lícitas (tabaco e álcool) e ilícitas (especialmente o *crack*). Por fim, posicionaram-se a favor de uma legislação que beneficie pacientes com tuberculose e suas famílias, incluindo-as em programas sociais, além de promover a melhoria no acesso à saúde e aos serviços.

De fato, com a breve análise do que se estrutura como resposta programática à situação da tuberculose no Brasil, constata-se que, em termos de prerrogativas, especial atenção é dada às questões sociais. E essas, conhecidamente, estão intrincadas na configuração do que se reconhece como o problema da tuberculose ou tuberculose como problema de saúde pública. Nesse sentido, vê-se uma série de iniciativas voltadas à inclusão de demandas de grupos e indivíduos socialmente excluídos, acompanhando o que já está relativamente consolidado no campo das DST/Aids. Sobre isso, porém, Adorno (2011) arguiu que, por maior que tenha sido o apoio institucional do Ministério da Saúde às demandas de populações-chave (como, por exemplo, os afrodescendentes, a população LGBT e as populações em situação de rua), essa focalização trouxe pouca interferência na prática cotidiana dos serviços de saúde, entrando em jogo outras lógicas na formulação dos atendimentos.

Discussão que amplia essa crítica foi realizada por Leal (2008), numa pesquisa que abrangeu a construção da vulnerabilidade para o HIV/Aids de caminhoneiros no Sul do Brasil, e o papel das políticas públicas que nesse cenário atuam. A abordagem etnográfica da pesquisa revelou que os sentidos atribuídos à vulnerabilidade, pela lógica programática, nem sempre correspondiam aos sentidos que as pessoas desse grupo atribuíam para si enquanto sujeitos vulneráveis. Em decorrência disso, foi passível de questionamento o êxito das práticas de proteção sexual orientadas nas ações de prevenção ao HIV/Aids direcionadas a essas pessoas (LEAL, 2008).

Pensando nesses elementos, no que diz respeito à dimensão programática da vulnerabilidade, considerando o quadro da V&DH, talvez um dos maiores e mais complexos desafios se refira ao modo como são estabelecidas as relações no contexto dos atendimentos em saúde. É possível presumir que as inconsistências entre o que está legitimado politicamente e o que é operacionalizado na prática se refiram à concepção de sujeito que se apresenta nas cenas de atendimento em saúde. Poderíamos supor que, na disputa entre a concepção de sujeito de direito e a de um indivíduo biopsíquico-comportamental, a segunda, por ser mais intuitiva no campo da saúde, é a que acaba por se legitimar. Como as relações não se dão em vista de uma produção estritamente racional, ou seja, há elementos simbólicos operando significados sobre quem é o sujeito paciente e quem é o sujeito profissional da saúde, é razoável que tal legitimidade não seja questionada. Assim, em propostas que ensejam mitigar vulnerabilidade programática, talvez um ponto de partida seja apostar numa profunda imersão no mundo do outro, ou na cena de vida do outro, de modo a compreender as repercussões de não se poder ser um sujeito de direito.

Por fim, quando a perspectiva não aponta para um horizonte ético, o que se vê é a constituição de trajetórias pessoais de vulnerabilidade que resultam em internação, em reinternação e na morte por tuberculose. A trajetória pessoal de Edgar, participante que vivenciou as cenas apresentadas no início deste tópico e que auxiliaram na condução da análise até aqui, infelizmente, até o momento em que pude acompanhar – e no limite do que pude fazer junto a outros colegas sensíveis às suas demandas –, permaneceu sendo uma trajetória de vulnerabilidade. Ao contrário de sua expectativa, em conseguir definitivamente a *cura* da tuberculose naquela internação, Edgar foi convidado a se retirar do hospital por apresentar indisciplina em seu comportamento. Num ambiente de incisiva regulação de comportamentos, ou, nas palavras de Goffman, numa *instituição total*, histórias de indisciplina não são inesperadas. Porém, o que foi inesperado em situações como essa, ao menos para mim, era

conceber que as trajetórias de vulnerabilidade pessoais fossem tão francamente reconstituídas e reforçadas em um espaço que deveria mitigar as condições que ameaçam a vida das pessoas.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O acúmulo de conhecimento produzido em pesquisas no campo da tuberculose e, especialmente, o debate sobre os desafios lançados no enfrentamento aos danos associados à doença, estimularam a aproximação à noção de vulnerabilidade como suporte teórico para a presente pesquisa. Para efetivar essa aproximação foi necessário, primeiramente, mapear os caminhos possíveis para viabilizá-la. Conhecidos esses caminhos, diversos em termos de métodos, discursos e finalidades de pesquisa com viabilidade para interagir com a noção de vulnerabilidade, agora era necessário fazer escolhas. Nesse sentido, foi fundamental definir essas escolhas com base no caminho que eu já estava trilhando no campo da Saúde Coletiva.

Ter escolhido e apostado no quadro teórico da Vulnerabilidade e Direitos Humanos permitiu que fossem visibilizados os mecanismos que vinham operando na construção de trajetórias marcadas pelo adoecimento por tuberculose. Até então, quando eu procurava compreender os discursos sobre vulnerabilidade e tuberculose, o que sobressaiam eram quadros analíticos formulados para demonstrar que a doença acomete grupos em situação de vulnerabilidade social. Em termos de parâmetros para a ação, essa asserção parecia não estar efetivamente produzindo inovações que seriam necessárias para frear o avanço da doença nos grupos historicamente mais acometidos por ela.

A oportunidade de passar a analisar essa questão pela perspectiva da V&DH resultou na revisão dos tradicionais horizontes explicativos, permitindo identificar o papel da epidemiologia e dos determinantes sociais em saúde nas análises de vulnerabilidade à tuberculose. Ficou claro que essas perspectivas teóricas contemplam importantes informações acerca do que necessita ser foco de aprofundamento analítico e de atenção nas iniciativas de intervenção em saúde. Tal aprofundamento, como foi analisado ao longo desta tese, é imprescindível para que as intervenções alcancem êxito.

Inspirando-me em estudos dedicados a compreender, na perspectiva da V&DH, a interface vulnerabilidade e Aids no Brasil, identifiquei que a análise das trajetórias de pessoas internadas para tratar tuberculose seria a estratégia mais profícua com vista ao aprofundamento pretendido na pesquisa. Assim, pretendendo compreender o processo de construção social de trajetórias pessoais de vulnerabilidade à internação por tuberculose, foram destacadas nesta análise as singularidades do adoecimento e das práticas de atenção em saúde, além dos cenários culturais onde essas experiências ganhavam sentido.

Foi desafiador empreender uma análise que conjugasse as dimensões individual, social e programática, tal qual se recomenda no quadro teórico da V&DH. Nesse sentido, foi crucial conduzir-se pela perspectiva construcionista que esse quadro teórico tem operacionalizado. Tal perspectiva afastou a chance de fragmentar as dimensões da vulnerabilidade e permitiu compreender que, em cada trajetória pessoal, operam contingências de acontecimentos, discursividades acerca dos mesmos, e ações institucionais que, potencialmente, mitigariam a força produtiva de situações ameaçadoras do andar da vida.

Com relação aos acontecimentos narrados pelos participantes, a partir da memória sobre suas trajetórias pessoais de vulnerabilidade à internação por tuberculose, a análise evidenciou que, na maioria das vezes, estes se intersectavam para produzir tais trajetórias. Ganham destaque nessas narrativas o adoecimento por Aids, o uso descontrolado de drogas (principalmente o *crack*), vulnerabilidades no contexto da situação de rua e conflitos nas relações sociais, familiares e afetivo-sexuais. À medida que ficava clara a articulação entre esses acontecimentos, tornava-se cada vez mais difícil identificar um ou outro aspecto como mais significativo para os desfechos de internação por tuberculose. Na verdade, a análise da trajetória e não dos acontecimentos, permitiu compreender que a sinergia entre eles era o que potencializava a vulnerabilidade de cada pessoa.

Tendo isso em conta e prosseguindo a análise de modo que contemplasse a dimensão social da vulnerabilidade, passaram a ser objeto de atenção as discursividades sobre os acontecimentos. Pela via construcionista e, especialmente, tendo em conta as produções teórico-metodológicas desse campo, tangenciei a análise das experiências das pessoas em suas cenas de vida cotidiana. A partir dessas análises foi possível identificar a expressividade de certos *scripts* sociais, pelos quais discursos da diferença social eram operacionalizados. As cenas e *scripts* envolviam, geralmente, situações conflituosas com pessoas do convívio familiar e afetivo-sexual, em cenários sociais marcados pela precariedade das condições de vida e pelo racismo velado. Processos opressivos, discriminatórios e de violação de direitos resguardavam esses conflitos em relações sociais informadas por normas de gênero e sexualidade, pelo estigma da Aids e do uso de *crack*.

Para a análise da dimensão programática foi importante desenvolver a discussão sobre qual concepção de sujeito entra em jogo quando ocorrem os encontros destinados a encaminhar intervenções em saúde. O que se expressou nas trajetórias analisadas foi a concepção que apreende o sujeito como um indivíduo biopsíquico/comportamental. Nessa concepção opera a ideia de populações-chave, para as quais se prevê intervenções e orientações genéricas destinadas a atender suas necessidades em saúde.

A produção analítica sobre a constituição das trajetórias pessoais de vulnerabilidade, as cenas de não tomada do medicamento para a tuberculose e aquelas de atendimento em saúde, permitiram acirrar a crítica sobre o modelo que informa as relações entre os profissionais de saúde e as pessoas sob seus cuidados. Tendo em conta o quadro da V&DH, o modo psicossocial de compreender o sujeito e sua trajetória ampliou a compreensão sobre a complexa sinergia de desigualdades que atuavam na base das histórias de vulnerabilidade ao agravamento do estado de saúde dos participantes da pesquisa. Tais aportes teóricos permitiram contrapor a noção de indivíduo biopsíquico/comportamental com a de sujeito de direito, considerando que a sistemática violação de direitos, reforçada pelas ações programáticas, é o que mantém as trajetórias de vulnerabilidade em curso.

Dentre as contribuições desta pesquisa está o resultado que aponta para a necessidade de ressignificar características sócio-demográficas e de saúde, geralmente apresentadas sob a forma de perfil, ou de fatores de risco, das pessoas mais afetadas pela tuberculose. Conforme discutido na presente tese, as análises epidemiológicas que estimam riscos em saúde tendem a colonizar a atenção nesse campo, não favorecendo o estabelecimento de relações promotoras de um cuidado integral e comprometido com a proteção da vida. O modo psicossocial de avaliar situações de vulnerabilidade introduz uma nova matriz discursiva que, ao que parece, se faz necessária no desenvolvimento de estratégias que ensejam expandir a eficácia dos tratamentos para a tuberculose; com a manutenção dos mesmos até que a cura da doença se estabeleça.

O uso do quadro da V&DH na realização deste trabalho projetou análises inéditas para a problemática da tuberculose. A partir dessas análises, propôs-se a discussão de aspectos, até então, pouco explorados com profundidade no cenário acadêmico. Espera-se que esses achados possam influenciar a proposição de estratégias que estejam comprometidas com a mitigação da vulnerabilidade, pondo acento em iniciativas programáticas articuladoras da ação intersetorial e interdisciplinar. Há que se destacar, contudo, que tal ação não poderá se furtar do comprometimento com a promoção dos direitos humanos e com a participação ativa e libertária das pessoas que são direta e indiretamente afetadas pela doença.

Reforço esse posicionamento em vista do que pude experimentar durante o período que convivi com os pacientes do HSP, com os profissionais de saúde e de outras áreas que lá estavam atuando. Naquele contexto, algumas ações foram colocadas em prática no sentido de fomentar nas pessoas o desejo de se engajarem em projetos de autocuidado, transformados em projetos de vida. Foi extremamente impactante ver as pessoas cuidando umas das outras e testemunhar o poder de síntese dos discursos da diferença esvair-se, dando lugar a um tipo de

sociabilidade que permitia às pessoas perceberem o valor de ser quem eram. Foram notabilizando-se, nessas experiências, outras identidades com as quais os atores “em cena” não estavam acostumados a lidar. Assim, as experiências admitiam sobressair no lugar do *pedreiro*, o músico; no lugar da *não aderente ao tratamento*, a porta-estandarte; no lugar do *ex-presidiário*, o escultor...

Como desdobramento, pôde-se testemunhar as pessoas gradativamente se emancipando ao fazerem uso do direito de definir estratégias, propostas e os modos de se inserirem nas atividades que o grupo de profissionais mediava. Tal emancipação, no limite da viabilidade institucional, redundava na ampliação da consciência sobre o que era bom fazer, buscar e reivindicar para preservar a vida.

No que tange à intervenção em saúde, os achados desta pesquisa podem contribuir na proposição de uma ampliação do escopo das ações que já existem, ou no reforço necessário para que estas ações sigam sendo cada vez mais comuns no campo da atenção às pessoas com tuberculose. Nesse sentido, pode-se mencionar as iniciativas de implementação de projetos terapêuticos singulares, em que o cuidado é planejado com vista a contemplar, especificamente, as interpelações que se apresentam à saúde das pessoas. Um estudo sobre esse tipo de estratégia está sendo desenvolvido por outra pesquisadora do grupo ao qual estou filiada (GEPS), cujos resultados prévios apontam para um conjunto complexo de dificuldades operacionais. Dentre essas, destaca-se o preparo das equipes de saúde para lidar com as conjunturas de vulnerabilidade que lhes são apresentadas, em meio ao desempenho das ações técnicas que requerem respostas rápidas a demandas de cunho institucional. Especificamente com relação ao preparo dos profissionais para tratarem de situações que envolvam histórias singulares de vulnerabilidade, um caminho promissor é o desenvolvimento de ações de educação permanente que visem não a atualização técnica, mas a competência analítica com relação à cotidianos desfavoráveis à vida. Desenvolvida essa competência, não será difícil rever compreensões estigmatizadas e simplistas sobre causas do adoecimento por tuberculose e da não adesão ao tratamento; além de contribuir, como consequência, para o comprometimento com a busca por estratégias de intervenção nas quais o foco seja o sujeito doente e não apenas a doença. É oportuno, nesse momento, explicitar a contribuição que se pretende dar à área da enfermagem com esta tese. Os profissionais dessa área têm sido os que mais se destacam em termos de operacionalidade das estratégias promotoras da adesão ao tratamento da tuberculose. Assim, é necessário enfatizar a importância da participação desses profissionais em programas de educação permanente na mesma perspectiva apresentada acima.

Essa constatação corrobora a necessidade de se pensar em estratégias de formação em saúde que sejam permeáveis a conhecimentos promotores de novas alternativas tecnológicas em saúde. Evidentemente, a defesa que faço – lembrando do que Emerson Merhy legou ao campo da saúde coletiva – é no sentido da mobilização de tecnologias relacionais, as quais sejam capazes de ampliar o sentido ético do cuidado e o sentido estético do cuidar. Nesse último aspecto, a ideia a perseguir é o resgate da satisfação em atuar no campo da saúde, mesmo em contextos que parecem desoladores, como se reitera em análises restritas sobre o *problema da tuberculose*.

Com tudo o que já foi referido, é possível argumentar que novos horizontes compreensivos acerca da vulnerabilidade que acompanha as histórias de descontinuidade em tratamentos para tuberculose poderão interpor questionamentos ao que vem sendo feito tecnicamente e viabilizar a busca da renovação. No mais, espero multiplicar o legado que, pessoalmente, a tese me proporcionou, enquanto professora e profissional da área.

Com relação aos limites do presente estudo, considero que teria sido válido investir em uma fase de pesquisa destinada a conhecer mais objetivamente as características sociodemográficas e de saúde da população internada no HSP. No grupo das pessoas que participaram da pesquisa, por exemplo, havia diferença nas experiências de adoecimento entre mulheres e homens: discursos de gênero pareciam afetar mais densamente às mulheres do que aos homens. Neste contexto, teria sido interessante acessar dados sobre os desfechos das internações para os dois grupos: alta por cura, mortes durante a internação, interrupção das internações e motivos dessas interrupções. Penso que essas informações poderiam se somar às discussões que foram apresentadas na tese acerca das trajetórias de vulnerabilidade, enriquecendo ainda mais as análises.

Em termos de avanço de conhecimento, futuras pesquisas podem ser empreendidas na esteira dos constructos desta tese. Considero que um aspecto importante a explorar em outros estudos é o modo como se estabelecem as relações entre as pessoas que precisam de cuidado e os profissionais que se dedicam a fazê-lo. Tendo como referência o quadro da V&DH, o investimento seria na transformação dessas relações, de modo que os encontros de cuidado passassem a ter como mote a intransigente defesa da vida. Tomando como inspiração as ideias de Ricardo Ayres, Boaventura de Souza e Eduardo Galeano, o que se vislumbra com essas transformações é a descoberta dos mais inesperados modos de ser (do) humano, que a ação irrefletida não permite visibilizar. O ato de perceber essas humanidades, e estimá-las em suas diversas produções sociais, estabeleceria um novo horizonte ético para uma sociedade mais

igualitária e em constante reinvenção. Ainda que tal ambição remonte a uma visão utópica do mundo, não desistiríamos de caminhar para o horizonte onde a utopia está.

REFERÊNCIAS

- ADORNO, Rubens de Camargo Ferreira. Atenção à saúde, direitos e o diagnóstico como ameaça: políticas públicas. **Etnográfica**, Lisboa, v. 15, n. 3, p. 543-567, 2011. Disponível em: <<http://etnografica.revues.org/1068>>. Acesso em: 11 abr. 2014.
- ALMEIDA-FILHO, Naomar de; COUTINHO, Denise. Causalidade, contingência, complexidade: o futuro do conceito de risco. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 95-137, 2007.
- ALMEIDA-FILHO, Naomar; ROUQUARYOL, Maria Zélia. **Introdução à epidemiologia**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.
- ANDRADE, Tarcísio Matos de. Reflexões sobre políticas de drogas no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 12, p. 4665-4674, dec. 2011.
- ANTIGO e atual problema de saúde pública. **RADIS: comunicação em saúde**, Rio de Janeiro, n. 106, p. 20-21, jun. 2011.
- ANTUNES, Maria Cristina; GARCIA, Marcos Roberto V. Vulnerabilidade ao HIV e prevenção do HIV/Aids em espaços de sociabilidade de homens que fazem sexo com homens e travestis. In: PAIVA, Vera; AYRES, José Ricardo; BUCHALLA, Cassia Maria (Org.). **Vulnerabilidade e direitos humanos: prevenção e promoção da saúde: da doença à cidadania**. Curitiba: Juruá: 2012. Livro 1. p. 210-237.
- ASSUNÇÃO, Cristiane G.; SEABRA, Juliana della R.; FIGUEIREDO, Rosely M. de. Percepção do paciente com tuberculose sobre a internação em hospital hospitalizado. **Ciencia y Enfermería**, Concepción, v. 15, n. 2, p. 69-77, agosto 2009.
- AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita et al. O conceito de vulnerabilidade e as práticas em saúde: novas perspectivas e desafios. In: CZERESNIA, Dina; FREITAS, Carlos Machado (Org.). **Promoção da saúde: conceitos, reflexões e tendências**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. p. 117-140
- AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita et al. Risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde. In: CAMPOS, Gastão Wagner de Souza et al. (Org.). **Tratado de saúde coletiva**. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006. p. 375-417.
- AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. Epidemiologia, promoção da saúde e o paradoxo do risco. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 5, supl. 1, p. 28-42, nov. 2002.
- AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 13, n. 3, p. 16-29, set./dez. 2004.
- AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, p. 63-72, 2001.

AYRES, José Ricardo. Revisitando “D. Violeta”: nos caminhos do cuidado. In: PINHEIRO, Roseni; LOPES, Tatiana Coelho; MÜLLER NETO, Júlio Strubing. **Construção social da demanda por cuidado**: revisitando o direito à saúde, o trabalho em equipe, os espaços públicos e a participação. Rio de Janeiro: Abrasco, 2013. p.15-30.

AYRES, José Ricardo; PAIVA, Vera; BUCHALLA, Cassia Maria. Direitos humanos e vulnerabilidade na prevenção e promoção da saúde: uma introdução. In: PAIVA, Vera; AYRES, José Ricardo; BUCHALLA, Cassia Maria (Org.). **Vulnerabilidade e direitos humanos**: prevenção e promoção da saúde: da doença à cidadania. Curitiba: Juruá: 2012. Livro 1. p. 9-22.

AYRES, José Ricardo; PAIVA, Vera; FRANÇA JÚNIOR, Ivan. Conceitos e práticas de prevenção: da história natural da doença ao quadro da vulnerabilidade e direitos humanos. In: PAIVA, Vera; AYRES, José Ricardo; BUCHALLA, Cassia Maria (Org.). **Vulnerabilidade e direitos humanos**: prevenção e promoção da saúde: da doença à cidadania. Curitiba: Juruá, 2012. Livro 1. p. 43-94.

BASÍLIA, Carlos; BARREIRA, Dráurio. Programa cenas do Brasil (Brasília): Rede NBR, 31 mar. 2011. Entrevista concedida a Lúcia Abreu.

BASTOS, Francisco Inácio; BERTONI, Neilane (Org.). **Pesquisa nacional sobre o uso de crack**: quem são os usuários de crack e/ou similares do Brasil? Quantos são nas capitais brasileiras? Rio de Janeiro: ICICT/FIOCRUZ, 2014.

BATALHA, Elisa. Crack, comunicação e saúde. **RADIS**, Rio de Janeiro, n. 130, p. 32-33, jul. 2013.

BAUDELAIRE, Charles. **As flores do mal**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

BELILOVSKY, Evgeny M. et al. Treatment interruption among patients with tuberculosis in Russian TB hospitals. **International Journal of Infectious Diseases**, Hamilton, v. 14, no. 8, p. 698-703, Aug. 2010.

BELLENZANI, Renata; BLESSA, Cely; PAIVA, Vera. Scripts em cena: HIV e mercado sexual no contexto turístico. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 13, n. 4, p. 653-662, 2008.

BELLENZANI, Renata; NEMES, Maria Ines Baptistella; PAIVA, Vera. Comunicação profissional-paciente e cuidado: avaliação de uma intervenção para adesão ao tratamento de HIV/Aids. **Interface**. Botucatu, v. 17, n. 47, p. 803-834, 2013.

BENJAMIN, Walter. **Charles Baudelaire**: um lírico no auge do capitalismo. 2. ed. Rio de Janeiro: Brasiliense, 1994.

BERTOLLI FILHO, Cláudio. **História social da tuberculose e do tuberculoso**: 1900-1950. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2001.

BLESSA, Cely. **Interações afetivo-sexuais no contexto do turismo e a vulnerabilidade às DST/Aids**: um estudo em comunidades caiçaras do litoral sul de São Paulo. 2008. Dissertação (Mestrado em Psicologia)-Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.

BOURDIEU, Pierre. **A dominação masculina**. 2. ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2002.

BRAH, Avtar. Diferença, diversidade, diferenciação. **Cadernos Pagu**, Campinas, n. 26, p. 329-376, jan./jun. 2006.

BRASIL. Decreto n.º 14.354, de 16 de setembro de 1920. Título V: Inspectoria de Propylaxia da tuberculose. **Diário Oficial dos Estados Unidos o Brasil**. Rio de Janeiro, 1920.

BRASIL. Portaria n.º 286 GB, de 22 de setembro de 1970. **Diário Oficial da República Federativa Do Brasil**. Brasília, 1970.

BRASIL. Decreto-Lei n.º 9.387, de 20 de junho de 1946. **Diário Oficial dos Estados Unidos o Brasil**. Rio de Janeiro, 1946.

BRASIL. Ministério da Educação e Saúde. **1ª Conferência Nacional de Educação e 1ª Conferência Nacional de Saúde**. Rio de Janeiro, 1941. (Folheto N° 5).

BRASIL. Ministério da Educação e Saúde. **III Conferência Nacional de Saúde**. Brasília, 1963.

BRASIL. Ministério da Saúde. **100 anos de prevenção e controle de doenças no Brasil**. Brasília, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de recomendações para o controle da tuberculose no Brasil**. Brasília, 2011a.

BRASIL. Instituto de Pesquisa Econômica e Aplicada. **Epidemiologia das doenças negligenciadas no Brasil e gastos federais com medicamentos**. Brasília, 2011b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Tratamento diretamente observado (TDO) da tuberculose na atenção básica: protocolo da enfermagem**. Brasília, 2011c.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Clínica ampliada, equipe de referência e projeto terapêutico**. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de recomendações para o controle da tuberculose no Brasil**. Brasília, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Projeto Promoção da Saúde. **As cartas da promoção da saúde**, Brasília, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim epidemiológico: especial tuberculose**, Brasília, v. 43, mar. 2012a.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, 2012b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Relatório de progresso da resposta brasileira ao HIV/AIDS (2010-2011)**. Brasília, 2012c.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Programa Nacional de Controle da Tuberculose. **Situação da tuberculose no Brasil**. Brasília, 2013.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. **Centro POP - Institucional**. 2015a. Disponível em: <<http://www.mds.gov.br/falemds/perguntas-frequentes/assistencia-social/centro-pop-centro-de-referencia-especializado-para-populacao-em-situacao-de-rua/centro-pop-institucional>>. Acesso em: 10 jan. 2015

BRASIL. **Observatório Crack, é possível vencer**. 2015b. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/observatoriocrack/index.html>>. Acesso em: 12 mar. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim epidemiológico: especial tuberculose**, Brasília, v. 46, n. 9, 2015c.

BRITO, R. C. et al. Drug-resistant tuberculosis in six hospitals in Rio de Janeiro, Brazil. **The International Journal of Tuberculosis and Lung Disease**, Paris, v. 14, no. 1, p. 24-33, janv. 2010.

BUENO, Eduardo. **Passado a limpo: história da higiene pessoal no Brasil**. São Paulo: Gabarito, 2007.

BUTLER, Judith. **Problemas de gênero: feminismo e subversão da identidade**. 5. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2013.

CARVALHO, Antônio Ivo de; BUSS, Paulo M. Determinantes sociais na saúde, na doença e na intervenção. In: GIOVANELLA, Ligia et al (Org.). **Políticas e sistema de saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2012. p. 141-166.

CARVALHO, Brígida Gimmenes; MARTIN, Gilberto Berguio; CORDONI JUNIOR, Luis. A organização do sistema de saúde no Brasil. In: ANDRADE, Selma Maffei; SOARES, Darli Antônio; CORDONI JUNIOR, Luiz (Org.) **Bases da saúde coletiva**. Londrina: UEL, 2001. P. 27-60.

CAVALCANTE, Edilma Gomes Rocha. **Marcadores de adesão ao tratamento da TB: uma proposta para a atenção primária à saúde**. 2012. 206f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.

CAVENAGHI, Airton José. Saudosa Maloca e o patrimônio cultural imaterial constituído por Adoniran Barbosa. In: ENCONTRO REGIONAL DE HISTÓRIA, 2010, Franca. **Anais...** Franca: ANPUH/SP /UNESP, 2010. Disponível em: <<http://www.anpuhsp.org.br/sp/downloads/CD%20XX%20Encontro/PDF/Autores%20e%20Artigos/Airton%20Jos%E9%20Cavenaghi.pdf>>. Acesso em: 29 mar. 2015.

CECILIO, Hellen P. M. et al. Perfil das internações e óbitos hospitalares por tuberculose. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 26, n. 3, p. 250-255, 2013.

CENTRO DE PROMOÇÃO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE SÃO FRANCISCO DE ASSIS. **Projeto ação rua**. Disponível em: <<http://cpc.org.br/acao-rua/>>. Acesso em: 29 mar. 2015.

COELHO, Ivan Batista. Formas de pensar e organizar o sistema de saúde: os modelos assistenciais em saúde. In: CAMPOS, Gastão W. S.; GUERRERO, André V. P. (Org.). **Manual de práticas de atenção básica: saúde ampliada e compartilhada**. São Paulo: Hucitec, 2008. p. 96-131.

COSTA, Jurandir Freire. A construção cultural da diferença dos sexos. **Sexualidade, Gênero e Sociedade**, [S.l.], v. 2, n. 3, p. 3-8, jun. 1995.

COUTO, Davi Sarmiento de et al. Fatores determinantes para o abandono do tratamento da tuberculose: representações dos usuários de um hospital público. **Saúde em Debate**, Londrina, v. 38, n. 102, p. 572-581, set. 2014.

CRAIG, Gillian M.; ZUMLA, Alimuddin. The social context of tuberculosis treatment in urban risk groups in the United Kingdom: a qualitative interview study. **International Journal of Infectious Diseases**, Hamilton, v. 32, p. 105-110, Mar. 2015.

CZERESNIA, Dina. **Categoria vida: reflexões para uma nova biologia**. São Paulo: Unesp; Rio de Janeiro: Fiocruz, 2012.

DALMOLIN, Cecília Cassol. **O perfil epidemiológico de casos de tuberculose notificados no Ambulatório de Tisiologia do Hospital Sanatório Partenon, Porto Alegre (Rio Grande do Sul), Brasil, em 2007 e 2008**. 2012. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva). Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2012.

DEUS, Luiz Fabio Alves de. **Contextos de revelação da orientação sexual: no final do arco-íris tem um pote de ouro**. 2014. 129f. Dissertação (Mestrado em Saúde Materno Infantil) - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014.

SCOREL, Sarah; TEIXEIRA, Luiz Antonio. História das políticas de saúde no Brasil de 1822 a 1963: do Império ao desenvolvimento populista. In: GIOVANELLA, Lígia et al. **Políticas e sistemas de saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008. p. 333-384.

FERTIG, Adriana. **História de vida de mulheres usuárias de crack**. 2013. 152 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2013.

FLEURY, Sônia; OUVENEY, Assis Mafort. Política de saúde: uma política social. In: GIOVANELLA, Lígia et al. **Políticas e sistemas de saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008. p. 23-64.

FLEURY-TEIXEIRA, Paulo. Uma introdução conceitual à determinação social da saúde. **Saúde em Debate**, Londrina, v. 33, n. 83, p. 380-387, set./dez. 2009.

FONTANELLA, Bruno José Barcellos; RICAS, Janete; TURATO, Egberto Ribeiro. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 17-27, 2008.

FUNDAÇÃO ATAULPHO DE PAIVA. **História**. Disponível em: <<http://www.fundacaoataulphodepaiva.com.br/historia/>>. Acesso em: 11 jul. 2013.

GAGNON, John H. **Uma interpretação do desejo: ensaios sobre o estudo da sexualidade**. Rio de Janeiro: Garamond, 2006.

GERHARDT, Tatiana Engel. Da saúde pública à antropologia: (re)ligando os conhecimentos em torno das desigualdades sociais e de saúde. **Revista de APS**, Juiz de Fora, v. 13, n. 3, p. 365-379, jul./set. 2010.

GIL, Antônio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 2008. 158p.

GOFFMAN, Erving. **Manicômios, prisões e conventos**. 8. ed. São Paulo: Perspectiva, 2010. 312 p.

GONÇALVES, Helen. **Peste Branca: um estudo antropológico sobre a tuberculose**. Porto Alegre: Ed. UFRGS, 2002.

GONÇALVES, Berenice das D.; CAVALINI, Luciana T.; VALENTE, Joaquim G. Monitoramento epidemiológico da tuberculose em um hospital geral universitário. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, São Paulo, v. 36, n. 3, p. 347-355, maio/jun. 2010.

GONÇALVES, Maria Jacirema F.; FERREIRA, Alaidistania A. Factors associated with length of hospital stay among HIV positive and HIV negative patients with tuberculosis in Brazil. **PLoS ONE**, San Francisco, v. 8, no. 4, p. 1-7, Apr. 2013.

GORDON, Richard. **A assustadora história da medicina**. 4. ed. Rio de Janeiro: Ediouro, 1995.

GRUSKIN, Sofia; BRAVEMAN, Paula. Addressing social injustice in a human rights context. In: LEVY, Barry S.; SIDEL, Victor W. (Ed.) **Social injustice and public health**. New York: Oxford University Press, 2013. p. 407-420.

GRUSKIN, Sofia; TARANTOLA, Daniel. Um panorama sobre saúde e direitos humanos. In: PAIVA, Vera; AYRES, José Ricardo; BUCHALLA, Cassia Maria (Org.). **Vulnerabilidade e direitos humanos: prevenção e promoção da saúde: da doença à cidadania**. Curitiba: Juruá: 2012. Livro 1. p. 23-42.

GUTIERREZ, Paulo Roberto; OBERDIEK, Hermann. Concepções sobre a saúde e a doença. In: ANDRADE, Selma Maffei; SOARES, Darli Antônio; CORDONI JUNIOR, Luiz (Org.). **Bases da saúde coletiva**. Londrina: UEL, 2001. p.1-26.

HART, Carl. **Um preço muito alto**: a jornada de um neurocientista que desafia nossa visão sobre as drogas. Rio de Janeiro: Zahar, 2014.

HIJJAR, Miguel Aiub et al. Retrospecto do controle da tuberculose no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, supl. 1, p. 50-57, 2007.

HIRSCH-MOVERMAN, Y. et al. Latent tuberculous infection in the United States and Canada: who completes treatment and why? **The International Journal of Tuberculosis and Lung Disease**, Paris, v. 19, no. 1, p. 31-38, janv. 2015.

IBANEZ, Nelson; MARSIGLIA, Regina. Medicina e saúde: um enfoque histórico. In: CANESQUI, Ana Maria (Org.). **Ciências Sociais e Saúde para o ensino médico**. São Paulo: Hucitec, 2000. p. 49-74.

IKEDA, Janet M. et al. Impact of integrating HIV and TB care and treatment in a regional tuberculosis hospital in rural Guatemala. **AIDS and Behavior**, New York, v. 18, no. 1, p. 96-103, 2014.

KAUFMANN, Jean-Claude. **A entrevista compreensiva**: um guia para pesquisa de campo. Petrópolis: Rio de Janeiro, 2013.

KIRENGA, Bruce J. et al. Treatment outcomes of new tuberculosis patients hospitalized in Kampala, Uganda: a prospective cohort study. **PLoS ONE**, San Francisco, v.9, no. 3, p.1-10, Mar. 2014.

KNAUTH, Daniela Riva; COUTO, Márcia Thereza; FIGUEIREDO, Wagner dos Santos. A visão dos profissionais sobre a presença e as demandas dos homens nos serviços de saúde: perspectivas para a análise da implantação da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 10, p. 2617-2626, 2012.

LEAL, Andréa Fachel. **"No peito e na raça"**: a construção da vulnerabilidade de caminhoneiros: um estudo antropológico de políticas públicas para HIV/AIDS no sul do Brasil. 2008. 256 f. Tese (Doutorado em Antropologia). Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2008.

LIMA, Nísia Trindade. O Brasil e a Organização Pan-americana da saúde: uma história em três dimensões. In: FINKELMAN, Jacobo (Org.). **Caminhos da saúde pública no Brasil**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2002. p. 49-74.

LINDNER, Liandro. Da Cruz de Lorena ao catavento: análise sobre as representações simbólicas e iconográficas na luta contra a tuberculose. **Journal of Management and Primary Health Care**, Recife, v. 3, n. 2, p. 140-150, 2012.

LINDOSO, Ana Angélica Bulcão Portela et al. Perfil de pacientes que evoluem para óbito por tuberculose no município de São Paulo, 2002. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 42, n. 5, p. 805-812, 2008.

MAGALDI, Cecília. Há recursos: por que fracassa o controle da tuberculose? **Saúde em Debate**: Londrina, n. 5, p. 26-30, 1977.

MANN, Jonathan; TARANTOLA, Daniel J. M.; NETTER, Thomas W. **A aids no mundo**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1993.

MATOS, Eliana D. et al. Prevalence of HIV Infection in Patients Hospitalized for Tuberculosis in Bahia, Brazil. **Brazilian Journal of Infectious Diseases**, Salvador, v. 11, n. 2, p. 208-211, abr. 2007.

MELLO, Carlos Gentile. O Sistema Nacional de Saúde: proposições e perspectivas. **Saúde em Debate**, Londrina, n. 1, p. 24-26, 1976.

MERHY, Emerson Elias. **Emerson Merhy fala sobre os desafios das práticas de cuidado em saúde**. Entrevista com Emerson Merhy para o *site* da Rede Unida, em 17 nov. 2011. Disponível em: <<http://www.youtube.com/watch?v=Pa0HadRt5ns>>. Acesso em: 10 ago. 2013.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11 ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

MOORE, Henrietta. "Understanding sex and gender". In: INGOLD, Tim (Ed.). **Companion Encyclopedia of Anthropology**. Londres: Routledge, 1997, p. 813-830.

MORAIS, Maria de Lima Salum; ROSA, Tereza Etsuko Costa; MORAES, Celso Luís de. Prevalência do consumo abusivo de álcool em homens no estado de São Paulo: apontamentos para uma abordagem do alcoolismo na Atenção Básica à Saúde. **BIS, Boletim do Instituto de Saúde**, São Paulo, v. 14, n. 1, p. 73-79, 2012 .

MORALES-BORRERO, Carolina et al. ¿Determinación social o determinantes sociales?: Diferencias conceptuales e implicaciones praxiológicas. **Revista de Salud Pública**, Bogotá, v. 15, n. 6, p. 797-808, nov. 2013.

MOTTA, Ernani Guilherme Fernandes da. Situação atual dos controles das grandes endemias. In: CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE, 6., 1977, Brasília. **Relatório final**. Brasília: Ministério da Saúde, 1977, p. 31.

NASCIMENTO, Dilene Raimundo. **As pestes do século XX: tuberculose e aids no Brasil, uma história comparada**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.

NAVARRO, Marli B. M. de Albuquerque et al. Doenças emergentes e reemergentes, saúde e ambiente. In: MINAYO, Maria Cecília de Souza; CARVALHO, Ary Miranda de. (Org.). **Saúde e ambiente sustentável: estreitando nós**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002. p. 37-50.

NEMES, Maria Inês Battistella et al. Intervenção para melhoria da adesão ao tratamento da AIDS com base na perspectiva construcionista e na noção de cuidado: lições aprendidas com a experiência. In: PAIVA, Vera, CALAZANS, Gabriela; SEGURADO, Aluisio. **Vulnerabilidade e direitos humanos: prevenção e promoção da saúde: entre indivíduos e comunidade**. Curitiba: Juruá, 2013. p. 123-163.

NEPAIDS. Núcleo de Estudos para a Prevenção da Aids. **Histórico**. Disponível em: <http://www.ip.usp.br/portal/index.php?option=com_content&view=article&id=3554%3AnepAids-historico&catid=422%3AnepAids&Itemid=298&lang=pt>. Acesso em: 19 out. 2013.

OLIVEIRA, Dora Lúcia Leidens Correa. **Brazilian adolescent women talk about HIV/aids risk: reconceptualizing risky sex: what implications for health promotion?** 2001. 237 f. Thesis (Doctor of Philosophy)-Institute of Education, University of London, London, 2001.

OLIVEIRA, Dora Lucia Leidens Correa et al. A utilização da noção de vulnerabilidade na produção de conhecimento sobre tuberculose: revisão integrativa. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre. No prelo.

OLIVEIRA, Dora Lúcia de. A 'nova' saúde pública e a promoção da saúde via educação: entre a tradição e a inovação. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 3, p. 423-431, 2005.

OLIVEIRA, Gisele Pinto de et al. Tuberculosis in Brazil: last ten years analysis - 2001-2010. **Brazilian Journal of Infectious Diseases**, Salvador, v. 17, n. 2, p. 218-233, 2013.

OLIVEIRA, Hedi M. de M. G. et al. Perfil epidemiológico de pacientes portadores de TB internados em um hospital de referência na cidade do Rio de Janeiro. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, São Paulo, v. 35, n. 8, p. 780-787, ago. 2009.

OLIVEIRA, Nathália F. de; GONÇALVES, Maria Jacirema F. Fatores sociais e ambientais associados à hospitalização de pacientes com tuberculose. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 21, n.2, p. 507-514, mar./abr. 2013.

PAIVA, Vera et al. A sexualidade de adolescentes vivendo com HIV: direitos e desafios para o cuidado. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 10, p. 4199-4210, 2011.

PAIVA, Vera et al. A vulnerabilidade das mulheres ao HIV é maior por causa dos condicionantes de gênero? **Cuadernos Mujer Salud**, Santiago, v. 3, p. 34-38, 1998.

PAIVA, Vera et al. The current state of play of research on the social, political and legal dimensions of HIV. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 31, n. 3, p. 477-486, mar. 2015.

PAIVA, Vera. A psicologia redescobrirá a sexualidade? **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 13, n. 4, p. 641-651, out./dez. 2008.

PAIVA, Vera. Analyzing sexual experiences through 'scenes': a framework for the evaluation of sexuality education. **Sex Education**, Basingstoke, v. 4, no. 5, p. 345-359, 2006.

PAIVA, Vera. Psicologia na saúde: sociopsicológica ou psicossocial? inovações do campo no contexto da resposta brasileira à aids. **Temas em Psicologia**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 3, p. 531-549, dez. 2013.

PAIVA, Vera; ZUCCHI, Eliana. Estigma, discriminação e saúde: aprendizado de conceitos e práticas no contexto da epidemia de HIV/Aids. In: PAIVA, Vera; AYRES, José Ricardo; BUCHALLA, Cassia Maria (Org.). **Vulnerabilidade e direitos humanos: prevenção e promoção da saúde: da doença à cidadania**. Curitiba: Juruá, 2012. Livro 1. p. 111-143.

PAIVA, Vera et al. Introdução: entre indivíduos e comunidade. In PAIVA, Vera; CALAZANS, Gabriela; SEGURADO, Aluisio. **Vulnerabilidade e direitos humanos: prevenção e promoção da saúde: entre indivíduos e comunidade**. Curitiba: Juruá, 2012. Livro 2. p. 9-23.

PAIVA, Vera. Cenas da vida cotidiana: metodologia para compreender e reduzir a vulnerabilidade na perspectiva dos direitos humanos. In: PAIVA, Vera; AYRES, José Ricardo; BUCHALLA, Cassia Maria (Org.). **Vulnerabilidade e direitos humanos: prevenção e promoção da saúde: da doença à cidadania**. Curitiba: Juruá, 2012. Livro 1. p. 165-208.

PARKER, Richard. **Aids avança entre jovens homossexuais, pobres e mulheres, aponta movimento LGBT**. 2014. Entrevista concedida a Murilo Souza na Rádio Câmara, Brasília, em 01 set. 2014.

PARKER, Richard; AGGLETON, Peter (ed.). **Culture, society and sexuality: a reader**. 2nd ed. Abingdon: Routledge, 2007.

PARKER, Richard; AGGLETON, Peter. **Estigma, discriminação e aids**. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de AIDS - ABIA, 2002.

PARKER, Richard; CAMARGO JR., Kenneth Rochel. Pobreza e HIV/AIDS: aspectos antropológicos e sociológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 16, supl. 1, p. S89-S102, jan. 2000.

PEREIRA, Susan Martins et al. Vacina BCG contra tuberculose: efeito protetor e políticas de vacinação. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, supl. 1, p. 59-66, 2007.

PERES, William Siqueira; TOLEDO, Livia Gonsalves. Dissidências existenciais de gênero: resistências e enfrentamentos ao biopoder. **Revista Psicologia Política**, São Paulo, v. 11, n. 22, p. 261-277, dez. 2011.

PERRECHI, Mirtes Cristina T.; RIBEIRO, Sandra Aparecida. Desfechos de tratamento de tuberculose em pacientes hospitalizados e não hospitalizados no município de São Paulo. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, São Paulo, v. 37, n. 6, p. 783-790, nov./dez. 2011.

PICON, Pedro Dornelles; BASTOS, Denise Soares; GARCIA, Paulo. Do isolamento ao sanatório: diferentes práticas e serviços em um espaço de saúde pública de Porto Alegre – de 1909 a 2001. **Boletim da Saúde**, Porto Alegre, v. 14, n. 1, p. 133-141, 1999/2000.

PLAS, Helen van der; MENDELSON, Marc. High prevalence of comorbidity and need for up-referral among inpatient sat a district-level hospital with specialist tuberculosis services in South Africa: the need for specialist support. **South African Medical Journal**, Cape Town, v.101, no.8, p. 529-532, Aug. 2011.

PONTE, Carlos Fidelis; REIS, José Roberto Franco; FONSECA, Cristina Maria Oliveira. Saúde pública e medicina previdenciária: complementares ou excludentes? In: PONTE, Carlos Fidelis; FALLEIROS, Ialê (Org.). **Na corda bamba de sombrinha: a saúde no fio da história**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2010. p.113-152.

PORTO ALEGRE. Sistema Municipal de Proteção à Infância e Adolescência em Situação de Rua. **Projeto ação rua**, Porto Alegre, 2006.

PORTO ALEGRE. Secretaria Municipal de Saúde. Coordenadoria Geral de Vigilância em Saúde. Equipe de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Vigilância epidemiológica da tuberculose em Porto Alegre**, Porto Alegre, s/d.

PORTO, Angela. Representações sociais da tuberculose: estigma e preconceito. **Revista de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 41, supl. 1, p. 43-49, 2007.

RAVIGLIONE, Mario et al. Scaling up interventions to achieve global tuberculosis control: progress and new developments. **The Lancet**, London, v. 379, no. 9833, p. 1902-1913, 2012.

REDE BRASILEIRA DE PESQUISAS EM TUBERCULOSE. **Encerramento do Projeto Fundo Global TB – Brasil (FGTB)**. Rio de Janeiro. 2012. Disponível em: <<http://www.redetb.org/noticias/155-noticias-abr2012/1663-encerramento-do-projeto-fundo-global-tb--brasil-fgtb->>. Acesso em: 10 abr. 2015.

RIO GRANDE DO SUL. Secretaria Estadual de Saúde. **Hospital Sanatório Partenon**. Disponível em: <[http://www.saude.rs.gov.br/conteudo/639/?Hospital_Sanat%C3%B3rio_Partenon_\(H\)](http://www.saude.rs.gov.br/conteudo/639/?Hospital_Sanat%C3%B3rio_Partenon_(H))>. Acesso em: 09 set. 2013a.

RIO GRANDE DO SUL. Hospital Sanatório Partenon. **História**. Disponível em: <<http://grupohospitalarestadual.blogspot.com.br/p/hsp.html>>. Acesso em: 20 out. 2013b.

ROCHA, Danúzia da Silva; ADORNO, Rubens de Camargo Ferreira. Abandono ou descontinuidade do tratamento da tuberculose em Rio Branco, Acre. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 21, n. 1, 2012.

ROLLA, Valéria. Tuberculose. In: AGÊNCIA FIOCRUZ DE NOTÍCIAS. **Saúde e ciência para todos**. Rio de Janeiro, 4 jul. 2013. Disponível em: <<http://www.agencia.fiocruz.br/tuberculose>>. Acesso em: 15 abr. 2015.

ROSEN, Georg. **Uma história da saúde pública**. São Paulo: Hucitec, 2006.

ROSSETO, Maíra. **Reconhecendo-se como sujeito de riscos: a consciência dos possíveis danos da tuberculose**. 2013. 94 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2013.

RUBIN, Gayle. "Pensando sobre sexo: notas para uma teoria radical da política da sexualidade". **Cadernos Pagu**, Campinas, n. 21, p. 1-88, 2003.

RUFFINO NETO, Antônio; VILLA, Tereza Cristina Scatena (Org.). **Tuberculose: implantação do DOTS em algumas regiões do Brasil, histórico e peculiaridades**. [Brasília]: Instituto do milênio Rede TB, 2006.

RUFFINO NETTO, Antônio. Impacto da reforma do setor saúde sobre os serviços de tuberculose no Brasil. **Boletim de Pneumologia Sanitária**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 1, p. 7-18, 1999.

RUFFINO-NETTO, Antônio. Tuberculose: a calamidade negligenciada. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, Brasília, v. 35, n. 1, p. 51-58, 2002.

SAN PEDRO, Alexandre; OLIVEIRA, Rosely Magalhães de. Tuberculose e indicadores socioeconômicos: revisão sistemática da literatura. **Revista Panamericana de Salud Pública**, Washington, v. 33, no. 4, p. 294-391, Apr. 2013.

SANTOS, Boaventura de Souza. Por uma concepção multicultural de direitos humanos. **Revista Crítica de Ciências Sociais**, Coimbra, n. 48, p. 11-32, jun. 1997.

SASSAKI, Cinthia Midori et al. Predictors of favorable results in pulmonary tuberculosis treatment (Recife, Pernambuco, Brazil, 2001-2004). **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 44, n. 2, p. 504-510, jun. 2010.

SCHUTZ, Alfred. **Fenomenologia e relações sociais**: textos escolhidos de Alfred Schutz. Rio de Janeiro: Zahar, 1979.

SEVERO, Norma P. F. et al. Características clínico-demográficas de pacientes hospitalizados com tuberculose no Brasil, no período de 1994 a 2004. **Jornal Brasileiro de Pneumologia**, São Paulo, v. 33, n. 5, p. 565-571, set./out. 2007.

SHENJIE, Tang et al. Extensively drug-resistant tuberculosis at a tuberculosis specialist hospital in Shanghai, China: Clinical characteristics and treatment outcomes. **Scandinavian Journal of Infectious Diseases**, Stockolm, v. 43, no. 4, p.280-285, Apr. 2011.

SILVA, Edileusa. A sobrecarga de trabalho feminino, mediante a ausência de políticas públicas. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL FAZENDO GÊNERO, 10, 2013, Florianópolis. **Anais eletrônicos...** Florianópolis: UFSC, 2013.

SILVA, P. A. da et al. A violência contra a mulher no âmbito familiar: estudo teórico sobre a questão de gênero. **Enfermería Global**, Murcia, v. 11, n. 26, p. 251-258, 2012.

SIMON, William; GAGNON, John H. Sexual scripts. In: PARKER, Richard; AGGLETON, Peter (ed.). **Culture, society and sexuality**: a reader. 2nd ed. London: Routledge, 2007. Chapter 3.

SONTAG, Susan. **Doença como metáfora**: aids e suas metáforas. Rio de Janeiro: Companhia das Letras, 2007.

STOLP, S. M. et al. Tuberculosis patients hospitalized in the Albert Schweitzer Hospital, Lambarene, Gabon: a retrospective observational study. **Clinical Microbiology and Infection**, Basel, v. 19, no. 11, p. 499-501, 2013.

TAMBELLINI, Anamaria. Testa; SCHÜTZ, Gabriel Eduardo. Contribuições para o debate da Cebes sobre “determinação social da saúde”: repensando processos sociais, determinações e determinantes da saúde. **Saúde em Debate**, Londrina, v. 33, n. 83, p.371-379, set./dez. 2009.

VANCE, Carole S. A antropologia redescobre a sexualidade: um comentário teórico. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 7-32, 1995.

VASHAKIDZE, L. et al. Prevalence and risk factors for drug resistance among hospitalized TB patients in Georgia. **The International Journal of Tuberculosis and Lung Disease**, Paris, v. 13, n. 9, p.1148-1153, sept. 2009.

VENTRES, William B.; FORT, Meredith P. Eyes wide open: an essay on developing an engaged awareness in global medicine and public health. **BMC International Health and Human Rights**, London, v. 14, no. 29, 2014.

WAGNER, Helmut R. (Org.). **Fenomenologia e relações sociais**: textos escolhidos de Alfred Schutz. Rio de Janeiro: Zahar, 1979.

WEEKS, Jeffrey. O corpo e a sexualidade. In: LOURO, Guacira Lopes (org.). **O corpo educado**: pedagogias da sexualidade, Belo Horizonte: Autêntica, 1999.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global tuberculosis control**: WHO report 2011. Geneva, 2011.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global tuberculosis report**. Geneva, 2012.

ZUCCHI, Eliana Miura. **Teste anti-HIV na perspectiva dos jovens**: obstáculos e desafios para os programas de prevenção. 2014. 196f. Tese (Doutorado em Saúde Materno Infantil) - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014.

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa que se chama: “VULNERABILIDADE E TUBERCULOSE: ESTUDO SOBRE AS CHANCES DE ADOECER E SE RECUPERAR DE PACIENTES INTERNADOS NO SANATÓRIO PARTENON, PORTO ALEGRE, RS”. Essa pesquisa está sendo desenvolvida por mim, Rosana Maffaccioli, que sou estudante de doutorado em enfermagem, na Escola de Enfermagem da UFRGS. Esta pesquisa tem como objetivo estudar como os problemas sociais e individuais influenciam no adoecimento por tuberculose. Esta pesquisa está sendo proposta para que se possa conhecer como a tuberculose atinge os diferentes grupos da sociedade e, com isso, apoiar as ações de assistência e prevenção relacionadas a essa doença.

Pretendo obter informações para esta pesquisa a partir de entrevista com pacientes internados no Hospital Sanatório Partenon. A ideia de realizar a pesquisa nesse local foi pensada para que se pudesse conversar com as pessoas que tiveram tuberculose e que precisaram de internação por conta dessa doença.

Caso aceite participar desta pesquisa, é importante você saber que tem o direito de receber resposta a qualquer pergunta ou ter maiores esclarecimentos sobre o modo como ela está sendo feita. Sobre os riscos que essa pesquisa pode oferecer, devo lhe dizer que você pode se sentir desconfortável com alguma pergunta ou durante a sua resposta às perguntas. Se observarmos que isso está lhe afetando de alguma forma, interromperemos de imediato a pesquisa e eu providenciarei apoio para que você se sinta bem novamente. É importante deixar claro que essa pesquisa pode lhe beneficiar a longo prazo, já que os resultados poderão ser utilizados pela Hospital Sanatório Partenon e por outras instituições da área da saúde e da área social para melhorar a assistência aos pacientes. Ou seja, não há qualquer tipo de pagamento, favor ou algo a ser dado de presente a quem participar da pesquisa.

Você terá liberdade de retirar seu consentimento, a qualquer momento, ou seja, você poderá deixar de participar do estudo, sem que isso lhe traga qualquer tipo de prejuízo. Ou, se achar necessário, você poderá interromper sua participação e, se quiser, poderemos retomá-la em outro momento. As informações da pesquisa poderão ser divulgadas em revistas e eventos científicos, porém, você e os outros participantes, de maneira alguma, serão identificados. As informações obtidas nesta pesquisa serão utilizadas apenas para fins científicos vinculados ao projeto de pesquisa. Enquanto pesquisadora, ainda, me comprometo a lhe proporcionar informações atualizadas sobre o que estou encontrando de resultados, ainda que esses possam afetar sua vontade em continuar participando.

Minha professora orientadora se chama Dora Lúcia Leidens Correa de Oliveira, ela é da Universidade Federal do Rio Grande do Sul e ela também é responsável por esta pesquisa.

Este termo de consentimento que estou lhe apresentando foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Para que eu possa realizar a entrevista com você, esse documento precisa ter a sua assinatura, a assinatura da minha professora orientadora e a minha assinatura em duas vias. Uma via dele ficará com você e a outra ficará comigo. O telefone de contato do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul é: (51) 3308-3738 e o endereço é: Av. Paulo Gama, 110 - Sala 317 - Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro- Porto Alegre/RS. O telefone de contato da Direção de Ensino e Pesquisa do Hospital Sanatório Partenon é: (51) 39011045 e o endereço é: Av. Bento Gonçalves, nº 3722, Porto Alegre/RS. Pelo número de telefone: (51) 33085226, você ainda poderá contatar a professora orientadora Dora Lúcia Leidens Correa de Oliveira e a mim, Rosana Maffaccioli.

Nome e assinatura do Participante

Nome e assinatura do Pesquisador Responsável

Nome e assinatura do Pesquisador Auxiliar

Porto Alegre, _____ de _____ de _____.

APÊNDICE B - ROTEIRO PARA ENTREVISTA

1. DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS:

Nome, idade, sexo, escolaridade, trabalho (convívio com outras pessoas e renda para aquisição de insumos), situação familiar (com quem mora, se tem filhos, situação conjugal), situação de moradia (moradia fixa, condições ambientais), religião, cor da pele, procedência (cidade onde mora), proveniência (cidade onde nasceu).

2. TU PODERIAS ME CONTAR COMO ERA O TEU DIA-A-DIA?

Conte-me como era a tua vida antes de precisar se internar aqui no Sanatório (internação atual)

3. COMO A TUBERCULOSE APARECEU NA TUA VIDA?

(Explorar quem eram pessoas com as quais convivia, quais eram as cenas ou situações, os lugares e definição do tempo histórico em que ocorreu o adoecimento, o que pensou quando descobriu que era TB).

4. USO DE SERVIÇO DE SAÚDE E/ OU SERVIÇO DE APOIO

(Como era o acesso à saúde de um modo geral? Procurou algum serviço de saúde para tratar essa doença? Explorar as cenas de atendimento nos serviços; explorar experiência com Tratamento Diretamente Observado (se esse for mencionado)

5. CONTEXTO DA NECESSIDADE DE INTERNAÇÃO NO HSP

Conte-me foi que aconteceu a internação do HSP

Sobre a internação atual, o que tu achas que aconteceu para ter que se internar?

6. CONTEXTO DO TRATAMENTO MEDICAMENTOSO

Conte-me sobre um dia (uma cena) em que, por algum motivo, tu não usaste a medicação.

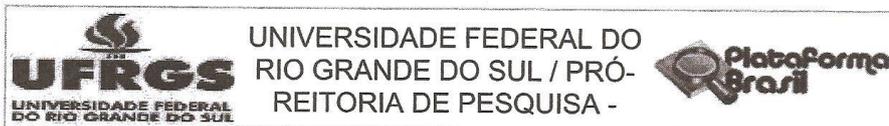
Procedimento para auxiliar a captura de cenas:

Incentivar a pessoa a descrever uma cena, detalhando:

- há quanto tempo ocorreu a cena;
- que época do ano era;
- que dia e que hora do dia era;
- onde estava e como era o lugar (na sua casa, na casa de alguém, na rua, no serviço de saúde ou em algum outro serviço, o que aconteceu?
- o que estava “passando na cabeça”, o que estava sentido?
- estava sozinho ou com alguém;
- quais eram os planos para aquele dia,
- o que tu achas que estava passando na cabeça do outro (ou dos outros), o que ele (ela ou eles...) estava sentido?

PARA FINALIZAR: Conversamos sobre várias coisas que nem sempre as pessoas tem a oportunidade de falar ou querem falar. Primeiro, gostaria de agradecer pela tua colaboração e dizer que tudo o que foi dito será mantido em sigilo e só será utilizado para fins de pesquisa. Portanto, teu nome ou qualquer coisa que possa identificá-lo não vai ser divulgado. Agora, queria que tu ficasses à vontade para comentar o que achou dessa conversa, como está se sentindo (algum desconforto?) e se há alguma dúvida que posso esclarecer.

ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP/UFRGS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: VULNERABILIDADE E TUBERCULOSE: ESTUDO SOBRE AS CHANCES DE ADOECER E SE RECUPERAR DE PACIENTES INTERNADOS NO SANATÓRIO PARTENON, PORTO ALEGRE, RS.

Pesquisador: Dora Lúcia Leidens Correa de Oliveira

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 26404214.2.0000.5347

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL/COMITÊ DE ÉTICA EM

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 572.013

Data da Relatoria: 13/03/2014

Apresentação do Projeto:

Esse é um estudo qualitativo sobre as chances e vulnerabilidade de adoecer e se recuperar de tuberculose de pacientes internados no Sanatório Partenon de Porto Alegre.

Objetivo da Pesquisa:

Analisar como as dimensões individual, social e programática interagem para produzir o desfecho da internação no HSP de pacientes portadores de tuberculose, considerando o quadro teórico da V&DH.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos mínimos de responder a questionários e identificação de indivíduos, que estão contemplados no projeto.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto com mérito e bem elaborado.

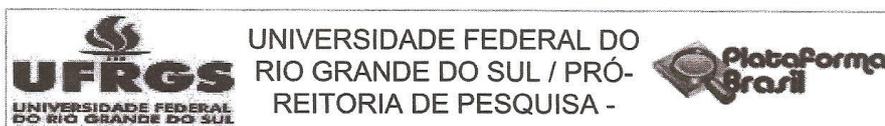
Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foi apresentado termo de concordância do Sanatório Partenon de Porto Alegre.

Foram esclarecidos os procedimentos de recrutamento/convite para participação na pesquisa.

Foi incluído no TCLE forma de contacto com os pesquisadores.

Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - Sala 317 do Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro
Bairro: Farroupilha **CEP:** 90.040-060
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3308-3738 **Fax:** (51)3308-4085 **E-mail:** etica@propesq.ufrgs.br



Continuação do Parecer: 572.013

Quanto a questão de guarda do material foram inseridas as seguintes informações: "Com relação às informações coletadas, as mesmas serão registradas em dispositivo de armazenamento digital (Pen drive e aparelho de gravação de áudio MP3). Os arquivos gerados a partir desses registros serão mantidos em disco rígido, no computador residencial da pesquisadora auxiliar, por cinco anos, em conformidade com o que o CNS preconiza, através da Resolução 466/2012."

Recomendações:

Considerando que os pesquisadores responderam adequadamente às solicitações do CEP, sugere-se aprovação do projeto.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Foi apresentado termo de concordância do Sanatório Partenon de Porto Alegre.

Foram esclarecidos os procedimentos de recrutamento/convite para participação na pesquisa.

Foi incluído no TCLE forma de contacto com os pesquisadores.

Quanto a questão de guarda do material foram inseridas as seguintes informações: "Com relação às informações coletadas, as mesmas serão registradas em dispositivo de armazenamento digital (Pen drive e aparelho de gravação de áudio MP3). Os arquivos gerados a partir desses registros serão mantidos em disco rígido, no computador residencial da pesquisadora auxiliar, por cinco anos, em conformidade com o que o CNS preconiza, através da Resolução 466/2012."

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Aprovado.

Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - Sala 317 do Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro
Bairro: Farroupilha **CEP:** 90.040-060
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3308-3738 **Fax:** (51)3308-4085 **E-mail:** etica@propesq.ufrgs.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DO
RIO GRANDE DO SUL / PRÓ-
REITORIA DE PESQUISA -



Continuação do Parecer: 572.013

PORTO ALEGRE, 27 de Março de 2014

Assinador por:

MARIA DA GRAÇA CORSO DA MOTTA
(Coordenador)

Endereço: Av. Paulo Gama, 110 - Sala 317 do Prédio Anexo 1 da Reitoria - Campus Centro
Bairro: Farroupilha CEP: 90.040-060
UF: RS Município: PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3308-3738 Fax: (51)3308-4085 E-mail: etica@propesq.ufrgs.br

ANEXO B – TERMO DE CONCORDÂNCIA DE SERVIÇOS / SETORES DO HSP



Hospital Sanatório Partenon
Divisão de Ensino e Pesquisa – DIEPE
Av. Bento Gonçalves, 3722- Fone(51)39011355

Anexo III

TERMO DE CONCORDÂNCIA

Pelo presente informo, como responsável pelo DIREÇÃO CLÍNICA

_____ (serviço ou setor

do HSP) que conheço e concordo com o desenvolvimento, neste serviço, do projeto Vulnerabilidade

e Tuberculose: estudo sobre os desafios de viver e se recuperar de

pacientes internados no Sanatório Partenon, Porto Alegre - RS

cujo pesquisador principal é

Dora Lúcia Leidenz Cordeiro de Oliveira

e que o trabalho de campo será realizado no período de 01/03/2014 a 30/05/2014 em

turnos previamente combinados com a equipe do local.

Jarbas Figueira Osório
Médico
CREMERS 5035 - CPF: 121960340-07

Porto Alegre, 11/02/2014.

Nome do responsável pelo serviço: _____

Assinatura (Chefia de serviço): _____

Assinatura (Direção Técnica): _____

Carla Adriane Jarczewski
CRM 10283
Id. Func. 196.0306
Direção Técnica
Hospital Sanatório Partenon

OBS: Deve haver um termo de concordância para cada serviço envolvido.



Hospital Sanatório Partenon
Divisão de Ensino e Pesquisa – DIEPE
Av. Bento Gonçalves, 3722- Fone(51)39011355

Anexo III

TERMO DE CONCORDÂNCIA

Pelo presente informo, como responsável pelo Sector de

Serviço Social

(serviço ou setor

do HSP) que conheço e concordo com o desenvolvimento, neste serviço, do projeto Vulnerabilidade

de pacientes internados no Sanatório Partenon, Porto Alegre - RS

de pacientes internados no Sanatório Partenon, Porto Alegre - RS

cujo pesquisador principal é

Dora Lúcia Leidenz Borica de Oliveira

e que o trabalho de campo será realizado no período de 01/03/2014 a 30/05/2014 em

turnos previamente combinados com a equipe do local.

Porto Alegre, 19/04/14

Nome do responsável pelo serviço: Aline Maria Bizarrio Lopes

Assinatura (Chefia de serviço):

Aline
Aline Maria B. Lopes
Assistente Social
CRESS 4063/10-Região

Assinatura (Direção Técnica):

Adriane
Adriane Jarczywski
Id. Func. 188.8306
Direção Técnica
Hospital Sanatório Partenon

Carta
Adriane Jarczywski
Id. Func. 188.8306
Direção Técnica
Hospital Sanatório Partenon

OBS: Deve haver um termo de concordância para cada serviço envolvido.



Hospital Sanatório Partenon
Divisão de Ensino e Pesquisa – DIEPE
Av. Bento Gonçalves, 3722- Fone(51)39011355

Anexo III

TERMO DE CONCORDÂNCIA

Pelo presente informo, como responsável pelo Serviço de Psicologia

(serviço ou setor

do HSP) que conheço e concordo com o desenvolvimento, neste serviço, do projeto Reabilitação

e tuberculose: estudo sobre as chances de adesão e recuperação
de pacientes internados no Sanatório Partenon, Porto Alegre - RS

cujo pesquisador principal é

Dora Lúcia Seidens Beria de Oliveira

e que o trabalho de campo será realizado no período de 01 / 03 / 2014 a 30 / 05 / 2014 em

turnos previamente combinados com a equipe do local.

Porto Alegre, 19/02/14

Nome do responsável pelo serviço: Fabiane K.S. Machado

Assinatura (Chefia de serviço): Fabiane K.S. Machado
Fabiane K.S. Machado
Psicóloga CRM 07/08713
Id. Func. 3647090

Assinatura (Direção Técnica): Carla Adriane Javozewski
Carla Adriane Javozewski
CRM 10283
Id. Func. 105.8396
Diretora Técnica
Hospital Sanatório Partenon

OBS: Deve haver um termo de concordância para cada serviço envolvido.



Hospital Sanatório Partenon
Divisão de Ensino e Pesquisa – DIEPE
Av. Bento Gonçalves, 3722- Fone(51)39011355

Anexo III

TERMO DE CONCORDÂNCIA

Pelo presente informo, como responsável pelo Serviço de Enfermagem

(serviço ou setor

do HSP) que conheço e concordo com o desenvolvimento, neste serviço, do projeto Vulnerabilidade e tuberculose: estudos sobre as chances de adoecer e se recuperar de pacientes internados no Sanatório Partenon, Porto Alegre - RS

cujo pesquisador principal é

Dora Lúcia Leiden Corrêa de Oliveira

e que o trabalho de campo será realizado no período de 01.../03.../2014 a 30.../05.../2014 em

turnos previamente combinados com a equipe do local.

Porto Alegre, 13/02/14

Elisa Fukuoka
Enfermeira/HSP
COREN-RS 52735

Nome do responsável pelo serviço: _____

Assinatura (Chefia de serviço): Elisa Fukuoka

Carla Adriane Jarczewski
CRM 18283
Id. Func. 186.8306
Diretora Técnica
Hospital Sanatório Partenon

Assinatura (Direção Técnica): _____

OBS: Deve haver um termo de concordância para cada serviço envolvido.