



# DIREITO À INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO SOBRE A TUBERCULOSE

### GT 5 – Comunicação e Saúde

Maria Ligia Rangel-S

Professora do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia maria.lirangel@gmail.com; lirangel@ufba.br

José Francisco Serafim

Professor da Faculdade de Comunicação da Universidade Federal da Bahia Ivone Conceição de Souza Cerqueira

Nutricionista do Hospital Universitário Professor Edgard Santos da Universidade Federal da Bahia. Mestre em Medician e Saúde pela FAMEB/UFBA Magali Maria dos Anjos Pinto

Mestre em Saúde Coletiva, pelo Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia

#### Objetivos y/o tema central a abordar

Discutir a questão do direito à informação em saúde, especialmente com referência ao tema da tuberclose.

Caracterización del estudio, experiencia o reflexión teórica propuesta

Estudo de caso qualitativo

#### Resumo

Trata-se de um estudo de caso, com abordagem qualitativa, acerca do direito à informação e comunicação com respeito à tuberculose, realizado no Centro Histórico de Salvador. O estudo recorta o caso de um membro a comunidade rico





o suficiente para mostrar as dificuldades de acesso à informação, os modos de comunicação em serviços de saúde e as consequências para a saúde dos afetados pela doença. Remete à necessidade de ações de informação, comunicação e educação capazes de desconstruir os saberes do senso comum, aproximando-os aos saberes técnicos científicos atualizados; enfrentar o desafio para a intervenção sobre os determinantes sociais, bem como que sejam capazes de incidir sobre as formas de reprodução social de relações interpessoais ao interior dos serviços de saúde, e dos regimes de verdade sobre a tuberculose na sociedade. Propõe-se estimular o debate em espaços públicos, onde se possa falar livremente da doença e aumentar a visibilidade; contribuir para reduzir o estigma e os preconceitos; ocupar espaços nas mídias massivas, com conteúdos atualizados sobre a tuberculose.

## Direito à informação e comunicação sobre a tuberculose

### Introdução

Este texto discute os resultados da pesquisa "Estratégias de Informação, Comunicação & Saúde. Metodologia de comunicação no programa de controle da tuberculose em Salvador-Bahia", mediante a qual se desenvolveu uma proposta metodológica de informação e comunicação para apoiar ações de controle da tuberculose em Salvador, em serviços de atenção básica à saúde. A pesquisa foi desenvolvida no Centro Histórico de Salvador no período de 2009 a 2010, com o objetivo de mapear os saberes sobre a tuberculose e os recursos sociais e comunitários para ações de comunicação em saúde, visando problematizar a interação comunicativa entre profissionais de saúde e comunidade, em torno do controle da doença, com a proposição de metodologias interativas e dialógicas.





A pesquisa foi motivada por demandas oriundas de serviços de saúde que requerem a reflexão crítica acerca e modelos biomédicos de interpretação da doença e intervenções sustentadas em modelos de comunicação informacional, calcados em teorias da propaganda política, e teorias da persuasão, visando mudanças de comportamento, mediante o convencimento. A problemática inclui o expressivo investimento financeiro em campanhas e projetos de comunicação de alcance massivo e público, que deixam de considerar as múltiplas dimensões dos processos de produção, difusão, circulação e apropriação de saberes, práticas e atitudes em saúde.

As iniciativas de divulgação de informações técnico-científicas dirigidas a profissionais e à população são recorrentes, especialmente por parte do Programa Nacional de Controle da Tuberculose (PNCT), do Ministério da Saúde, centradas nesses modelos na busca para controlar a endemia. De outro modo, o Fundo Global Tuberculose Brasil tem diversificado e regionalizado suas estratégias de divulgação de informações. Assim, mediante a produção e distribuição de folders, cartazes cartilhas e vídeos espera alcançar um maior conhecimento da sociedade sobre a tuberculose.

Vários produtos comunicativos circulam na sociedade brasileira, oriundos principalmente de campanhas, trazendo conteúdos técnicos sobre a sintomatologia e enfatizando a necessidade da busca por serviços de saúde para a realização dos exames para o diagnóstico. As ações de comunicação são pontuais, com o objetivo de sensibilizar a população, porém desconsiderando os complexos processos de atribuição de sentido às informações veiculadas sobre a doença; o estigma e preconceito que acompanham a doença; a distância entre os saberes científicos e o senso comum; e as especificidades da tuberculose, doença milenar que carrega marcas de sua historicidade. Se as ações educomunicativas em saúde se defrontam com barreiras situacionais, cognitivas e culturais, às vezes





intransponíveis, no país, no caso da tuberculose, estas se agravam, em função de sua história.

Esta pesquisa é parte de um estudo que mapeia os saberes circulantes em um território de elevada prevalência da doença em Salvador, Bahia, incluindo diferentes vozes que compõem a polifonia social em torno do tema: profissionais de saúde; membros da comunidade, pessoas afetadas ou não; veiculadas pelo jornal impresso de maior circulação na cidade e no estado.

Neste texto, são apresentados os saberes de um membro da comunidade do Centro Histórico de Salvador cuja narrativa é rica o suficiente para revelar o problema do descuido com o direito do acesso á informação e comunicação entre pessoas afetada pela tuberculose, observando-se elementos que fundamentam o estigma e o preconceito em torno da doença.

### Recursos teórico-metodológicos

Boaventura de Sousa Santos (1988) reconhece o caráter totalitário do modelo de produção do conhecimento científico dominante, afirmando que a sua racionalidade científica nega o caráter racional a outras formas de conhecimento que não seguem os seus princípios epistemológicos e suas regras metodológicas. Estas são definidas em modos específicos nos diferentes momentos da história, mas dão lugar a dominação, arrogância, e prepotência que são atributos utilizados pelo autor ao desenvolver argumentos em sua crítica à ciência moderna.

Segundo Sousa Santos (1988), para uma ciência que pretende romper com o paradigma positivista tradicional, todo o conhecimento científico visa constituir-se em senso comum, pois é mediante o conhecimento do senso comum - o conhecimento vulgar e prático-, que orientamos as nossas ações e damos sentido





à nossa vida cotidiana. Nesse sentido, a divulgação científica, seja ela feita através de campanhas ou outras estratégias de comunicação, seria uma forma de buscar a sensocomunização do conhecimento científico. Isto é o que se poderia esperar em relação ao conhecimento científico acumulado nas últimas décadas sobre a tuberculose, que se configura como objeto deste estudo, no qual se observa a aproximação ou distanciamento desses conhecimentos.

A possibilidade de desconstrução de relações de hierarquia de saberes entre técnicos e cientistas, as quais se expressam também entre profissionais de saúde e população usuária dos serviços de saúde, também deve ser considerada. O fato de a ciência moderna ter se construído contra o senso comum, considerando-o superficial, ilusório e falso, como ressalta Sousa Santos (1988), é que pode explicar a ignorância atribuída por cientistas, técnicos e profissionais de saúde às pessoas da comunidade que não se apropriaram dos conhecimentos científicos. Santos ressalta que "É certo que o conhecimento do senso comum tende a ser um conhecimento mistificado e mistificador mas, apesar disso [...], tem uma dimensão utópica e libertadora que pode ser ampliada através do diálogo com o conhecimento científico" (SOUSA SANTOS, 1988, p. 21). Isso porque o conhecimento do senso comum "[...] faz coincidir causa e intenção; subjaz-lhe uma visão do mundo assente na acção e no princípio da criatividade e da responsabilidade individuais. [...]O senso comum é transparente e evidente [...]". Ademais, "[...] O senso comum é superficial porque desdenha das estruturas que estão para além da consciência, mas, por isso mesmo, é exímio em captar a profundidade horizontal das relações conscientes entre pessoas e entre pessoas e coisas". (SOUSA SANTOS, 1988. p.21).

Contudo, destaca o autor, se "deixado a si mesmo, o senso comum é conservador e pode legitimar prepotências, mas interpenetrado pelo conhecimento científico pode estar na origem de uma nova racionalidade" (SOUSA SANTOS, 1988, p.21).





Trata-se então de orientar-se a uma inversão da ruptura epistemológica, em um movimento do conhecimento científico para dar um salto qualitativo na direção do senso comum e não deste na direção daquele. Assim, Souza Santos defende que a condição de realização do conhecimento científico é tornar-se senso comum, tornar-se autoconhecimento e traduzir-se como sabedoria de vida (SOUSA SANTOS, 1988, p.21).

Portanto, cabe ao conhecimento científico divulgar-se, no sentido de tornar-se vulgar/ comum. Requer, portanto, processos de comunicação que se afastem de uma mera transmissão de informações, mas que a tenha como processo interativo e dialógico.

Rorty (apud RABINOW,2002) afirma que o conhecimento não é uma representação acurada da realidade, possível através de processos mentais e inteligíveis. O autor ressalta que a conversação entre indivíduos e culturas se dá em contextos que são moldados pela história, pela cultura, pela política e práticas sociais, parcialmente discursivas, que constituem as relações sociais. Segundo Rabinow, Foucault chamou de regime de verdade e falsidade a algo que é ao mesmo tempo componente e produto de práticas sociais.

Assim, compreende-se que as relações de poder são subsumidas nas construções sociais e históricas da verdade. Dessa ideia, caberia interrogar qual o regime de poder e de verdade que circunda a saúde e a doença? E a tuberculose? Nesse caso, a despeito da ampliação da percepção dos determinantes sociais da doença, definidos como precárias condições de moradia, hábitos alimentares, acesso a bens e serviços, fome, miséria, o poder é o das ciências biomédicas a ditar o tratamento medicamentoso da doença, sem o devido tratamento social, as





ações sobre os determinantes sociais da doença e a [possível?] promoção do equilíbrio entre o agente e o hospedeiro.

Como a tuberculose existe a mais de cinco mil anos, e sua representação social varia ao longo da história da humanidade (PORTO, 2007), e acredita-se que irá permanecer ainda por muito tempo como parte das doenças que acometem a humanidade; espera-se certa permanência das representações sociais da doença que já atravessaram séculos. Os avanços científicos e tecnológicos sobre a doença ocorridos no século XX levaram à identificação do agente etiológico, o bacilo de Koch, e ao desenvolvimento de tecnologias específicas para o tratamento da doença, a antibioticoterapia, enquanto também se vinculou a doença, em sua expressão na coletividade, a questões relacionadas às desigualdades sociais. A despeito disso, estudos sobre as representações sociais identificam que a tuberculose segue estigmatizada, sugerindo o aprisionamento dos saberes a um mesmo regime de poder e de verdade de um tempo passado, mas que tendem a se perpetuar, uma vez que se desconsiderem os conhecimentos de outros campos disciplinares, como a antropologia, a sociologia, a epidemiologia e a história, muito além do saber biomédico, e que podem contribuir para intervir sobre fatores sociais e culturais, expandindo-se as ações para a abordagem da doença no meio socioambiental.

Não resta dúvida de que o processo de estigmatização associado à tuberculose é um aspecto importante a ser considerado (CLEMENTINO et al., 2011; WENDLING, MODENA, SCHALL, 2010), e pode encontrar suas raízes na história da doença. Embora esta tenha sido associada, em seu princípio, com um estado de refinamento do espírito almejado por artistas, a tuberculose passou a ser associada à desordem social e vida desregrada, de modo que era vista como um castigo moral àqueles que deveriam se manter afastados da vida social (PORTO, 2007; CLEMENTINO, 2011). O desconhecimento das causas da tuberculose e a





ineficácia do tratamento, antes do advento da terapia medicamentosa, condenavam à morte os doentes, o que justificava o horror coletivo diante da doença nesse tempo (PORTO, 2007; SONTAG, 1984). Entretanto, a despeito de todos os recursos disponíveis para tratamento e cura desta enfermidade atualmente, os conhecimentos desses tempos passados ainda permanecem cristalizados no imaginário popular, de modo a fundamentar e reforçar o estigma. Na prática, isto se traduz em obstáculos na detecção de novos casos, no exame de seus familiares e de outras pessoas comunicantes, além de interferir na decisão do paciente em buscar o serviço de saúde e cumprir o tratamento por completo, o que, em última instância, pode contribuir para o aumento do risco de transmissão e da morbi-mortalidade da tuberculose, dificultando seu controle.

O desenvolvimento do conceito de estigma é analisado por, que o traçaram a partir da contribuição de vários autores, e mostraram como as definições, em geral, descrevem

O processo de estigmatização é relacional, ou seja, o estigma é socialmente construído e, portanto, não está localizado inteiramente dentro do estigmatizado, e sim dentro de um contexto social que define um atributo como desvalorizante (YAN e cols, 2007). Há também definições que consideram a influência do poder na determinação da susceptibilidade e possível resposta ao estigma, e aquelas que incluem a discriminação estrutural, representando um passo crítico em direção à visão do estigma como processo e criação de poder estrutural. Um exemplo disso foi observado em um estudo sobre manifestações de estigma relacionado à tuberculose, dentro de um sistema de saúde, o qual mantinha a unidade para tratamento da tuberculose em um setor mais afastado, com horário de atendimento específico e no qual já não havia tantas pessoas, e cuja alocação de um profissional de saúde para este setor era vista como um "castigo" (DODOR, KELLY, 2010). Assim o estigma se manifesta tanto em procedimentos





administrativos, como em comportamentos e atitudes voltadas para os pacientes e para os profissionais que trabalham no setor de atendimento dos casos de tuberculose.

Portanto, torna-se imprescindível que os profissionais e gestores de saúde considerem esse universo de percepções da tuberculose, organizando o atendimento e orientando corretamente o indivíduo acometido pela doença e seus familiares, para não estimular o processo de estigmatização da doença e isolamento do doente, nos próprios serviços de saúde, bem como o abandono do tratamento, tendo em vista a relação encontrada, por alguns estudos, entre conhecimentos, percepções e atitudes da população e a busca de serviços de saúde, cumprimento do tratamento completo e impactos sociais da tuberculose (BARBERO, HERNÁNDEZ, 2009; BAYER, 2008).

#### Métodos e técnicas

Os métodos e técnicas utilizados neste estudo, para a aproximação aos saberes circulantes sobre a tuberculose, são aqueles tradicionais da pesquisa qualitativa, combinados com inovações metodológicas que propiciam a participação dos sujeitos na pesquisa, através da ludicidade, para a produção de dados qualitativos, de modo a cercar o objeto da pesquisa, abrangendo suas diferentes facetas. Assim, os saberes sobre a tuberculose oriundos de sujeitos da comunidade, doentes e não doentes, foram acessados mediante ambas as abordagens.

Para este artigo foi selecionada uma entrevista semi-estruturada realizada com Antônio (nome fictício), membro da comunidade do Centro Histórico de Salvador. Este foi informado dos objetivos da pesquisa, e assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A entrevista foi realizada na Unidade de





Saúde do bairro, frequentada pelo entrevistado, videogravada e transcrita para a análise, com o devido consentimento do participante.

Foram considerados na entrevista saberes acerca de: causa e transmissão da doença; prevenção; e tratamento/cuidado; meios e fontes utilizados/as para obter informação sobre saúde, doença, e tuberculose em particular; sugestões sobre o que deve ser divulgado sobre a mesma.

### A luta pelo direito de saber e as contradições da informação médica

O entrevistado Antônio, residente do CHS, prontificou-se a relatar sua experiência de desenvolver a tuberculose associada à infecção pelo HIV. As imagens trazidas por ele em seu relato, vinculadas à palavra tuberculose, foram a tristeza e a morte. Ele entende a tuberculose como uma doença debilitante, que "acaba muito o corpo da gente (...) parece que não vai mais se recuperar", além de ser carregada de preconceito, pois "Ninguém quer saber que a pessoa fez o tratamento, ficou bom, o pessoal quer sair tudo de junto".

O entrevistado destaca o preconceito com a doença, pois é vítima do mesmo dentro da casa da sua mãe: "Porque na casa de minha mãe mesmo, eu num bebo mais água nos copos de lá, não almoço mais no prato de lá da casa dela", pois ela separa, mesmo sabendo que "o tratamento foi concluído certinho, minha doença não passa mais pra ninguém, mas ela não aceita não". Segundo ele "Ninguém aceita, as pessoas (...) não fica mais de junto de mim como ficava antigamente".

A associação da tuberculose com o HIV potencializa não só o risco de óbito, como também o estigma, o que é ressaltado na narrativa de Antônio, tanto com relação à família como com os amigos, pois "Aí muitas pessoas se afastam mais por causa disso também, mais com medo do HIV e pegar tuberculose (...)."





Avalia sua experiência com o serviço de saúde, para o tratamento da tuberculose, como ótima, pois contou com o apoio da enfermeira e achou que se recuperou "rapidinho", tendo cumprido corretamente os seis meses de tratamento, além de ter recebido cesta básica, remédio, ticket refeição, mantendo vínculo com a enfermeira da Unidade de Saúde.

Antônio mostra-se indignado com o preconceito com a tuberculose, tendo em vista o encurtamento do tratamento para seis meses e a possibilidade de cura total, mas considera ainda pior o preconceito com o HIV, levando-o a esconder sua condição de infectado.

A narrativa de Antônio sugere que ele nunca foi bacilífero, portanto não transmitia a doença, uma vez que tinha pouca tosse e seu diagnóstico teria sido feito mediante ressonância magnética, constatando-se o diagnóstico de HIV associado. Por esta condição, o entrevistado foi também acometido de infecções pelo vírus da hepatite e do herpes, e pela bactéria da sífilis, além do bacilo da tuberculose. Esta condição de multinfecção o levou a uma experiência traumática e de indignação pelo fato de se sentir desinformado sobre a sua doença.

Antônio recebeu atendimento em vários serviços, e foi tratado por vários médicos (infectologista do CREAIDS - Dra. A); pneumologista do Hospital Otávio Mangabeira (Dra B); uma enfermeira da unidade de saúde, além de outros médicos do hospital.

A narrativa de Antônio se presta à constatação da urgente necessidade de assegurar à sociedade o acesso a informações atualizadas sobre a enfermidade, bem como evidencia através do relato de sua luta por uma definição diagnóstica, o despreparo dos serviços para lidar com a mesma. Apesar da dificuldade de aceitar





a sua condição de portador de HIV, Antônio pôs-se a querer saber e a questionar a médica que lhe dera o diagnóstico. Esta parece ter reagido com excesso de informação e escassez de cuidado, conforme narrou o entrevistado, uma ver que a "Dra (A) disse na minha cara, no meu rosto que eu ia morrer do vírus do HIV, ia perder uma perna, ia perder um braço, ia dar derrame, que eu ia ficar cego", e "Então na hora que eu fui pro hospital procurar ela, ela sumiu, ela nunca tá no hospital – nem no hospital nem no escritório dela".

Aí esse dr. (C) pegou e viu, agora meu médico agora, passou o coquetel, passou a carga viral, eu peguei fiz tudo direitinho. Na hora que eu estou em casa, faz uma semana tomando o remédio, ele me ligou pra lá e mandou suspender... que diz que eu estava com suspeita, que eu não tava com o vírus do HIV, que eu não tinha que tá usando esses remédios (Antônio).

O que a narrativa de Antônio sugere é que os médicos não entraram em acordo sobre o diagnóstico da sua doença, deixando-o ficar de serviço em serviço, recebendo explicações contraditórias: "Dra. (B) falou comigo: 'ói (..), eu sou médica, acho que desses anos tudo, eu sei... se você tivesse o vírus do HIV, remédio nenhum ia te segurar ...)."

Lembra então da Dra A (infectologista do Creaids): "porque eu discuti com ela no hospital chegou me disse isso, ela pegou minha pasta bateu e falou 'você vai morrer disso, disso e disso".

A narrativa sugere que a Dra A sentiu-se desautorizada pelos colegas pelo diagnóstico emitido e julgou-se no direito de reafirmar essa autoridade frente ao doente levando-o a sentir-se acusado, responsabilizado pela própria doença. A





autora da acusação é a médica infectologista, seguido a linha de discurso culpabilizante recorrente (Castiel, 2010). Ora, se ambas as doenças, a AIDS e a tuberculose, são carregadas de preconceito, é aceitável que o doente se sinta ofendido e acusado, especialmente se não tem a comprovação dos fatos. Mas, o que faz Antônio sofrer não é tanto o fato de ter ou não ter a doença, mas o de não ser informado de sua chance de recuperação, de qual tratamento deve seguir. "Acusar-lhe" sem as provas lhe traz revolta e angustia, pois Antônio não entende porque, se está curado da tuberculose, da sífilis, da herpes, continua sendo "acusado" de portar o virus do HIV. Quer encontrar uma explicação:

Aí dr.(C) falou "ói (Antônio), eu tô falando uma coisa com você, não foi eu que falou que você tava com o vírus do HIV, que você tinha AIDS. Dra. (A) que confirmou, a infecta, ela que confirmou'.

Eu falei: 'Dr., e por que eu fui ótimo no meu tratamento de tuberculose, minha médica disse que eu não tinha doença e eu vou aplicar duas benzentacil que é pra controlar a sífilis – porque sífilis na hora que a pessoa pega não tem mais cura' – mas só ela só que está acusando. Chega um exame mesmo do hospital – tem o nome do hospital,(...) – tem o vírus do HIV escrito Ministério da Saúde – ligaram pra minha mãe disseram que eu não tinha – porque eles que confirmam lá, né? disse que eu não tinha, mas só que Dra A que está me acusando porque eu discuti com ela sobre isso. (Antônio).

Prossegue:





Dra. (Enfa) tem um exame meu na mão que eu não sou soropositivo... só ela só... Dr. (C) também agora que tá me acompanhando falou também que está estranho, vai repetir meu exame todo de novo. Agora também quero falar com Dra. (Enfa) a que eu voltei a tossir. (Antônio).

Antônio já havia ficado internado seis vezes por conta da tuberculose ou outras co-infecções. Parece que para ele era mais fácil aceitar-se com a tuberculose do que com o HIV, embora ele sempre visse uma forte associação entre HIV e tuberculose. De fato, ele revela que, quando o médico lhe disse seu diagnóstico, ele falou: "deve ser tuberculose mesmo, junto com o vírus do HIV".

Contudo a evolução de sua doença lhe causou estranheza e trouxe a suspeita de que estavam mentindo para ele

É. mas agora eu só estou achando um pouco estranho que eles estão mentindo muito pra mim... os médicos. Eles estão mentindo muito. Estão mentindo, e minha médica de lá do... uma que eu estou agora, Dra. [B, pneumologista], ela falou comigo: "Antônio, eu só trabalho com tuberculose." Eu falei: "Dra., por que eles estão mentindo pra mim direto? Eles não estão querendo me atender mais... (Antônio).

Para Antônio os médicos não queriam dizer a ele qual a doença que ele tinha, e ele não sabia por quê. Assumia que fez "muito programa" e que não seria o primeiro a contrair a doença, mas precisava que falassem com ele para pudesse fazer o tratamento "direitinho" e viver a vida "até quando Deus permitir".





Vê-se, desse modo, jogado de um lado a outro no hospital, mas apoiado pela enfermeira da Unidade de Saúde, e considera a possiblidade de recorrer aos meios de comunicação:

Eles estão jogando, eles estão mentindo... é porque eles falaram que eu só tinha hepatite. A hepatite, eles curaram a hepatite, mas agora esse do HIV... que eles não estão ... aí, por isso que eu estou perguntando, que eu quero perguntar direitinho, porque eu quero ir também numa rádio, numa.... numa reportagem pra falar o nome dos médicos e do hospital que eu estou sendo acompanhado.

Porque não está tendo relatório nenhum, eles só estão me dizendo de boca... porque ela não fez assim igual como a Dra. (pneumologista) fez? "Aqui (Antônio), seu resultado aqui, você está com tuberculose". Me amostrou, "você tem isso isso isso e isso", mas eu perguntei a ela: "eu tenho o vírus do HIV?" Ela disse que não. E eles estão mentindo, saindo de baixo. O médico me disse agora que ele não confirmou nada comigo, que eu tinha o vírus do HIV (Antônio).

Antônio lida com a proximidade da morte. Perdera um amigo, jovem de 23 anos, vítima da co-infecção tuberculose e HIV. Entende que o amigo morreu porque usava drogas e ele não usa: "eu dava conselho todo dia a ele: pare de usar crack".

A sua doença foi enfrentada com coragem e companheirismo pelo parceiro, que segundo o entrevistado, não teve medo, "ficou normal" e criticou a atitude da mãe e outros familiares, que o rejeitaram.





Teve um irmão meu mesmo que tem carro, toda vez que eu pedia pra me levar... pra me dar um socorro da crise de tuberculose, pra me dar um socorro..., ele disse que não podia me levar não, porque... pros filhos dele não pegar tuberculose... pra entrar no carro dele... não, pra num pegar tuberculose nos filhos dele. Mas meu marido foi 100%, adorei ele que ele ficou rente-rente comigo, me levava pra o hospital (Antônio, 2011).

Antônio sentiu-se bem informado sobre a doença, especialmente pela enfermeira da Unidade de Saúde, que o orientou para evitar lugares sem ventilação "pra não passar a doença pra ninguém; não cuspir em lugares públicos, não comer no prato dos outros para se proteger de contrair outras doenças", uma vez que seu sistema imunológico estava baixo; não espirrar em lugares fechados, não se expor ao sol, para evitar hemoptises, colocar a mão à boca, se for tossir. O entrevistado recebeu ainda informações de que, com quinze dias de tratamento, não estaria mais transmitindo a doença, e que poderia "beber água do copo de outra pessoa em casa, na casa de qualquer pessoa (...)".

Passou essa informação a outras pessoas, inclusive à família, mas para ele ninguém acredita. "E ói, a senhora vê, na hora que eu vou no vaso sanitário na casa de minha mãe, ela joga q-boa".

Gostaria que algo fosse feito para acabar com o preconceito e afirma que as pessoas (família, amigos, vizinhos) não aceitam que a tuberculose tem cura e que é necessário ir até as casas conversar com as pessoas sobre isso, especialmente quando se começa o tratamento. Ressalta que, durante o tratamento, a vida segue normal e que depois do tratamento não se pega mais tuberculose da pessoa que





teve a doença, pois já após quinze dias fazendo o tratamento não se transmite mais a doença.

Ressente-se da postura de alguns médicos e diz que gostaria que eles lhe dissessem a verdade, a ele a aos familiares, para que pudessem fazer o tratamento estando seguro de qual é sua doença.

Reafirma que a tuberculose tem cura, se o tratamento for feito corretamente, "direitinho", e não tem porque parar, pois os serviços de saúde dão suporte, e é preciso afastar o medo e a ideia de que "vai tomar remédio o dia todo, não pode comer isso, não pode comer aquilo... durante o tratamento (...) pode curtir normalmente, pode brincar, ser uma pessoa feliz, alegre".

## Considerações finais

Os saberes circulantes no bairro mais antigo da capital baiana, habitado por moradores de rua, pessoas humildes que vivem em moradias precárias, e marcado pelas profundas desigualdades sociais da cidade, evidenciam a distância entre os conhecimentos do senso comum e o conhecimento científico atual, e as marcas do estigma da tuberculose no imaginário social, oriundas de conhecimentos do passado, e que permeiam também o senso comum douto, aquele de profissionais de nível superior que trabalham no território.

Constataram-se assimetrias de acesso a informações, que acentuam a diversidade de representações, experiências e práticas sociais e fazem da tuberculose, em pleno século XXI, doença quase tão temida quanto no século XIX e XX.





O problema que se apresenta sobre a dimensão comunicativa em torno da tuberculose é que o conhecimento científico acumulado sobre a doença não tem se sensocomunizado, isto é, alcançado o estatuto de senso comum. Percebe-se, neste estudo, que as raízes do estigma e do preconceito estão não só na distância observada entre os saberes científicos e aqueles que persistem no imaginário social, resistindo no tempo e no espaço, transitando entre o senso comum e conhecimento científico, já identificado por diversos autores (ANTUNES, 2000; GONÇALVES, 2000). Estes são evidenciados também, e principalmente, nas condições estruturais da sociedade que, em plena era da informação e da crescente aceleração das trocas simbólicas, reafirma a experiência da doença em condições de vida existentes no século XIX. Assim, permanecem não só os saberes dessa época, mas também as condições de sua produção, ou seja, aquelas propícias ao desenvolvimento do bacilo que sobrevive longe dos raios ultravioletas em ambientes sem iluminação natural e sem ventilação adequada.

Tornam-se evidentes, tanto a inadequação quanto os limites das estratégias de informação e comunicação para reduzir a distância entre saberes científicos e os do senso comum, visto que o controle da doença depende menos do acesso à informação do que da eliminação das condições de sua produção. Do mesmo modo, pode-se considerar os limites das estratégias de educação, posto que os conhecimentos não derivam apenas da dimensão cognitiva, mas sobretudo da experiência vivida.

A despeito disso, o estudo se depara com os desafios de buscar a estratégias de comunicação e educação e contribuam para desconstruir o estigma e o preconceito em torno da doença.

Mesmo com todo o aprendizado historicamente acumulado com relação à tuberculose, que conduz à compreensão da doença vinculada aos seus





determinantes socais, o saber científico se moderniza no tratamento medicamentoso, enquanto permanecem as condições que oferecem resistência à sua apropriação: a pobreza, o alcoolismo, as más condições de habitação, de alimentação, o drama da vida cotidiana nos grandes centros urbanos, onde os modos de conduzir a vida se tornam a cada dia mais complexos e o agente bacteriano também se fortalece em ambientes que lhe são propícios. Tais modos de vida enraízam os antigos saberes e lhes dão potência.

Daí atribuir-se a doença ao Bacilo de Koch, que acometeria os pobres e mal educados e propensos a vícios. O indivíduo afetado acaba por significar uma ameaça, mesmo a profissionais de saúde, os quais buscam a proteção através do uso de máscaras e até mesmo fugindo de quem tosse, omitindo-se por vezes a prestar assistência a indivíduos acometidos, contradizendo a própria ética profissional e, ironicamente, o papel social dos serviços de saúde, quando pessoas vão aos serviços de saúde em busca de tratamento. Esta ameaça é vista tanto na família como nos serviços de saúde, como mostrou Antônio. Persiste a prática de organizar o atendimento a tossidores suspeitos ou afetados, mesmo já em tratamento, separando-os em espaços específicos, de modo a proteger os outros doentes da ameaca que representam. Assim, todos temem a enfermidade e, mesmo médicos fogem de atender indivíduos com suspeita de tuberculose, com medo de contraírem a doença. Enquanto reduzem o próprio medo, contribuem para aumentar o estigma. Desconsideram que, se a doença possui alta prevalência, os bacilos circulam nos ônibus, nas filas de banco e de supermercados; nas feiras, nas ruas; e que, bem acolher e tratar os indivíduos acometidos é a melhor forma de controlar a dispersão do bacilo no ambiente e assegurar a proteção da coletividade.

Ademais, o transmissionismo comunicativo não tem se ocupado de deslocar o saber do senso comum, na medida em que não dialoga com a sociedade, para





além da esperada adesão ao tratamento, e não toca em aspectos da vida íntima da família com relação à tuberculose, a não ser para orientar que vão todos aos serviços de saúde fazer os exames, saber-se são ou não tuberculosos, como visto na narrativa da D. Ione.

Diante disso, este estudo remete à necessidade de que ações de informação, comunicação e educação se voltem para desconstruir os saberes do senso comum, aproximando-os aos saberes técnicos científicos atualizados; enfrentar o desafio para a intervenção sobre os determinantes sociais, bem como que sejam capazes de incidir sobre as formas de reprodução social de relações interpessoais ao interior dos serviços de saúde, e dos regimes de verdade sobre a tuberculose na sociedade. Estimular o debate em espaços públicos, onde se possa falar livremente da doença e aumentar sua visibilidade; contribuir para reduzir o estigma e os preconceitos; ocupar espaços nas mídias massivas, especialmente televisiva, com conteúdos atualizados sobre a tuberculose.





# REFERÊNCIAS BLIBLIOGRÁFICAS

- Antunes, J. L. F.; Waldman, E. A. & Moraes, M. (2000). A tuberculose através do século: ícones canônicos e signos do combate à enfermidade. *Ciênc. saúde coletiva* [online]. *5*(2) 367-379. ISSN 1413-8123.
- Bayer, R. (2008, Aug.) Stigma and the ethics of public health: Not can we but should we. *Social Science & Medicine*, vol. 67 (pp. 463–472). Acesso em: 16/12/2012. Disponível em

  <a href="http://www.mailman.columbia.edu/sites/default/files/Stigma%20and%20the">http://www.mailman.columbia.edu/sites/default/files/Stigma%20and%20the</a>
  %20Ethics%20of%20Public%20Health%20Bayer.pdf
- Barbero, B. S., & Hernández, T. B. (2009). Conocimientos, actitudes y percepciones de la población inmigrante latinoamericana enferma de tuberculosis en la Comunidad de Madrid. *Aten Primaria*, *41* (4) 193–200.
- Castiel, L.D., Guilam, M.C.R., & Ferreira, M.S. (2010) *Correndo o Risco.* Uma introdução aos riscos em saúde. Rio de janeiro: Editora Fiocruz, 134p.
- CLEMENTINO, F. S et al. (out/dez 2011) Tuberculose: Desvendando Conflitos Pessoais e Sociais. *Rev. enferm.* 19(4), 638-43. UERJ, Rio de Janeiro.
- Dodor, E. A., & Kelly, S. J. (2010). Manifestations of tuberculosis stigma within the healthcare system: the case of Sekondi-Takoradi Metropolitan district in Ghana. *Health Policy* doi:10.1016/j.healthpol. 2010.06.017.
- FUNDO GLOBAL TUBERCULOSE BRASIL. Acesso em 19 de janeiro de 2010. http://www.fundoglobaltb.org.br/





- Gonçalves, H. (2000, jul.-out.) A tuberculose ao longo dos tempos. *História, Ciências, Saúde* Manguinhos, *7*(2), 303-25, http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S0104-5970200000300004
- Huizinga, J. (2000). *Homo Ludens*. São Paulo: Editora Perspectiva S.A, 162 p.

  Acesso em 12/12/2012. Disponível em

  <a href="http://jnsilva.ludicum.org/Huizinga\_HomoLudens.pdf">http://jnsilva.ludicum.org/Huizinga\_HomoLudens.pdf</a>
- Porto, A. (2007). Representações sociais da tuberculose: estigma e preconceito. Rev. Saúde Pública, 41 (supl. 1), 43-49.
- Rabinow, P. (2002). Representações são fatos sociais: modernidade e pósmodernidade na antropologia. In Rabinow, P. *Antropologia da Razão*, Rio de Janeiro: Relume Dumará,
- Sánchez, A. I. M., & Bertolozzi, M. R. (2004). Conhecimento sobre a tuberculose por estudantes universitários. *Boletim de Pneumologia Sanitária* 12(1) 17-24. Acesso em 10/11/12. Disponível em http://scielo.iec.pa.gov.br/pdf/bps/v12n1/v12n1a04.pdf
- Sousa Santos, B. (1988). *Um Discurso sobre as Ciências*; Edições Afrontamento; Porto.
- Sontag, S. (1984). *A doença como metáfora*. Rio de Janeiro: Ed. Graal, 108p. (Coleção Tendências, v.6).
- Souza, C.T.V.; Natal, S.; Rozemberg, B. (2005). Comunicação sobre prevenção da tuberculose: Perspectivas dos profissionais de saúde e pacientes em duas





unidades assistenciais da Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro. *Revista Brasileira de Pesquisa de Educação em Ciências*. Rio de Janeiro, *5* (1) 78-87. Acesso em: 10/11/12. Disponível em

http://www.cienciamao.if.usp.br/dados/rab/\_comunicacaosobreprevenca.arti

Wendling, A.P.B., Modena, C.M., & Schall V.T. (2010. jul./dez.) Tuberculose: o estigma na visão de gerentes de Centros de Saúde de Belo Horizonte, MG
Brasil. Cadernos da Escola de Saúde Pública, Ceará 4(2) 11-18, Acesso em 10/11/2013. Disponível em

http://www.esp.ce.gov.br/cadernosesp/index.php/cadernosesp/article/view/3

5

Yang, L. H., Kleinman, A., Linka, B.G., Phelan, J.C., Leed, S., & Goode, B., (2007, Apr.) Culture and stigma: Adding moral experience to stigma theory. Social Science & Medicine 64, 1524–1535.