

Vulnerabilidade e tuberculose no Rio de Janeiro'

Vulnerability and tuberculosis in Rio de Janeiro

Oriana Cátia Rainho Brás

Doutora em Sociologia. Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra.

Endereço: SOCIUS - Centro de Investigação em Sociologia Económica e das Organizações, Instituto Superior de Economia e Gestão, Universidade de Lisboa, Rua Miguel Lupi, 20, 1249-078 Lisboa, Portugal.

E-mail: oriana.rainho@gmail.com

Este artigo resulta de um doutorado em Sociologia aprovado pela Universidade de Coimbra, Portugal. A pesquisadora beneficiou de uma bolsa da Fundação para a Ciência e Tecnologia (FCT), Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior, Portugal, co-financiada pelo Programa Operacional Potencial Humano (POPH), Fundo Social Europeu. A investigação foi aprovada pelo Comité de Ética em Pesquisa da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca – Fiocruz, Brasil, com o processo 51/2009. Não há conflitos de interesse a declarar.

Resumo

Este artigo pretende compreender a causalidade social da tuberculose no Rio de Janeiro. Este é um dos Estados brasileiros com maior incidência da doença. Seguimos a história de Paulo, um paciente que recebeu cuidados no ambulatório de referência para a tuberculose multirresistente. Para fazer sentido da sua história, pensaremos nela por meio do conceito de vulnerabilidade das condições de vida. Junto com Sabroza (2006), argumentamos que essa vulnerabilidade é a expressão coletiva da inserção econômica de um segmento populacional crescente no Rio de Janeiro no atual sistema capitalista técnico-científico-informacional (Santos, 2002). Os limites dos serviços de saúde agravam a vulnerabilidade das condições de vida, tornando o tratamento difícil. Propomos pensar e agir sobre a tuberculose no nível coletivo, através de ações intersetoriais. Pretendemos, assim, contribuir para os debates atuais sobre a determinação social da tuberculose, e informar ações que possam reduzir significativamente o sofrimento associado a esta e outras doenças com causas semelhantes.

Palavras-chave: Tuberculose; Tuberculose multirresistente; Vulnerabilidade; Saúde coletiva; Causalidade social.

Abstract

This paper aims at understanding social causality of Tuberculosis in Rio de Janeiro. This is one of the Brazilian states with the highest incidence of this disease. We follow the story of Paulo, a patient who received care at the outpatient clinic for multi-drug resistant Tuberculosis, in Rio de Janeiro. To make sense of his story, we will look at it through the concept of vulnerability in life conditions. Along with Sabroza (2006), we argue that this vulnerability is a collective expression of the economic insertion of a growing segment of Rio's population in the current technical-scientific-informational capitalism (Santos, 2002). Limitations in the health services add directly to vulnerability in life conditions of patients making treatment a hard endeavour. We propose to think and act on Tuberculosis at the collective level of reality, through intersectoral actions. We aim at contributing to the current debates on the social determination of Tuberculosis, to inform actions that can significantly reduce the suffering associated to this and other similarly caused diseases.

Keywords: Tuberculosis; Multi-Drug Resistant Tuberculosis; Vulnerability; Collective Health; Social Causality.

Introdução

Foi apenas recentemente que a Organização Mundial de Saúde (OMS) reconheceu o papel fundamental das causas sociais na incidência da tuberculose (Tb), recomendando que elas sejam resolvidas por meio de políticas específicas. Focaremos aqui o contexto específico da cidade do Rio de Janeiro, localizada no Estado com a maior incidência da doença no Brasil, Estado esse que conta com aproximadamente 800 mortes por ano, e também com o número mais elevado de casos de tuberculose multirresistente (Rio de Janeiro, 2011).

Tomaremos como ponto de partida a história de Paulo, um paciente portador da forma multirresistente, para manter em vista a complexidade e integralidade dessa doença tal como se expressa na vida das pessoas. Refletiremos primeiro sobre a vulnerabilidade das condições de vida em que vive a maioria dos pacientes de Tb, e sobre o seu papel na transmissão e ativação da doença, bem como no desenvolvimento de resistência bacteriana. Em seguida, focaremos as formas pelas quais essa vulnerabilidade se gera no Rio de Janeiro, nomeadamente através do conceito de Santos (2002) de capitalismo técnico-científico-informacional, que Sabroza (2006) interpretou e aplicou à Tb nesta cidade. Um olhar mais aprofundado sobre os dados do trabalho de campo nos serviços de saúde mostrou limites importantes que, somados à vulnerabilidade das condições de vida dos pacientes, transformam o tratamento num processo muito difícil.

Esperamos apresentar uma grelha teórica que permita compreender as causas sociais da tuberculose no Rio de Janeiro, e apontar para ações em níveis capazes de as influenciar, procurando evitar relações simplistas entre pobreza e essa doença.

Metodologia

Os resultados apresentados baseiam-se nos dados recolhidos através de trabalho de campo de cariz qualitativo, nomeadamente observação participante e entrevistas, realizado em vários contextos onde decorre a intervenção sobre a doença na cidade do Rio de Janeiro: o ambulatório de referência para a tuberculose multirresistente, outros serviços de saúde dedicados ao tratamento da doença, o

movimento social para o seu controlo, associações comunitárias, programas governamentais para o controlo da tuberculose e o controlo do VIH-Sida, o projeto do Fundo Global para a Tuberculose no Brasil e unidades de investigação. O trabalho de campo decorreu entre junho e dezembro de 2009 e entre maio e agosto de 2010.

Tuberculose e vulnerabilidade das condições de vida no Rio de Janeiro

Paulo² saiu de casa aos 12 anos. Trabalhou a engraxar sapatos, pediu dinheiro e dormiu na rua. Foi preso e viveu em escolas de detenção de menores. *Escola?! É ruim... Chamam proteção de menores...ficar preso?! Quando atingiu a maioridade foi para a prisão de adultos. Saiu aos 21 anos. Enquanto estava na prisão vomitou sangue e alguém lhe disse que poderia ser dos espancamentos que sofrera. Mas os serviços de saúde da prisão diagnosticaram tuberculose e ele fez aí o seu primeiro tratamento. Contou que não o fez corretamente porque continuava a beber álcool e a fumar drogas. Não levantou a alta e o seu estado já se encontrava pior. Saiu da prisão em 2008 e entre março e junho de 2009 seguiu um esquema de re-tratamento³. Porém, o seu estado era grave e em abril de 2009 foi internado no hospital. A cultura e o teste de sensibilidade revelaram resistência bacteriana a vários medicamentos e motivaram a mudança para o esquema destinado à tuberculose multirresistente. Depois de algum tempo ele teve um problema no hospital e teve que sair.*

Em julho de 2009 conheci-o na sua primeira consulta no ambulatório de referência para a tuberculose multirresistente no Rio de Janeiro. A médica pneumologista recebeu-o com o comentário de que ele tinha uma história de abandono. Ele revelava saber bem os tratamentos que fizera. Ela viu os exames dele, que mostraram que não tinha VIH-Sida e tinha sífilis. Isto provocou-lhe revolta com o médico que o acompanhara no hospital por não lho ter comunicado. Perguntou à pneumologista o que é a sífilis

e como se cura. Ela respondeu que é uma doença sexualmente transmissível e que é necessária uma injeção durante 3 semanas para a curar. Ele queixou-se de dor de cabeça e pediu um medicamento para a aliviar. Ela prescreveu. Paulo disse que não estava a tomar os medicamentos corretamente devido a problemas familiares em casa. Além disso, era difícil ir ao ambulatório devido à distância.

Naquele dia a mãe tinha chorado ao dar-lhe dinheiro para o transporte. Várias vezes durante a consulta ele perguntou à pneumologista, com uma voz triste, se iria ficar curado. A doçura da pergunta contrastava com a sua dureza ao falar com a médica sobre os tratamentos que fizera e o que iria fazer doravante, muito decidido a prosseguir o tratamento e resolver a situação rapidamente. Ela respondeu que ele ficaria curado se fizesse o tratamento corretamente, mas que isso levaria tempo porque a lesão no seu pulmão era muito grande.

Ele faltou à consulta de agosto, mas voltou dois dias depois explicando-me que não viera devido a problemas familiares. Eu perguntei como se sentia e ele disse que a dor de cabeça continuava apesar dos medicamentos. Voltou no dia seguinte para tirar sangue no hospital contíguo ao ambulatório e levou uma doação de alimentos do ambulatório. Em setembro faltou à consulta marcada e veio quatro dias mais tarde. Disse à assistente social que voltara ao tráfico de drogas porque, infelizmente, não tinha alternativa. Estava preocupado porque precisava de maconha para relaxar e dormir. Perguntara ao médico do hospital em que estivera internado se isso era um problema e ele respondera que não era bom. Em outubro não veio à consulta. No fim de novembro voltou ao ambulatório e contou à assistente social que tinha sido preso. Fora libertado apenas no dia anterior, graças ao pagamento pela rede de tráfico. Durante esse período perdera oito dias do tratamento. Estava muito magro, queixando-se de cansaço extremo, dor e *stress* constantes. Perguntou à assistente social se ficara só com um pulmão. Ela mostrou-lhe o desenho feito pela médica na

² Paulo não é o nome real deste paciente; é usado para manter o seu anonimato.

³ Em 2010, o Brasil adotou novas recomendações para o cuidado da tuberculose e os esquemas de retratamento deixaram de ser aplicados. De acordo com as novas recomendações, os pacientes que não apresentam exame de escarro negativo no segundo mês de tratamento devem fazer um exame de cultura e teste de sensibilidade, e, caso estes sejam positivos, devem iniciar um esquema de tuberculose multirresistente (Brasil, 2010).

consulta anterior. Ele disse que não queria tomar medicamentos que não fazem efeito. Para isso, a assistente social disse, ele teria que vir a todas as consultas de modo a que a médica pudesse verificar como o tratamento estava a decorrer.

Nessa altura ele deixara a casa da mãe, com quem tinha uma relação muito difícil. Contou-nos que a mãe lhe batia quando ele era pequeno, assim como às suas irmãs e irmãos. A mãe dissera-lhe que queria que ele morresse. Quando trabalhava no tráfico de drogas ele ajudava em casa. Comia lá. A sua mãe lavava a sua roupa. Agora, quando ele chegava a casa, a mãe perguntava se ele ainda não tinha morrido. Quando se sentia mal em casa ia para a favela, comprava coisas ia para casa e cozinhava para todos. Sabia cozinhar porque fizera um curso de cozinha. Tinha uma boa relação com o irmão mais velho, mas ele vivia longe e tinha a sua vida. O mesmo acontecia com a sua irmã, mas não se encontravam muito. Também eles tinham deixado a casa da mãe em conflito com ela. Paulo costumava comer em casa dos avós, com quem tinha uma boa relação, mas a sua mãe fora dizer coisas más sobre ele. Paulo sentia que não tinha paz. Disse à assistente social que gostaria de poder pagar uma renda e viver na favela. Mas não sabia em que é que podia trabalhar, tudo o cansava, tudo o fazia tossir. Ela falou-lhe da possibilidade de ficar num abrigo municipal por algum tempo, mas ele não queria porque a localização era perigosa e havia regras com as quais ele não concordava.

Em meados de 2010 não encontrei Paulo. A assistente social contou-me que ele chegara muito magro dizendo que as pessoas na sua comunidade quando o viam comentavam *A morte vai-te pegar!* As pessoas do seu grupo aconselharam-no a tratar-se. Ele disse que tinha poder, mas *estava descendo a ladeira*, não tinha forças para fazer nada. A sua mãe mudara de residência sem deixar contacto. A irmã de Paulo viera ao ambulatório, preocupada, para falar com a assistente social. Falou do irmão com carinho, tentara ajudá-lo, mas era difícil e perderam contacto várias vezes. Depois dessa visita a assistente social telefonou-lhe e ela disse que desistira. Pouco depois Paulo disse que queria ser internado por um ano. Foi internado e foi reduzindo o tempo que se comprometia a ficar. Ficou por um mês, durante o qual ganhou algum peso. Em junho de 2010 faltou à con-

sulta e não tive mais notícias dele. Em 2011, quando contactei a equipa do ambulatório, disseram-me que ele morrera na rua.

A história de Paulo é perturbadora. Ela transmite um profundo sofrimento pessoal e social, bem como os seus esforços, da sua família e dos serviços de saúde, para o ultrapassar. A história de Paulo é semelhante à de muitos outros pacientes. Elas mostram-nos a expressão da tuberculose na vida das pessoas. Como podem essas histórias ajudar-nos a compreender a tuberculose no Rio de Janeiro?

Castellanos (2004) propôs olhar para as condições de vida para compreender os processos de saúde e doença no nível coletivo. De acordo com o autor: “As condições de vida são a expressão, no espaço da vida quotidiana, da reprodução social de indivíduos e populações. A situação de saúde é uma das expressões particulares desses processos de reprodução social” (p. 198). No nível coletivo, as condições de vida operam em diferentes dimensões, de acordo com processos de reprodução dominantes, que ele agrupa nos quatro seguintes:

1. processos predominantemente biológicos, especialmente o potencial genético e imunológico;
2. processos predominantemente ecológicos, expressos no ambiente residencial e laboral;
3. processos predominantemente relacionados com formas de consciência e conduta expressos nos hábitos, condutas, perspectivas e estilos de vida individuais e coletivos; e
4. processos predominantemente económicos, processos de produção, distribuição e consumo de bens e serviços (Castellanos, 2004).

Como se desenrolam estes processos no Rio de Janeiro no que respeita à tuberculose?

Com base nas histórias que os pacientes partilharam durante o trabalho de campo, elaborei, no Quadro 1, uma tentativa de sistematização dos processos mais importantes em cada dimensão reprodutiva das condições de vida, no Rio de Janeiro, no que respeita à Tb multirresistente.

Essas dimensões não estão desligadas. Podemos ver as suas relações na história de Paulo. A tuberculose teve expressão no seu corpo pela primeira vez quando ele estava na prisão, vivendo em condições de violência e num ambiente propício à transmissão

Quadro 1 - Dimensões dos processos reprodutivos das condições de vida, no que respeita à Tuberculose multirresistente no Rio de Janeiro

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

bacteriana. Fumava e bebia bebidas alcoólicas durante o seu primeiro tratamento na prisão. Quando saiu, iniciou um esquema de retratamento e mais tarde viria a saber que as bactérias haviam desenvolvido resistência aos medicamentos de primeira linha, por isso iniciou um esquema para Tb multirresistente. Aqui vemos o papel das dimensões biológicas e ambientais, assim como de formas de conduta e consciência, reforçando-se mutuamente de uma forma que levou à transmissão bacteriana, ativação da doença e desenvolvimento de resistência bacteriana. Ao mesmo tempo, essas dimensões dificultaram o tratamento.

Durante o tratamento para tuberculose multirresistente, ele enfrentava a interação entre todas as dimensões, de novo contribuindo para piorar o seu estado de saúde. Paulo também teve sífilis, dores de cabeça constantes e os seus pulmões enfraqueciam rapidamente. Vivia com a sua mãe, com quem tinha uma relação muito conflituosa. As relações próximas com o irmão, a irmã e os avós enfraqueceram. Continuou a trabalhar no tráfico de drogas, e aí teve algum apoio para ir aos serviços de saúde. No entan-

to, esse trabalho implicava estar constantemente num contexto de relações violentas e desgaste pessoal. À medida que a sua saúde piorava, diminuía as possibilidades de encontrar outro tipo de trabalho e o seu acesso a um rendimento e a bens básicos. Não ia aos serviços de saúde regularmente. Entretanto perdeu o apoio da família e da rede de tráfico. Os serviços de saúde não conseguiram reforçar o apoio, além de o internar quando iniciou o esquema para tuberculose multirresistente e, um ano mais tarde, quando voltou aos serviços em estado grave. Porém, ele ficou pouco tempo e não foi o suficiente para curar a doença.

Através da categorização de Castellanos discernimos as diferentes dimensões das condições de vida envolvidas na tuberculose no Rio de Janeiro. A história de Paulo permitiu-nos ver a sua interação concreta. Vemos os seus esforços persistentes, da sua família e dos seus colegas, assim como dos serviços de saúde, para prosseguir o tratamento e cuidar da sua saúde. Todavia, também vemos a vulnerabilidade extrema que caracteriza as suas condições de vida, e os obstáculos que levantou.

Ayres e colaboradores (2003) definiram vulnerabilidade nestes termos:

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

O conceito de vulnerabilidade tem origem nos diálogos entre movimentos sociais relacionados com o VIH-Sida e os direitos humanos, quando os conceitos de grupo de risco e comportamento de risco se revelaram insuficientes para compreender a disseminação contínua da doença, e a sua crescente concentração entre as pessoas mais pobres (Ayres e col., 2003). As políticas de prevenção do VIH-Sida, ao passar de grupos de risco para comportamentos de risco, pretendiam deixar de estabelecer barreiras entre pessoas infetadas e não infetadas. Pretendiam produzir mudanças nos comportamentos para reduzir a probabilidade de as pessoas encontrarem o vírus. Contudo, cedo se tornou claro que a exposição ao vírus e as possibilidades de mudar comportamentos não são iguais para toda a população. Foi então que os investigadores propuseram o conceito de vulnerabilidade. Ele pode ser confundido com o de risco. No entanto, a vulnerabilidade baseia-se especialmente na síntese, enquanto o risco se baseia na análise. As análises de risco chegam a relações probabilísticas entre variáveis, enquanto os estudos sobre vulnerabilidade se baseiam nas relações particulares entre as partes e o todo, expressando as potencialidades de doença de qualquer pessoa vivendo num conjunto específico de condições (Ayres e col., 2003).

Posto isto, como é gerada a vulnerabilidade no Rio de Janeiro? Como é que a tuberculose chega aos corpos das pessoas?

Sabroza (2006) argumenta que a elevada incidência da doença no Rio de Janeiro se relaciona com a inserção dos grupos sociais urbanos no processo de produção capitalista. O capitalismo atual é técnico-científico-informacional (Santos, 2002), no qual:

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

Nesse contexto, os Estados perderam o papel central que tinham no planeamento e construção de infraestrutura para transporte, energia e comunicações. Uma das prioridades do sistema é o aumento da produtividade, e os recursos a ela destinados correspondem àqueles que, outrora, teriam sido investidos no consumo e na reprodução da população, enquanto, agora, passam pelo crivo da finança internacional. Outra prioridade importante é o aumento do consumo urbano - apesar do desemprego e dos cortes nas políticas sociais -, garantindo que ele ocorre “[...] sem risco de revoltas e crises sanitárias capazes de trazer limitações à reestruturação económica” (Sabroza, 2006, p. 26). Esse novo contexto criou um circuito de produção espacial, o circuito inferior urbano, um segmento populacional que é dinâmico, relativamente autónomo, e que requer poucas despesas do capital e do Estado, garantindo a reprodução, o aumento do consumo e a transferência de recursos para o circuito principal da economia.

O circuito inferior urbano, denomina uma

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

O circuito inferior urbano também se caracteriza por uma baixa incorporação de inovações técnico-científicas, baixos rendimentos e falta de segurança social. Não se trata de uma classe social porque se compõe de pessoas desempregadas, pessoas empregadas e empreendedores autónomos (Sabroza, 2006).

De acordo com o autor, há três formas de inserção no processo produtivo desse período do capitalismo: integração, vulnerabilidade ou exclusão. A primeira garante que as pessoas são parte do circuito superior da economia, têm uma boa esperança de vida, seguro de saúde e segurança social. A pressão para o aumento da produtividade e estabilidade no emprego podem aumentar os seus problemas de saúde, especialmente mediados pelo *stress*, induzindo mudanças no estilo de vida como forma de garantir competitividade. A segunda, vulnerabilidade, é a forma de inserção das pessoas que compõem o circuito inferior urbano, que é dinâmico e inseguro. Elas estão vulneráveis a riscos socioambientais. São importantes como consumidores, mas a perda da sua saúde não compromete a economia. Quando ficam doentes, correm sério de risco de passar a estar excluídas, assim como possivelmente a sua família. Têm grande mobilidade espacial na procura de melhores condições de vida, e têm elevado contacto social. Estão sujeitas a grande desgaste. A terceira, a exclusão, descreve a situação das pessoas que estão fora do processo de produção, não têm um trabalho ou um rendimento previsível. As pessoas nessa situação correm o perigo de perder a sua cidadania (Sabroza, 2006).

O desgaste é o mediador entre esses processos políticos e económicos e a ocorrência da tuberculose nos corpos das pessoas. O desgaste corresponde à incorporação de processos relacionados com o circuito inferior da economia. A Tb é uma expressão de desgaste e ocorre desproporcionalmente entre as pessoas em situação de vulnerabilidade ou exclusão (Sabroza, 2001). A história de Paulo ressoa aqui.

A intervenção dos serviços de saúde no Rio de Janeiro

No Brasil a ênfase política no cuidado da tuberculose multirresistente é colocada na adesão dos pacientes ao tratamento. No entanto, as possibilidades de os serviços garantirem o seu sucesso são ainda limitadas.

Apesar da crescente e considerável atenção política à Tb na última década, junto com uma reestruturação do cuidado nos serviços de saúde, a sua cobertura, especialmente a dos serviços de cuidados

primários, é muito limitada no Rio de Janeiro. O conhecimento sobre a doença também diminuiu devido à sua negligência na formação médica. Esses dois fatores, somados à situação socioeconómica precária de muitos pacientes, causam um elevado número de diagnósticos errados e/ou tardios, assim como a deteção tardia da resistência bacteriana, ou mesmo a sua criação devido a tratamento inadequado. Uma vez que os serviços primários não são suficientes, uma grande percentagem de pacientes de tuberculose, 33%, obtêm o seu diagnóstico em hospitais (SBPT, 2008), onde lhes é garantida uma consulta, mas onde a transmissão bacteriana é favorecida.

O tratamento da Tb multirresistente é bastante longo e desafiador para as/os pacientes e as/os profissionais de saúde. Os serviços especializados dedicados a esta forma da doença enfrentam dificuldades em lidar com as comorbidades frequentes de que sofrem os pacientes, como hepatite, diabetes, VIH-Sida, depressão, e os efeitos secundários dos medicamentos, que são consideráveis, como náuseas, dores nas articulações, perda de audição, perda de memória, alterações neurológicas e, ainda, sequelas pulmonares. Essas condições forçam os pacientes a uma peregrinação exigente pelos serviços de saúde na cidade, para conseguir consultas, medicamentos e tratamentos, trabalhando diariamente pelo cuidado da sua saúde. Isso é apenas mitigado pela presença de um hospital municipal contíguo ao ambulatório, onde podem tratar algumas daquelas comorbidades, e pelas cartas de reencaminhamento que as pneumologistas dirigem a outros serviços.

Durante o trabalho de campo pude observar que em momentos-chave do tratamento, as ações dos serviços foram frequentemente inadequadas ou insuficientes. Foi o caso no momento em que os pacientes interromperam o tratamento. Os serviços usam o termo “abandono” para referir uma interrupção (temporária ou definitiva) do tratamento, pelos pacientes. É uma categoria utilizada no sistema estatístico de controlo da tuberculose, que as assistentes sociais, alguns médicos e alguns pacientes questionam, por atribuir ao portador da doença toda a responsabilidade por situações que eles consideram serem mais complexas, e frequentemente também da responsabilidade dos serviços. Farmer (1999) notou que muitas vezes os pacientes acusa-

dos de abandonar o tratamento são aqueles que têm menos condições para o prosseguir. Rocha e Adorno (2012) defenderam o uso do termo “descontinuidade do tratamento” porque abre espaço para a perspectiva do paciente e também evita o seu julgamento, que é expresso no termo “abandono”.

Também devemos perguntar, tal como fizeram Selig e colaboradores (2012), quem abandona quem? Esses investigadores chamaram a atenção para o efeito bumerangue do abandono, apontando as sucessivas relações e sentimentos de abandono que acontecem no processo. Os médicos sentem-se abandonados pelos pacientes que não seguem as suas prescrições ou recusam o tratamento e também se sentem abandonados pelas autoridades que negligenciam o sistema público de saúde. Enquanto os profissionais de saúde dizem que os pacientes abandonam o tratamento, estes também se sentem abandonados pelos serviços e frequentemente vivem situações de abandono no seu contexto social e/ou familiar (Selig e col., 2012).

No ambulatório para a tuberculose multirresistente, quando um paciente não vai a mais de três consultas sucessivas (elas são mensais), as profissionais de saúde classificam-nos como caso de “abandono”⁴. Normalmente, durante esse período, os serviços contactavam a/o paciente e a família para saber o motivo da ausência e tentando trazê-lo de volta. No entanto, não estão claramente estabelecidos procedimentos para esses casos, e a equipa do ambulatório não discute sistematicamente.

Quando atentamos nas histórias das/os pacientes, torna-se claro que a interrupção do tratamento ocorre em momentos muito complexos de suas vidas, quando outras questões se tornam preponderantes e em certa medida forçam o tratamento a tornar-se secundário, ou retiram-lhe sentido. Como vimos acima, Paulo parou de tomar os seus medicamentos quando teve problemas em casa, e por essa razão não se dirigiu aos serviços; outra vez parou de tomar os medicamentos quando foi preso. Outras histórias revelaram que situações relacionadas com rompimento de laços familiares e sociais, depressão, descrença no sucesso do tratamento, assim como a sensação

de estar curado, estiveram entre os motivos para os pacientes quererem e interromperem o tratamento.

Na primeira consulta de Tb multirresistente de Paulo a pneumologista disse-lhe que ele tinha uma *história de abandono*. As profissionais tendiam a rotular rapidamente as/os pacientes que interrompiam o tratamento como “abandonadores”, transformando uma situação num adjetivo, uma qualificação geral da pessoa. Isso ocorria frequentemente depois os terem considerado pacientes “difíceis”, isto é, aqueles que não seguem as prescrições médicas corretamente. Ainda que desejassem evitar a interrupção do tratamento, as profissionais acabavam por o esperar, ou sentiam, à partida, que as suas ações para trazer a/o paciente de volta seriam inúteis. Na prática, os serviços não atuam precisamente nos momentos em que os pacientes mais necessitam.

Há várias questões aqui. As/os pacientes e as/os profissionais de saúde raramente baseiam as suas relações na confiança e na troca de conhecimento e, por isso, as/os médicas/os não sabem (e por vezes não querem saber) das profundas implicações que o tratamento tem na vida das/dos pacientes. Porém, frequentemente as/os pacientes também não lhas revelam (Rocha e Adorno, 2012). Isso ocorre também porque as/os profissionais de saúde não têm os meios necessários para lidar com as situações “extraclínicas” que surgem, seja devido a limitações de formação e/ou motivação, seja devido à falta de interdisciplinaridade e intersectorialidade do cuidado. Ouvi várias profissionais afirmando que não tinham as competências e preparação necessárias para lidar com situações complexas. As/os profissionais de saúde podem até acabar por negligenciar a importância de questões clínicas como os efeitos secundários extremamente adversos do esquema de tratamento, em consequência da relação distante com as/os pacientes, que não revelam à medida que eles causam dor e interferem com as suas vidas (Rocha e Adorno, 2012).

Outro momento crítico ocorreu quando pacientes que já se haviam curado da tuberculose multirresistente voltaram aos serviços queixando-se de recaída. Durante o trabalho de campo, pude registar vários

4 De acordo com as recomendações nacionais, o abandono ocorre quando a/o paciente não comparece aos serviços por mais de 30 dias (Brasil, 2010). Para os pacientes com Tuberculose multirresistente - cujas consultas são mensais - as profissionais do ambulatório consideravam como abandono aquelas situações em que os pacientes não comparecessem sucessivamente a 3 consultas.

casos que deixaram as médicas perplexas, pois julgavam muito improvável que a doença estivesse presente. Suspeitavam que o regresso dos pacientes se devesse à necessidade de apoio material. Uma vez mais, as situações fora da trajetória médica esperada revelavam a complexidade da doença e as suas exigências aos serviços. A Tb, mesmo quando curada, pode ser uma doença muito incapacitante dado que as sequelas pulmonares, dependendo da sua dimensão, podem comprometer a função vital da respiração. Por isso, é muito comum os pacientes terem de mudar radicalmente a sua vida pessoal e profissional para obter rendimento e manter a sua saúde. Em muitos aspetos a tuberculose multirresistente - e a tuberculose sensível quando causa lesões graves - pode ser considerada uma doença crónica, pois continua a manifestar-se durante o resto da vida da/o paciente. Assim, mesmo quando um paciente volta aos serviços e não tem um teste positivo para as bactérias da Tb, é ainda a expressão da doença na sua vida que motiva o seu regresso aos serviços. Os serviços não estão preparados para isso. A sua definição de elegibilidade deixa de fora pacientes que necessitam muito da sua ação.

A identificação de condições específicas que tornam o tratamento e cura mais difíceis, ou que os serviços associam a um resultado negativo, pode facilmente transformar-se numa classificação negativa que leva a expectativas negativas sobre os pacientes. Isso impedirá os profissionais de conhecerem os pacientes como pessoas, e impedirá estes, por seu turno, de partilharem as várias dimensões da sua experiência da doença e do tratamento. Isso acontece com classificações como “usuário de droga”, “difícil” ou “abandonador”. Elas podem facilmente tornar-se apenas mais um item anotado nos prontuários médicos, e um obstáculo para a relação entre profissionais e pacientes, e para o tratamento.

É importante, por isso, enfatizar que propomos o conceito de vulnerabilidade como uma característica coletiva, focando-nos sobretudo nas condições de vida, por pensarmos ser a melhor forma de ver as mediações entre os vários níveis de realidade, no que respeita à tuberculose. Pretendemos evitar usar o conceito de vulnerabilidade como mais uma classificação negativa sobre os indivíduos em situações socioeconómicas precárias e/ou cujas condutas não

são conformes com os padrões sociais e morais da maioria (Adorno, 2012). Ao invés, argumentamos que é preciso olharmos para as histórias dos pacientes como todos integrados, através de grelhas teóricas sensíveis em que tanto as dimensões individuais quanto as coletivas se tornam claras. Isso é essencial para começar a intervir sobre a tuberculose como fenómeno biossocial, isto é, uma incorporação específica de relações sociais.

Conclusões

As grelhas teóricas que apresentámos aqui fornecem um retrato multinível da tuberculose no Rio de Janeiro. Se começarmos a pensar em como agir, talvez nos sintamos perdidos nessa complexidade. No entanto, podemos levar o esforço mais além, e chegar a ações capazes de lidar com ela. É verdade que não podemos mudar o modelo socioeconómico mundial de imediato para impedir a disseminação da doença neste momento. Mas muitos pontos de ação são possíveis. Farmer (2010) afirmou que o dilema de escolher entre ações no nível individual e no nível estrutural é falso. As escolas sul-americanas de saúde pública propõem o conceito de saúde coletiva, sublinhando que nesse nível de organização da realidade a ação é mais precoce e mais alargada do que quando focamos exclusivamente o nível individual ou o nível estrutural:

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

Muitas histórias de pacientes mostram que eles, os serviços de saúde, os serviços sociais e os agentes comunitários podem agir em diversas dimensões das condições de vida, de forma a reforçar a sua in-

teração na direção da cura. Essa é claramente uma grelha intersetorial e o nosso maior desafio.

Agradecimentos

Gostaria de agradecer a todas as pessoas que abertamente participaram na investigação durante o trabalho de campo no Rio de Janeiro, sem as quais esta investigação não teria sido possível. Estou grata a Antônio Carvalho e Alice Cruz pelas suas visões críticas sobre versões anteriores deste artigo, e aos revisores da revista Saúde e Sociedade pelos seus comentários e sugestões. Quaisquer falhas são da minha inteira responsabilidade.

Referências

ADORNO, R. C. F. Theorizing about the other: vulnerable groups and strategies for social inclusion in public health policies: a brief account of Brazilian case. *International Journal of Migration, Health and Social Care*, London, v. 8, n. 1, p. 4-11, 2012.

AYRES, J. R. C. M. et al. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. (Org.). *Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. p. 117-139.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância Sanitária. Programa Nacional de Controle da Tuberculose. *Manual de recomendações para o controle da tuberculose no Brasil*. Brasília, DF, 2010.

CASTELLANOS, P. L. Análisis de situación de salud de poblaciones. In: MARTINEZ NAVARRO, F. et al. (Org.). *Vigilancia epidemiologica*. Madrid: McGraw Hill Interamericana, 2004. p. 193-213.

FARMER, P. *Infections and inequalities: the modern plagues*. Berkeley: University of California, 1999.

FARMER, P. *Partner to the poor: a Paul Farmer reader*. Berkeley: University of California, 2010.

MONKEN, M.; BARCELLOS, C. Vigilância em saúde e território utilizado: possibilidades teóricas e metodológicas. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 898-906, 2005.

RIO DE JANEIRO. Secretaria de Estado de Saúde. Programa de Controle da Tuberculose. *Informe epidemiológico da tuberculose*. Rio de Janeiro, 2011.

ROCHA, D. S.; ADORNO, R. C. F. Abandono ou descontinuidade do tratamento da tuberculose em Rio Branco, Acre. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 232-245, 2012.

SABROZA, P. C. A produção social das condições de vida e da tuberculose. *Revista Riopharma*, Rio de Janeiro, n. 45, nov./dez. 2001. Available in: <<http://www.crf-rj.org.br/crf/revista/45/07.asp>>. Accessed in: 28 jun. 2009.

SABROZA, P. C. Concepções de saúde e doença. Rio de Janeiro: Abrasco, 2006. Available in: <<http://www.abrasco.org.br/UserFiles/File/13%20CNS/SABROZA%20P%20ConcepcoesSaudeDoenca.pdf>>. Accessed in: 30 jan. 2014.

SANTOS, M. *O espaço dividido: os dois circuitos da economia urbana nos países subdesenvolvidos*. São Paulo: EdUSP, 2002.

SBPT - SOCIEDADE BRASILEIRA DE PNEUMOLOGIA E TISIOLOGIA. Encontro propõe mudanças no tratamento da TB. *Boletim Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia*, Brasília, DF, ano 7, p. 4-5, maio/jun. 2008.

SELIG, L. et al. A tuberculose no cotidiano médico e o efeito bumerangue do abandono. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 113-122, 2012. Available in: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012000100014&lng=en&nrm=iso>. Accessed in: 30 jan. 2014.

Recebido em: 08/03/2013

Reapresentado em: 07/01/2014

Aprovado em: 07/01/2014