

Capítulo 1

**Circulação de saberes
comunitários sobre
a tuberculose em território
de Saúde da Família**

Maria Ligia Rangel-S
José Francisco Serafim
Magali Maria dos Anjos Pinto
Ivone Cerqueira

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 (CHS), 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 em 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 de 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-se 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 desconsideram os complexos processos de atribuição

de sentido a informações veiculadas sobre a doença, o estigma e preconceito que a acompanham, 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 educacionais 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.

Sánchez e Bertolozzi (2004), estudando acerca desse conhecimento entre estudantes universitários, encontraram que 79,2% dos entrevistados sabiam o que era tuberculose, 63% conheciam a sintomatologia, 84% sabiam se tratar de doença transmitida pessoa a pessoa e 78,3% responderam que havia possibilidade de cura. A pesquisa destaca que 56,6% desconheciam o agente causal e um quarto dos 67,9% que referiram já ter ouvido falar da doença teriam sido em instituição de ensino. Quase a metade dos entrevistados não sabia a que serviço recorrer para a realização de exames, e 20,8% dos alunos referiram não saber sobre a doença, considerando, inclusive, sua inexistência no cenário epidemiológico. Os autores destacam que o estudo revela pontos de vulnerabilidade acerca do conhecimento sobre a enfermidade, especialmente tendo-se em conta que o grupo estudado é aparentemente diferenciado, uma vez que, em tese, sua inserção em instituições de ensino superior (IES) propiciaria condições mais favoráveis ao acesso a informações sobre a tuberculose.

A pesquisa de Souza, Natal e Rozemberg (2005) sobre conhecimentos de profissionais e usuários de serviços sobre a tuberculose, no Rio de Janeiro, focalizou a etiologia da doença, a experiência direta com a mesma, conhecimentos sobre prevenção, conteúdos relevantes para a comunicação sobre a doença, e sugestões de meios e estratégias de comunicação. As autoras observam que os saberes científicos e os populares estão em desencontro, o que interfere no processo comunicativo em torno da tuberculose. Ressaltam a importância de considerar, nos processos educativos, as diferentes visões de mundo e os diversos saberes, através do estímulo à interação entre profissionais de saúde e pacientes.

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

Neste texto, são apresentados os saberes circulantes que se expressam em vozes da comunidade, adultos e jovens, afetados ou não pela doença, observando-se aqueles que fundamentam o estigma e o preconceito em torno da doença.

Recursos teórico-metodológicos

PARA COMPREENDER OS saberes circulantes sobre a doença, toma-se como referencial teórico-metodológico as formulações de Boaventura de Santos (1988) acerca dos saberes sociais. O autor 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 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 deste – 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 sensocomunicação 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, deve ser considerada. O fato de a ciência moderna ter se construído contra o senso comum, considerando-o superficial, ilusório e falso, como ressalta 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". (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 prático e pragmático; reproduz-se colado às trajectórias e às experiências de vida de um dado grupo social e nessa correspondência se afirma viável e securizante. O senso comum é transparente e evidente; desconfia da opacidade dos objectivos tecnológicos e do esoterismo do conhecimento em nome do princípio da igualdade do acesso ao discurso, à competência cognitiva e à competência linguística.

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. O senso comum é indisciplinar e imetódico; não resulta de uma prática especificamente orientada para o produzir; reproduz-se espontaneamente no suceder quotidiano da vida. O senso comum aceita o que existe tal como existe; privilegia a acção que não produza rupturas significativas no real. Por último, o senso comum é retórico e metafísico; não ensina, persuade. (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". (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 direcção do senso comum e não deste na direcção daquele. Assim, 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:

O conhecimento científico pós-moderno só se realiza enquanto tal na medida em que se converte em senso comum. Só assim será uma ciência clara que cumpre a sentença de Wittgenstein, 'tudo o que se deixa dizer deixa-se dizer claramente'. Só assim será uma ciência transparente que faz justiça ao desejo de Nietzsche ao dizer que 'todo o comércio entre os homens visa que cada um possa ler na alma do outro, e a língua comum é a expressão sonora dessa alma comum.' (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.

Entende-se, também, apoiado na hermenêutica, tal como propõe Rorty (1979 apud RABINOW, 2002), 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. Rabinow (2002) busca em Foucault a análise do problema das representações, a qual as remete às práticas sociais e políticas que constituem o mundo moderno, com preocupações que distinguem a ordem, a verdade e o sujeito. As ideias em Foucault tomadas como práticas sociais atingem a noção de ideologia, tornando-a problemática. (RABINOW, 2002)

Segundo Rabinow (2002), 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 e 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 5 mil anos e sua representação social varia ao longo da história da humanidade (PORTO, 2007), acreditando-se que irá permanecer ainda por muito tempo como parte das doenças que acometem o mundo, 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, 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. (CLEMENTINO et al., 2011; PORTO, 2007) 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, isso 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 morbimortalidade da tuberculose, dificultando seu controle.

O desenvolvimento do conceito de estigma é analisado por Yang e colaboradores (2007), que o traçaram a partir da contribuição de vários autores e mostraram como as definições, em geral, descrevem o processo de estigmatização como relacional, ou seja, o estigma é socialmente construído e, portanto, não está localizado inteiramente dentro do estigmatizado, mas sim dentro de um contexto social que define um atributo como desvalorizante. 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, 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.

A aproximação aos saberes comunitários se deu mediante a realização de dois grupos focais (GF), com lideranças comunitárias e seis entrevistas semiestruturadas com membros da comunidade do CHS. Dos grupos focais, participaram seis adultos, três em cada GF, todos lideranças comunitárias, na faixa etária em torno de 40 anos, sendo apenas uma mulher. Das entrevistas, participaram um líder comunitário (Alberto); uma assistente social (Ana) de uma organização não governamental (ONG) que atua no território do estudo; uma psicóloga (Beatriz) e uma pedagoga (Adele), que atuavam em um Centro de Referência de Assistência Social; uma senhora (dona Ione), mãe de filhos portadores da doença; e um morador, portador da doença. Nesta análise não foram incluídos os profissionais de saúde que atuam no território. Todos os nomes utilizados são fictícios, com o objetivo de

preservar a identidade dos colaboradores da pesquisa. Estes foram informados dos objetivos da pesquisa, consentiram em participar da mesma e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

Os grupos focais foram realizados na instituição onde se desenvolveu a pesquisa e as entrevistas semiestruturadas nos espaços comunitários e nas ONGs. Foi utilizada uma ficha de inscrição em grupo focal para o registro dos participantes. Um guia temático, previamente elaborado, norteou as discussões dos grupos focais, e um roteiro norteou as entrevistas individuais semiestruturadas.

As entrevistas foram realizadas em locais diversos no território (domicílio, local de trabalho, etc) e as oficinas lúdicas com os jovens em instituição de ensino e de assistência social local. Todas as entrevistas e grupos focais foram videogravadas e transcritas para a análise com o devido consentimento dos participantes.

Ainda, recorreu-se a atividades lúdicas para acessar os saberes de jovens e adultos que frequentavam uma ONG. Consideramos, a partir da obra de Johan Huizinga, *Homo Ludens* (2000), que a atividade lúdica tem uma função significativa, que possui algo “[...] que transcende as necessidades imediatas da vida e confere um sentido à ação.” (HUIZINGA, 2000, p. 5) O lúdico proporciona um momento de suspensão do cotidiano para dar lugar à imaginação. Assim, optou-se por proporcionar espaços lúdicos de narração dos saberes sobre a doença, mediante duas oficinas de criação, em que foram oferecidas condições para a elaboração de histórias em quadrinhos e a representação teatral de um programa de TV, ambos de livre criação, com roteiro e conteúdos produzidos pelos participantes, sem a interferência dos pesquisadores.

Os resultados são apresentados a seguir, distinguindo-se os discursos de pessoas afetadas diretamente ou indiretamente pela doença e os que não tiveram experiência próxima com ela. Foram considerados os seguintes aspectos específicos: causa e transmissão da doença; prevenção; tratamento ou cuidado; e meios e fontes utilizados para obter informação sobre saúde, doença, e tuberculose em particular.

Saberes da tuberculose na comunidade entre os que não conviveram com a doença

Considerando-se os saberes sobre as causas e transmissão da doença, evidenciou-se que esta é vista como resultante “[...] do descaso de pessoas desregradas consigo próprias, com baixa autoestima” (Alberto, líder comunitário), contudo essa ideia não

se vincula à punição e isolamento, ao contrário, o doente é visto como alguém que necessita “*de atenção, carinho, amor da família*”, reconhecendo-se que doença tem cura e que os doentes necessitam de apoio. (Alberto)

No mesmo sentido, Ana (assistente social), em entrevista, declara que a doença é causada pela fragilidade do ser humano, pela degradação das condições de vida. Mas afirma que não sabia que a tuberculose tem cura: “[...] *pra mim era um tratamento [...] essa pessoa ia fazer um tratamento, mas ia morrer [...] não sabia da cura [...] não sabia!*” Ana tomou conhecimento de que a doença tem cura somente durante a entrevista, perguntando à entrevistadora. Declarou que quando uma pessoa falava que tinha tuberculose, ela pensava: “*Pronto! Vai morrer!*”

A noção de que a doença está associada às desigualdades sociais aparece na entrevista de Adele (pedagoga), que a percebe atingindo mais as “*classes mais baixas*”, comunidades carentes e pessoas humildes. Ela vê a doença ligada à higiene e à “*falta de noções, de informação*”.

Constata-se que o que faz a informação sobre a tuberculose circular no território é o “*boca a boca*” – quando se tem conhecimento de que alguém no território está com a doença –, dando lugar ao surgimento de comentários, geralmente sobre um morador de rua. Diante disso, os entrevistados se ressentem de informações nos meios de comunicação, principalmente na televisão, onde se fala muito de aids, mas nada de tuberculose, assim como não há campanhas. Considera-se que há excesso de violência na TV e poucas informações sobre essa doença, tampouco são levadas informações às escolas.

As dúvidas sobre a transmissão da doença parecem ser generalizadas. Beatriz (psicóloga) pensa na tuberculose como uma doença “*pouco informada*”, o que levaria as pessoas a acreditarem que, quando uma pessoa está com tosse, é tuberculose.

No geral, todos os entrevistados admitem que o agente causador é um vírus ou uma bactéria (alguns não diferenciam: seria um vírus ou uma bactéria?), que são transmitidos pelo contato das vias respiratórias. Contudo, durante as entrevistas, tanto individuais como em grupos focais, os entrevistados lançavam suas dúvidas sobre a transmissão, ou aquilo que consideram mitos, mas queriam saber se era correto pensar, como tal: “[...] *pisar no catarro de um tuberculoso pode ser um possível transmissor?*”; “*a tuberculose se transmite pela água; ou se uma pessoa sentar no lugar que o doente sentou?*” Tanto nas entrevistas individuais como nos grupos focais com adultos e nas oficinas de criação com os jovens, surgiram crenças de que a tuberculose se transmite pela água ou através do contato direto nos locais onde uma pessoa doente sentou.

Encontra-se com frequência a crença de que é uma bactéria que afeta os pulmões, geralmente deixando as pessoas fracas, com tosse, e que se transmite pelo contato com utensílios domésticos dos doentes: “Ah, não pegue no copo da pessoa, evite ‘tá’ usando uns materiais que essa pessoa usa” (Adele) e que é necessário “se proteger do vento, do sereno” (Acele). Acrescenta-se a crença de que a má alimentação conduz à tuberculose.

Quando indagados sobre os cuidados para prevenir a doença, todos sabem que se trata de uma doença contagiosa e remetem a noção de prevenção aos cuidados práticos com a pessoa doente, como separar os objetos pessoais (copo, prato, talheres, etc), ou evitar ficar “*exposta ao sereno*” (Ana); enquanto restam dúvidas quanto à alimentação adequada.

Adele enfatiza o uso da máscara por parte dos profissionais que lidam com pessoas com o sintoma, enquanto a vacina bacilo Calmette-Guérin (BCG) não parece ter grande credibilidade como agente de prevenção, embora se saiba que tem que ser tomada na infância.

O que parece fundamentar o estigma é o conhecimento de que se trata de uma doença contagiosa, geralmente se desconhecendo como é transmitida, e a crença de que a prevenção reside principalmente em afastar-se do doente, o qual deve ser isolado, e de seus utensílios, uma crença do século XIX, quando os mecanismos de transmissão da doença ainda não eram conhecidos. Esse conhecimento continua presente no imaginário dessas pessoas, evidenciado em diversas falas.

Nesse sentido, a psicóloga Beatriz diz que quando ouve falar em tuberculose, o que lhe vem à mente é “*contágio, contágio [...]. Cuidado. Tenha cuidado porque é uma doença contagiosa.*” Ela ressalta o seu medo da doença quando era criança e hesita para expressar como vê a doença atualmente. Mesmo sabendo que é curável, considera a tuberculose “*uma doença terrível*”, mas a sua fala parece querer convencer a si mesma de que não é mais preciso temer a doença, sobretudo porque já é adulta. Contudo, não parece segura quanto ao conhecimento atual que tem sobre a enfermidade. Assim, ela eufemiza o medo, ressaltando que há um mito, e esses mitos levam-na a ter “*muito receio com isso* [a doença]”. O fato de pensar que a doença se transmite por pessoas mal-educadas que escarram no chão, na rua, contribui para que se desenvolva um sentimento de repulsa pelo doente, como afirma Beatriz: “[...] não é nem pela tosse, é pelo escarro. Porque o escarro de qualquer forma já não é bom.” Então, a máscara surge como elemento de proteção, contra a doença e a repulsa: “[...] mas eu imagino que o uso de uma máscara, de luvas, seja o básico pelo menos. Se tem

mais alguma coisa além disso [...].” (Beatriz) Diante disso, o afastamento do doente é a condição para a prevenção: “[...] *fique longe de quem tem [...]*”, recomenda Beatriz.

Sobre o tratamento, é do conhecimento do senso comum que o ele é longo e não pode ser interrompido, “[...] *porque se tiver interrupções sempre volta com mais força, e é mais difícil de controlar.*” (Beatriz) Mas as medidas de isolamento e de quarentena para tratar o doente ainda são consideradas necessárias, a despeito dos conhecimentos científicos atuais que, há muito tempo, não mais os recomendam.

Tais conteúdos surgiram também nas narrativas produzidas nas oficinas de criação com adolescentes do CHS, evidenciando que nessa comunidade circulam saberes sobre a tuberculose quase tão antigos quanto a própria doença.

O saber da doença entre os que a vivenciaram

DONA IONE É uma senhora, moradora do CHS, com idade em torno de 50 anos, cuja experiência com a doença reafirma a crença de que ela se deve à vida desregrada. Mãe de quatro filhos, habita um espaço exíguo, sem iluminação natural e sem ventilação, que oferece condições propícias à sobrevivência do bacilo no ambiente. Dos seus quatro filhos, jovens de cerca de 20 anos, dois morreram por tuberculose. Argumenta que eles não frequentaram escola, nem se fixaram ao trabalho e eram usuários de drogas.

Dona Ione tinha uma expressão facial ao responder à entrevista que poderia sugerir indiferença, pois tinha o olhar vago, raramente dirigido às entrevistadoras, embora tivesse consentido a gravação. Seu tom de voz também não denotava emoção. Parecia não estar ali. É possível que seu rosto expressasse o limite da dor da perda de dois filhos com tuberculose.

Ela atribui a doença à alimentação precária dos filhos, que “[...] não ‘liga’ para a alimentação”, e ao consumo de álcool e outras drogas, além da falta de cuidados com a “frieza” noturna e a vida desregrada.

Afirma não saber como a doença passa de um pra outro, pois não entende como os filhos tiveram a doença, mas ela, os netos e a filha não tiveram: “[...] não sei. Se passou de um pra outro, ou se foi mesmo que teve que ter mesmo.” Apesar de sua visão fatalista, dada pela sua experiência de perder dois filhos com a doença, dona Ione constata, também pela experiência, que “[...] não tem problema em comer no mesmo

prato” e acredita que a doença não se transmite assim, pois “[...] esse que faleceu mesmo, ele comia no prato comigo, comia no prato comigo, eu não tive, não pegou em mim nem nada [...]”.

A falta de perspectiva da vida dos filhos, o aprisionamento ao mundo das drogas, o trabalho incerto e insalubre levaram-na a ver a doença como uma ameaça de lhe tirarem o outro filho, que aceitou o tratamento, pois segundo ela “Deus ajudou que ele tomou os remédios tudo certinho, ficou bom [...]”. Mas a médica disse a ele que ele não pode ficar tomando banho de mar e nem pegando peso, mas ele pega peso, ele trabalha aqui, trabalha aculá, aí pega muito peso.”

Dona Ione deseja saber o que causa a doença, pois da luta que é para tratar, “ela é Deus ‘é’ que sabem”, afirma, ressaltando a preocupação e os cuidados que teve com os filhos. Na sua visão, o maior cuidado que ela podia dar era a sua dedicação, o cuidado com a alimentação e o acompanhamento: “[...] poder ‘tá’ em cima, pra eles ‘tá’ tomando o remédio.”

Doná Ione diz desconhecer o que fazer para evitar a doença e afirma que nunca falaram com ela sobre isso, só do tratamento. Contudo, sentiu-se bem-atendida no hospital, mesmo quando o filho não aceitou o tratamento e fugiu, retornou e faleceu.

O entrevistado Antônio, residente do CHS, prontificou-se a relatar sua experiência de desenvolver a tuberculose associada à infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (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 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 com rapidez, 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 essa condição, o entrevistado foi também acometido de infecções pelo vírus da hepatite, do herpes, pela bactéria da sífilis, além do bacilo da tuberculose. Esta condição de multi-infecção 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 Centro de Referência Estadual de Aids (CREAIDS), Dra. “A”; pneumologista do Hospital Otávio Mangabeira, Dra. “B”; e uma enfermeira da unidade de saúde, além de outros médicos do hospital.

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

A NARRATIVA DE ANTÔNIO se presta à constatação da urgente necessidade de assegurar a 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 ela. Apesar da dificuldade de aceitar a sua condição de portador de HIV, Antônio pôs-se a querer saber e 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 vez que, segundo ele:

prato” e acredita que a doença não se transmite assim, pois “[...] esse que faleceu mesmo, ele comia no prato comigo, comia no prato comigo, eu não tive, não pegou em mim nem nada [...]”

A falta de perspectiva da vida dos filhos, o aprisionamento ao mundo das drogas, o trabalho incerto e insalubre levaram-na a ver a doença como uma ameaça de lhe tirarem o outro filho, que aceitou o tratamento, pois segundo ela “Deus ajudou que ele tomou os remédios tudo certinho, ficou bom [...]”. Mas a médica disse a ele que ele não pode ficar tomando banho de mar e nem pegando peso, mas ele pega peso, ele trabalha aqui, trabalha aculá, aí pega muito peso.”

Dona Ione deseja saber o que causa a doença, pois da luta que é para tratar, “ela é Deus ‘é’ que sabem”, afirma, ressaltando a preocupação e os cuidados que teve com os filhos. Na sua visão, o maior cuidado que ela podia dar era a sua dedicação, o cuidado com a alimentação e o acompanhamento: “[...] poder ‘tá’ em cima, pra eles ‘tá’ tomando o remédio.”

Doná Ione diz desconhecer o que fazer para evitar a doença e afirma que nunca falaram com ela sobre isso, só do tratamento. Contudo, sentiu-se bem-atendida no hospital, mesmo quando o filho não aceitou o tratamento e fugiu, retornou e faleceu.

O entrevistado Antônio, residente do CHS, prontificou-se a relatar sua experiência de desenvolver a tuberculose associada à infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (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 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 com rapidez, 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 essa condição, o entrevistado foi também acometido de infecções pelo vírus da hepatite, do herpes, pela bactéria da sífilis, além do bacilo da tuberculose. Esta condição de multi-infecção 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 Centro de Referência Estadual de Aids (CREAIDS), Dra. “A”; pneumologista do Hospital Otávio Mangabeira, Dra. “B”; e uma enfermeira da unidade de saúde, além de outros médicos do hospital.

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

A NARRATIVA DE ANTÔNIO se presta à constatação da urgente necessidade de assegurar a 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 ela. Apesar da dificuldade de aceitar a sua condição de portador de HIV, Antônio pôs-se a querer saber e 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 vez que, segundo ele:

[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.

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: 'óí' [...], 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" (infetologista 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 angústia, pois Antônio não entende por que, se está curado da tuberculose, da sífilis, da herpes, continua sendo acusado de portar o vírus do HIV. Quer encontrar uma explicação:

Aí Dr. "C" falou: óí [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 'benzencatil' 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. [...] 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. [...] que eu voltei a tossir.

Antônio já havia ficado internado seis vezes por conta da tuberculose ou outras coinfeções. 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 que pudesse fazer o tratamento "direitinho" e vivesse 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 possibilidade 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. Por que não está tendo relatório nenhum, eles só estão me dizendo de boca [...]. Por que 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 coinfeção 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)

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, e colocar a mão à boca se for tossir." O entrevistado recebeu ainda informações de que, com 15 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 Qboa."

Antônio gostaria que algo fosse feito para acabar com o preconceito e afirmar 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 15 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 e 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 e 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, 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 senso comunizado, isso 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; WALDMAN; MORAES, 2000; GONÇALVES, 2000) Estes são evidenciados também, principalmente nas condições estruturais da sociedade que, em plena era da informação e da crescente aceleração das trocas simbólicas, reafirmam 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 estratégias de comunicação e educação que contribuam para desconstruir o estigma e o preconceito em torno da doença. O mapeamento de saberes circulantes evidenciou as aproximações e distanciamentos entre os saberes, contradições e ambiguidades entre conhecimentos e práticas.

Mesmo com todo o aprendizado historicamente acumulado com relação à tuberculose, que conduz à compreensão da doença vinculada aos seus determinantes sociais, 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 e de alimentação e 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. Segundo a visão encontrada entre vários entrevistados, 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 atrás deles em busca de tratamento. Nos serviços de saúde, 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 ameaça que representam. Assim, todos temem a enfermidade, até 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 e 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 dona lone.

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; recorrer a técnicas lúdicas de mobilização e sensibilização social; inserir conteúdos de tuberculose nas escolas; e atualizar os profissionais de saúde, seja na formação, seja em processos de educação permanente em saúde.

Referências

- ANTUNES, José Leopoldo Ferreira; WALDMAN, Eliseu Alves; MORAES, Mirtes de. A tuberculose através do século: ícones canônicos e signos do combate à enfermidade. *Ciênc. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 5, n. 2, p. 367-379, 2000. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v5n2/7101.pdf>>. Acesso em: 5 jun. 2014.
- BARBERO, Belén Sanz; HERNÁNDEZ, Teresa Blasco. Conocimientos, actitudes y percepciones de la población inmigrante latinoamericana enferma de tuberculosis en la Comunidad de Madrid. *Atención Primaria*, v. 41, n. 4, p. 193-200, 2009. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656708000498>>. Acesso em: 5 jun. 2014.
- BAYER, Ronald. Stigma and the ethics of public health: not can we but should we. *Social Science & Medicine*, Philadelphia, v. 67, p. 463-472, aug. 2008. Disponível em: <<http://www.mailman.columbia.edu/sites/default/files/Stigma%20and%20the%20Ethics%20of%20Public%20Health%20Bayer.pdf>>. Acesso em: 16 dez. 2012.
- CASTIEL, Luís David; GUILAM, Maria Cristina Rodrigues; FERREIRA, Marcos Santos. *Correndo o Risco: uma introdução aos riscos em saúde*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2010. 134 p.
- CLEMENTINO, Francisco de Sales et al. Tuberculose: desvendando conflitos pessoais e sociais. *Rev. Enferm. UERJ*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 638-643, out./dez. 2011.
- DODOR, Emmanuel Atsu; KELLY, Shona J. Manifestations of tuberculosis stigma within the healthcare system: the case of Sekondi-Takoradi Metropolitan district in Ghana. *Health Policy*, Shannon, v. 98, n. 2-3, p. 195-202, 2010.
- GONÇALVES, Helen. A tuberculose ao longo dos tempos. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Manguinhos, v. 7, n. 2, p. 303-325, jul./ out. 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702000000300004>. Acesso em: 22 jan. 2012.

HUIZINGA, Johan. *Homo Ludens*. São Paulo: Perspectiva, 2000. 162 p. Disponível em: <http://jnsilva.ludicum.org/Huizinga_HomoLudens.pdf>. Acesso em: 12 dez. 2012.

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

RABINOW, Paul. Representações são fatos sociais: modernidade e pós-modernidade na antropologia. In: RABINOW, Paul. *Antropologia da Razão*. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2002. p. 70-107.

SÁNCHEZ, Alba Idaly Muñoz; BERTOLOZZI, Maria Rita. Conhecimento sobre a tuberculose por estudantes universitários. *Boletim de Pneumologia Sanitária*, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, p. 17-24, abr. 2004. Disponível em: <<http://scielo.iec.pa.gov.br/pdf/bps/v12n1/v12n1a04.pdf>>. Acesso em: 10 nov. 2012.

SANTOS, Boaventura de Sousa. *Um discurso sobre as Ciências*. Porto: Edições Afrontamento, 1988

SONTAG, Susan. *A Doença Como Metáfora*. Rio de Janeiro: Graal, 1984. 108 p. (Coleção Tendências, 6).

SOUZA, Cláudia Teresa Vieira de; NATAL, Sônia; ROZEMBERG, Brani. 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, v. 5, n. 1, p. 78-87, 2005. Disponível em: <http://www.cienciamao.if.usp.br/dados/rab/_comunicacaosobreprevenca.artigoCompleto.pdf>. Acesso em: 10 nov. 2012.

WENDLING, Ana Paula Barbosa; MODENA, Celina Maria; SCHALL, Virgínia Torres. Tuberculose: o estigma na visão de gerentes de Centros de Saúde de Belo Horizonte, MG – Brasil. *Cadernos da Escola de Saúde Pública, Ceará*, Fortaleza, v. 4, n. 2, p. 11-18, jul./dez. 2010. Disponível em: <<http://www.esp.ce.gov.br/cadernosesp/index.php/cadernosesp/article/view/35>>. Acesso em: 10 nov. 2013.

YANG, Laurence H. et al. Culture and stigma: Adding moral experience to stigma theory. *Social Science & Medicine*, Bethesda, v. 64, p. 1524-1535, apr. 2007.