

T RATAR O *SOCIAL*: PERCURSOS EM UM HOSPITAL ESPECIALIZADO NO TRATAMENTO DE TUBERCULOSES RESISTENTES

JULIANA BOLDRIN* E TANIELE RUI**

Resumo: Este artigo aborda como o *social* se torna parte das práticas de tratamento hospitalar de tuberculoses resistentes desde um espaço de exceção: o hospital estadual Nestor Goulart Reis, referência do estado de São Paulo nesse tipo específico de tratamento. É um hospital que atende uma *população* que, por *motivos sociais* – situação de rua, pobreza e consumo de drogas –, não consegue realizar o tratamento, que é de longa duração e, desde 1980, preconizado no esquema ambulatorial. O artigo percorre o itinerário padrão da internação e do tratamento nas tessituras institucionais, com o objetivo de etnografar as emergências e transformações do *social* nas várias fases do tratamento. Com isso, argumenta-se que o *social* é uma categoria múltipla e situacional que se faz nos documentos, nas práticas de cuidado, na arquitetura disciplinar, nas diferentes temporalidades do tratamento e, ainda, na própria possibilidade de imaginar o futuro.

Palavras-chave: Social. Tuberculoses Resistentes. Tratamento.

Treating the *social*: itineraries in a hospital specialized in the treatment of resistant tuberculosis

Abstract: This article focuses on how the emic category *social* becomes a characteristic to be treated inside the Nestor Goulart Reis, a specialized hospital in tuberculosis treatment, reference of the Sao Paulo State. Because of what the hospital workers call the `social` (poor, drug addiction, homeliness) the treatment is not possible to conclude outside there. So, this text presents the itinerary of this difficult treatment. The aim is to analyze the ways the *social* is conceptualized and treated inside the hospital. As a result of this itinerary, it is argued that the *social* is a multiple and situational category that is made in documents, in care practices, in disciplinary architecture, in the different temporalities of treatment and, also, in the very possibilities of patients to imagine the future.

Keywords: Social. Resistant Tuberculosis. Treatment.

* Doutoranda no Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP). Email: boldrinju@gmail.com

** Doutora em Antropologia Social (UNICAMP). Professora Adjunta na UNICAMP. Email: tanielerui@gmail.com

Conhecida como o grande mal do século XX, a tuberculose é uma doença infectocontagiosa transmitida pela tosse e espirro. Longe de ser uma patologia acabada, é definida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como um grave problema de saúde pública, sendo que seu aspecto contagioso a torna também motivo de atenção epidemiológica. No Brasil, o tratamento é gratuito e, desde os anos 1980, realizado em esquema ambulatorial em unidades de saúde do SUS através da administração de antibióticos associados^[1], tendo por especificidade ser um tratamento de longa duração. O período de seis meses refere-se a uma tuberculose normal, sendo que os tipos resistentes – tuberculose multirresistente (TBMR) e extensivamente resistente (TBXMR) –, aqui objeto de nossa atenção, podem demandar de doze até vinte e quatro meses, além de outras associações de medicamentos. A maior temporalidade é dada em relação à maior dificuldade de matar a bactéria causadora da doença (a *Mycobacterium tuberculosis*, apelidada de bacilo de Koch em referência ao bacteriologista alemão Robert Koch, quem a identificou em 1882), que, por uma série de razões, ficou resistente aos medicamentos padronizados para o tratamento de uma tuberculose normal.

Portanto, que fique posto, a configuração ambulatorial não implica qualquer necessidade de isolamento em sanatórios e mudança radical de ambiente como outrora. No entanto, a continuidade da presença da doença está articulada com desigualdades sociopolíticas e econômicas e interesses mercadológicos que perpassam as possibilidades de tratamento no mundo pós-colonial, exprimindo forças de poder hegemônicas (BIEHL, 2011; PETRYNA *et al*, 2006; PETRYNA, 2009; FARMER *et al*, 2003; FARMER, 2004; FASSIN, 2007; MANDERSON *et al*, 2010).

Considerando, então, que a doença é tratada pela via ambulatorial desde a década de 1980 e que há uma estabilização em torno dos medicamentos que a tornam curável, é de se questionar a existência de hospitais especializados em seu tratamento, como é o caso do Hospital Estadual Nestor Goulart Reis, onde este estudo foi realizado entre os anos de 2017 e 2019*. O *Nestor*, como conhecido, é um centro de referência no tratamento exclusivamente hospitalar da tuberculose, localizado na cidade de Américo Brasiliense, interior de São Paulo, distante cerca de 300 Km da capital. Tem capacidade de 94 leitos e centraliza demandas de unidades de saúde de todo o Estado de São Paulo. A população nele atendida é hospitalizada em decorrência de falta de adesão na configuração ambulatorial, cujas expressões são abandono ou recusa ao tratamento por aquilo que, nos corredores, entre o corpo clínico, nos prontuários e documentos de admissão, é chamado de *motivos sociais*.

O abandono está ligado a casos como o de Dona Cida, paciente com tuberculose multirresistente internada voluntariamente por um ano. Ela chegou ao hospital pesando 35 quilos. Antes disso, passou três anos doente, entre idas e vindas no tratamento ambulatorial. Ela tinha uma rotina de subemprego, de trabalho não registrado, sem quaisquer direitos trabalhistas como o de auxílio-doença. Com 57 anos, ela dividia-se entre limpar uma casa de 19 cômodos pelas manhãs e catar recicláveis às tardes. Dona Cida dizia que não conseguia nem tomar os remédios da forma prescrita e nem comparecer à unidade de saúde com a regularidade que deveria para fazer o acompanhamento da doença. No hospital, ela poderia ter um tipo de cuidado que no esquema aberto de tratamento não era possível, dadas as condições cotidianas de sua vida. Portanto, a longa temporalidade do tratamento acarreta dificuldades decorrentes da vida em condições de precariedade, como bem definiu Anna Tsing (2015), da “vida sem promessa de estabilidade” (TSING, 2015, p. 2).

Além de histórias como as de D. Cida, em que a pobreza se torna motivo determinante, durante a pesquisa o principal *motivo social* apontado nos documentos de internação e pelos profissionais de saúde refere-se à articulação entre a situação de rua e o consumo de crack ou outras drogas. Esses três elementos (pobreza, rua e drogas) podem ser sobrepostos ou não, mas, de diferentes formas, são fatores preponderantes e impeditivos desse aspecto prosaico (ao menos aparentemente) no qual um tratamento para tuberculose é baseado: a administração regular de antibióticos, diariamente, na hora certa, por um período de longa duração. Além dos antibióticos, é também recomendado uma boa alimentação e repouso – “cama, comida e remédio”. A articulação da doença, dessa presença bacteriana, com os *motivos sociais*, é fruto, portanto, de uma situação limite de vida que produz um corpo em estado de definhamento agudo e que, desprovido de outros recursos e condições, necessita de um espaço específico para ser contido e tratado.

Este artigo aborda, assim, como este hospital se constitui como um espaço de exceção no âmbito geral do tratamento da tuberculose, precisamente por atender uma *população* que, por causa dos *motivos sociais*, não realiza o tratamento em esquema aberto. A internação emerge como uma maneira de gerir os casos nos quais os ambulatoriais não conseguem garantir que os pacientes façam todo o tratamento e, ao mesmo tempo, impõe uma ruptura no fluxo do consumo de crack, da situação de rua e da pobreza, tolhendo-os, ou buscando paralisá-los por um período determinado. O ponto aqui percorrido é que os *motivos sociais* não se encerram com a efetivação da internação. Eles reverberam, propagam, ressoam e tomam um sem-fim de formas no interior da instituição. Eles têm materialidade, inclusive, nas corporalidades dos pacientes, inscrevem-se nela, transpiram na carnalidade dos corpos e também são tornados objetos de intervenção.

É fundamental ressaltar que o *social* aqui mobilizado constitui uma noção êmica, em parte advinda do modo como cientistas sociais são situados na rotina hospitalar. Desse modo, não estamos partindo de um grande divisor moderno, tampouco da clássica divisão analítico-metodológica da antropologia da saúde entre doença e doente, mas, de outro modo, de uma divisão acerca da doença que é enunciada e praticada pelos profissionais de saúde no hospital, bem como utilizada para organizar setorialmente as práticas de tratamento e cuidado nas tessituras institucionais. Isso dito, a transformação corporal passa por essas tessituras institucionais, por como os *motivos sociais* são tornados parte do tratamento, pelo modo como o hospital está inserido em um emaranhado de circulação por instituições que visam lidar com problemas urbanos e de gestão da pobreza e de consumo de drogas. Passa, ainda, pela própria *rua* enquanto uma espécie de extensão do *social* e por como ela é levada para dentro do hospital.

O artigo em tela toca nesses aspectos e se organiza seguindo o itinerário padrão da internação: a requisição de vaga, o *acolhimento inicial*, o Isolamento para onde o paciente é encaminhado até que apresente um resultado de exame negativo, quando então será encaminhado para a ala *feminina* ou *masculina* de pacientes *negativos*, onde deverá suportar o tempo inespecífico até que a possibilidade de alta ou de cura se concretize.

Antes, porém, faz-se necessário contextualizar brevemente o hospital onde a pesquisa foi realizada, bem como as transformações do que ali foi percebido como *social*.

O NESTOR E AS TRANSFORMAÇÕES DO SOCIAL

A arquitetura sanatorial que prezava o isolamento e o afastamento dos hospitais voltados para as doenças contagiosas, tais como hanseníase, sífilis e tuberculose,

imperou ao longo do século XX. O hospital Nestor Goulart Reis foi inaugurado em 1958, quando duas drogas que mudaram os rumos do tratamento para TB já haviam sido inventadas: a estreptomicina, em 1944, e a isoniazida, em 1952. Essa segunda droga, ao lado da rifampicina, ainda é uma das drogas mais importantes que fazem parte do esquema terapêutico básico para o tratamento da tuberculose. No entanto, foi apenas em 1976 que uma estabilidade farmacológica permitiu mudanças nas diretrizes do tratamento: o tratamento padronizado seria, a partir dali, ambulatorial. Nesse período de estabilização do tratamento, com a administração de antibióticos e controle do aspecto contagioso da doença, a existência do hospital foi repensada. Essa mudança de política do isolamento ao tratamento ambulatorial fez com que, em 1980, o hospital ficasse fechado por um ano para que sua finalidade fosse revista: afinal, a doença não evocava mais a necessidade de internação.

Após o fechamento de um ano, a instituição reabriu. Desta vez, sua existência conectava-se com a emergência de uma *população* específica que adocece de tuberculose e para a qual o tratamento ambulatorial não funciona. Quando inaugurado no final dos anos 1950, o hospital tinha uma capacidade de 672 leitos; ao reabrir, nos anos 1980, já contava com uma disponibilidade de apenas 168 leitos, acompanhando um processo mais geral de esvaziamento e reencaminhamento desses hospitais. Desde meados de 2010, o hospital opera com uma capacidade de 94 leitos e conta com uma lista de espera para internação. O propósito da reabertura do hospital é o mesmo da sua atual existência, ou seja, atender uma população considerada *vulnerável* por algum *motivo social*, o que explicita a interligação entre essa doença e uma *questão social* mais ampla. Cabe, entretanto, dizer que o que é compreendido por *social* não se manteve o mesmo ao longo de todos esses anos.

Funcionários mais antigos contam que, nos anos 1980, a tuberculose estava relacionada com uma *vulnerabilidade* baseada na intersecção entre pobreza e *alcoolismo*, ao passo que, ao longo dos anos 1990, as internações foram se delineando especialmente em relação à coinfeção TB/ HIV e à emergência de casos resistentes. Nos anos 2000, a pobreza associada à situação de rua e ao consumo de drogas se tornam os motivos mais prevalentes. A respeito dessas mudanças em torno do *social*, é importante dizer que não se busca uma cadeia causal para um fenômeno que envolve complexidades históricas amplas, mas, antes, apontar para a sua plasticidade e para como se entrelaça ao modo como as práticas de tratamento e de cuidado adquiriram contornos específicos dentro do hospital ao mesmo tempo que reverbera e propaga relações e questões que o extravasam.

Nesse sentido, se o objetivo do hospital, desde os anos 1980, era atender uma população *vulnerável* socialmente, ao longo dos anos 2000, a própria noção de vulnerabilidade adquire outras tonalidades. Uma funcionária bem expressa o que se passou:

Antes a nossa população aqui era mais de senhorzinhos. Geralmente com problemas com álcool. Hoje em dia eles são mais jovens e usuários de drogas, *principalmente crack*, muitos moradores de rua. A gente não tava preparado pra esse *boom das drogas*, muita coisa que a gente consegue fazer aqui é na raça mesmo.

Casos como o de Jussara, uma das pacientes internadas no *Nestor*, ajuda-nos a tornar visível esse novo perfil populacional. Ela estava na região estigmatizada como cracolândia, na capital paulista, há aproximadamente dois anos, quando foi internada em um hospital geral após ser vítima de um atropelamento em uma noite que dormia na rua. Nessa ocasião, também a diagnosticaram com tuberculose. O novo diagnóstico tornou sua estadia no hospital difícil. Ninguém queria ficar perto com medo de pegar a doença, mesmo quando os exames apontavam que ela não estava mais contagiosa. Ela teve alta em dado momento, mas, por causa do atropelamento, saiu mancando e ainda com dor na

perna. Saiu do hospital e voltou para a rua. As muletas mais atrapalhavam a circular pela cidade do que ajudavam. O tratamento para tuberculose foi abandonado. A situação chegou ao ponto em que tentava fumar crack e cigarro, mas seu peito doía e sua magreza era aguda. Dor no peito, dificuldade de respirar, tosse, fraqueza: os sintomas da doença ficaram fortes. Então, no meio de um dia qualquer, Jussara perdeu controle do próprio corpo. Caiu. Em meio à circulação de pessoas no centro velho de São Paulo foi para o chão, sem conseguir respirar. Foi rodeada, e quem a conhecia rodeou e disse para que se levantasse, “acharam que eu tava brincando que não conseguia levantar, mas eu não conseguia respirar”. Nessas circunstâncias, Jussara é encaminhada para o *Nestor*, a partir da determinação de que ela não tinha condição de realizar o tratamento ambulatorial por *motivo social*. A sua internação foi classificada como voluntária.

Essa transformação do *social*, com outros contornos à trajetória dos pacientes, também produziu novas medidas de cuidado e tratamento. Se antes o coquetel de combate ao HIV era parte do tratamento, a definição da *população* a partir do consumo de crack reverberou no hospital introduzindo, por exemplo, psicotrópicos para lidar com a interrupção do consumo de drogas. Assim, o que é apreendido situacionalmente como *social* é parte de como a doença se constitui nas práticas de tratamento.

Mas por quais caminhos, afinal, pessoas como Jussara chegam a esse hospital?

REQUISIÇÃO DE VAGA

Venho por meio desta, solicitar vaga para internação da paciente X, data de nascimento Y, a mesma tem diagnóstico de tuberculose desde 06/03/2015, já reiniciou tratamento várias vezes, porém abandona o tratamento, é soro positivo, segundo informações de terceiros, é usuária de drogas e se prostitui, não tem residência fixa, vivendo por tempos na casa do ex-marido e outros tempos em cabanas no meio do mato, e outras vezes simplesmente desaparece de Z (cidade), impossibilitando localização. Encontra-se emagrecida, debilitada, caquética, desidratada. Exame de BK do mês 15/04/2016 com 4 cruces, cultura Positiva, é reincidente de tuberculose. Tem limiar judicial para internação compulsória devido à gravidade do caso. (Transcrição de Relatório Epidemiológico da Divisão Municipal de Saúde da cidade do(a) paciente, anexado em prontuário médico arquivado).

Os aspectos explorados no relatório destacado estão presentes em praticamente todos os prontuários médicos arquivados e consultados. No caso de internação compulsória, o relatório epidemiológico, junto com uma ordem judicial e outro relatório emitido por algum órgão de assistência social, apresentam descrições do que levou à internação e à justificação daquilo inscrito na primeira página como “causa da internação: motivo social”. Por meio dele, é possível observar como *motivos sociais* tomam forma no interior dos documentos.

A narrativa sobre a paciente X ajuda a vislumbrar como os aspectos explorados pelo relatório, a saber, uso de drogas, tratamentos anteriores abandonados e, no caso das mulheres, muitas vezes *prostituição*, além de *nomadismo*, são tomados como marcações epidemiológicas para justificar a internação. Se colocarmos o relatório em relação ao que foi dito sobre o “boom das drogas”, pulamos de uma descrição técnica com fins epidemiológicos de um caso particular para uma definição de *perfil de população* que também orbita em torno do consumo de droga e é acometida pela tuberculose.

Ao mesmo tempo, o relatório também descreve o resultado *positivo*, do exame de cultura, que torna X um foco de contágio. A circulação nômade referida no relatório explicita que a unidade de saúde na qual o tratamento ambulatorial era feito não conseguia acompanhar a paciente para cumprir a regularidade estabelecida do tratamento e que o bacilo que causa a doença era expelido descontroladamente nos contextos de circulação. A *prostituição* era um agravante de risco, já que expandia as possibilidades de contágio por territórios que se tornariam também incontroláveis como possibilidade de mapeamento. Ainda, a marcação da paciente como soro *positiva* indica uma associação que se configura como problema para o tratamento dessa doença desde os anos 1990. As “4 cruces” salientavam que a paciente, mais que contaminada, estava com um alto grau de potencialidade de contágio. Ou seja, marcações clínicas da doença obtidas em exames são articuladas com falta de moradia, consumo de substâncias e *prostituição*.

Nesse ponto o abandono ou recusa ao tratamento adquirem um duplo aspecto de problema epidemiológico na composição de risco social que a pessoa doente passa a assumir: tanto em relação ao contágio quanto à resistência bacteriana. É nesse duplo aspecto que a epidemiologia, enquanto conjunto de saberes e práticas voltadas para a governança, vigilância e controle de doenças, desempenha o papel de tornar a doença não uma aflição que atinge uma pessoa individualmente, mas um problema de gestão de população. Assim, o *motivo social* transita entre uma série de vetores: caso e população; público e privado; tutela e auto responsabilização.

Nesse sentido, o hospital funciona como um mecanismo de gestão da pobreza na medida em que é um alto grau de precariedade que vai direcionar a pessoa doente para lá. Caso uma pessoa de classe média fique doente de tuberculose, ainda que seja usuária de crack, dificilmente ela será enviada para o *Nestor*. Essa pessoa poderá realizar seu tratamento nas unidades de saúde, via tratamento ambulatorial. Jussara, por exemplo, estava em situação de rua e não tinha ninguém na vida. Outras pessoas internadas não eram usuárias de crack e nem viviam em situação de rua. Contudo, como Dona Cida, a pobreza reunida ao subemprego e à impossibilidade de ter auxílio-doença em uma situação em que estavam com um corpo muito fraco, conduziram as pessoas à internação. Para uma das pessoas internadas, a internação foi proposta quando as crianças da família também ficaram doentes e a família não tinha condições de lidar com os filhos e a mãe adoecidos. A mãe foi fazer tratamento hospitalar.

Através de extensões ocasionadas por outros domínios – como o epidemiológico –, esse *motivo social* é elaborado muito especificamente, compondo um quadro de graus de periculosidade da pessoa doente no domínio da vida pública. Através de descrições que buscam realçar como o corpo contagioso se torna incontrolável e precisa ser tutelado em nome de uma questão de saúde pública, a situação de rua e usos de crack compõem uma calculabilidade desse risco (ROSE, 2007) e do perigo que pode ser agravado pela *prostituição* ou pela contaminação de outras pessoas. Disto pode decorrer uma ordem judicial assinada por um juiz que passa a tutela da pessoa doente para o estado, como no caso das internações compulsórias. Ao serem transformados no domínio dos documentos jurídicos, da ordem judicial, a falta de *adesão*, o abandono ou a recusa são alocados a partir de “comportamentos” e “modos de vida”, de modo que adquirem um aspecto altamente moralizante.

No entanto, uma vez internados, um novo regime de fluxos se impõe no hospital. Os que ali chegam, de modo compulsório ou voluntário, passam pelo primeiro procedimento, o *acolhimento inicial*.

ACOLHIMENTO INICIAL

Maria, uma paciente que acabara de chegar no hospital, está pronta para o *acolhimento inicial*, o primeiro procedimento realizado. A enfermeira responsável pela ala naquele horário se dirige para lá. Maria está num quarto na ala de isolamento, onde ficam os pacientes *positivos*. A intensidade da presença do contágio é incomparável aos outros setores: afinal, é nesse espaço que o perigo de contágio fica concentrado. A enfermeira caminha empunhando uma prancheta com os papéis a serem preenchidos. A paciente está na cama, a televisão ligada. O *acolhimento inicial* começa.

A enfermeira pergunta sobre residência, se fixa ou não. Segue perguntando se há histórico judicial ou alguma pendência nesse aspecto e qual. Na sequência os temas das perguntas são: (1) documentos – se a paciente possui RG, CPF, carteira de trabalho, certidão de nascimento, título de eleitor e se recebe benefício ou não (por exemplo seguro-desemprego ou auxílio-doença); (2) situação familiar – averiguação dos vínculos familiares, se são fragilizados e se os pacientes têm filhos. Maria segue respondendo essas perguntas, mantendo atenção na televisão ligada. O desconforto é claro, suas respostas são monossilábicas, às vezes apenas um balançar na cabeça. O papel permite que a enfermeira preencha um quadradinho com “x” para cada uma das perguntas, por exemplo em relação aos laços familiares que podem ser classificados como rompidos, fragilizados ou fortes, as opções para Maria escolher.

A enfermeira segue sua sequência de perguntas. Pergunta sobre (3) uso de substâncias psicoativas – quais, qual o padrão de uso e se há interesse em realizar tratamento em Comunidade Terapêutica. A paciente pega o controle da televisão que está no seu colo, aumenta o volume. A enfermeira reage pegando o controle e diz que as perguntas precisam ser respondidas, desliga a televisão. Já no fim do questionário há um pequeno espaço, de duas linhas, reservado para os “Dados da Doença Atual”, os quais se referem a quando os sintomas tiveram início e ao tratamento, lembrando que os tratamentos anteriores são de suma importância nesse contexto, especialmente para avaliar o regime de remédios que será administrado. A ficha de *acolhimento inicial* termina com espaço para a avaliação do profissional de saúde do histórico familiar/social e a expectativa dos pacientes com o tratamento.

A sequência de perguntas que compreende esse procedimento pode ser organizada pelos temas: moradia, documentos, família, consumo de substâncias psicoativas e, enfim, a própria doença. O *acolhimento* não é algo exclusivo à forma de trabalho do *Nestor*, mas uma diretriz da Política Nacional de Humanização (PNH), também nomeada de HumanizaSUS, criada em 2003. É algo mais amplo e que permeia as diversas configurações do Sistema Único de Saúde. Em tese, ele prioriza a criação de vínculo e a escuta como formas de melhorar o atendimento, complexificando o entendimento da doença não apenas como um fenômeno biológico.

No entanto, no *Nestor*, esse procedimento faz ver a especificidade das perguntas que compõem o questionário, permitindo refletir de que se trata, afinal, o *acolhimento*, uma vez que as perguntas reverberam justamente aquilo que causa a internação, a saber, os *motivos sociais*. Ou seja, não são os sintomas, o quadro clínico, as medições corporais ou outros aspectos da doença tuberculose entendidos como *biológicos* que são o foco das perguntas inicialmente feitas pela enfermeira, mas sim aspectos enquadrados como *sociais*. Assim, no hospital, esse procedimento de *acolhimento* visa confirmar a existência do *social* em relação a cada um dos pacientes. Ao identificá-lo, o passo seguinte é torná-lo um objeto de intervenção tanto quanto a doença *biológica*, corroborando a hipótese de que o *social* se torna parte procedimental do tratamento da doença.

A partir da criação de um registro, no qual é feita a identificação do *social* que permeia a vida de cada um dos pacientes e as condições de cada internação, uma variedade de práticas é realizada: moradia, documentos, situação familiar e uso de substâncias são tornados os próprios objetos de manuseio dos setores hospitalares que, juntos, dão consistência ao tratamento da patologia tuberculose. O serviço social do hospital é a maneira mais explícita a partir da qual o *social* enquanto campo de intervenção se faz presente, principalmente através de um trabalho burocrático. Por exemplo: é bastante comum que parte das pessoas internadas que vivem em situação de rua cheguem no hospital sem quaisquer documentos de identificação. A regularização dos documentos é então o primeiro passo desse setor. Na posse deles, o assistente social buscará os benefícios do Estado, tais como auxílio-doença, seguro-desemprego, bolsa família, etc. Além disso, esse setor procura encaminhar os pacientes em situação de rua para alguma instituição ou albergue após a alta e também tenta, quando possível, a reaproximação entre os pacientes e suas famílias.

É explícito, portanto, como as condições de tratamento são atravessadas por questões de ordem material e de marginalização estrutural. No mesmo sentido, há a preocupação em direcionar o paciente para algum lugar depois da alta para que ele não volte a morar na rua, visando romper com um ciclo de doença-internação-alta e, por conseguinte, de reincidência no hospital ou emergência de multirresistência no paciente. As práticas da assistência social são feitas, assim, a partir de um emaranhado burocrático que agencia órgãos fora da instituição, enquanto o paciente segue o curso e as diferentes espacialidades do tratamento.

ISOLAMENTO

O tratamento, por sua vez, está relacionado com diferentes fases, sendo a passagem do paciente do estado de *positivo*, contagioso, para *negativo*, não contagioso, a mais importante; e também a que perpassa espacialidades específicas, as quais implicam diferentes relações com o próprio contágio e com o hospital. O espaço, portanto, torna-se um agente ativo no cuidado, especialmente em vista de que alguns contatos são perigosos, por exemplo entre um paciente *negativo* com um *positivo* ou entre alguém com tuberculose normal e alguém com algum nível de resistência, bem como entre dois pacientes com diferentes resistências.

Como escrito, o hospital tem capacidade para 94 leitos, mas passou a trabalhar com uma menor capacidade de aceitação de novos pacientes quando foi criada a ala de isolamento, onde são alocados os pacientes *positivos*. A composição dessa ala envolve uma sofisticada engenharia que tem a função de isolar a circulação da doença e, portanto, tornar o ambiente hospitalar menos contagioso. Contudo, ela possui apenas 12 leitos, de modo que a nova lógica de organização da tuberculose e, portanto, do contato e do contágio, implicou que a totalidade de vagas nunca seja preenchida. Por um lado, porque os pacientes que estão no isolamento necessariamente têm que ter uma vaga reservada na ala *feminina* ou *masculina* de pacientes *negativos*, para serem realocados quando *negativarem*. Por outro, porque como chegam ao hospital *positivos*, a abertura de uma nova vaga não depende das vagas em geral, mas das 12 vagas disponíveis no isolamento. Se por um lado a gerência do contágio foi otimizada com essa equação, por outro, é possível inferir que um travamento em relação à lista de espera do hospital (sempre referida como longa) também ocorreu.

O tempo no isolamento costuma ser bem menor do que o tempo na ala para *negativos*. Todavia, ele é o mais penoso em vista da própria espacialidade dessa ala, que é produzida envolvendo ao menos um exame laboratorial, sistemas de engenharia e saberes a respeito do contágio. Assim, o isolamento conta com um mecanismo de

controle do ar, que permite a contenção de circulação da bactéria. Tal engenharia implicou no que se chamava “quartos-gaiola”, um sistema de exaustão e condicionamento do ar, cuja função é conter as possibilidades de contágio, controlando a atmosfera aérea desse meio no qual o bacilo se propaga. Entretanto, o paciente que chega para o isolamento, para ficar nesse quarto com ar gelado, com porta e janela que não abrem, necessariamente vive a tuberculose a partir do seu próprio corpo. Se controlar a circulação do bacilo no ambiente hospitalar é conter as possibilidades de circulação desse paciente, não é difícil imaginar como essa proscricção implica desafios ao cotidiano hospitalar, dado que, não raras vezes, os pacientes tentam criar circulações que escapam ao esquema classificatório do par *positivo* e *negativo* para conseguir fumar cigarros, para sair dos quartos, etc.

Ou seja, a utilização da classificação e visibilidade *positivo* e *negativo* como aquilo que separa não diz respeito apenas às contenções de propagação da doença. O espaço está sendo mobilizado como ferramenta para o tratamento, mas, no nível das práticas cotidianas, essa espacialização passará por uma infinidade de tensões que tangenciam uma questão disciplinar que está no nível da contenção do corpo. É neste aspecto que a circulação e o isolamento tracionam o *social* novamente, uma vez que o corpo, para se engajar no tratamento, precisa se disciplinar às condições da espacialidade, à estabilidade e à estanquização pretendidos arquitetonicamente pelo isolamento. Daí que a dificuldade em permanecer isolado é relacionada com o não seguimento das *normas* e *regras* do hospital e passa a ser uma extensão das problemáticas do *social*, que passa a ser associado com um conjunto de comportamentos e práticas dos pacientes. Ele é mobilizado, pelos profissionais, tangenciando um aspecto disciplinar. O que quer dizer que o *social* é, também, relacionado com aceitar ou não a disciplina inerente às separações e divisões das alas, com a disciplina necessária à condição de isolamento.

SUPORTAR O TEMPO

A baciloscopia é o exame que gera a classificação dos pacientes em *positivos* e *negativos*. O *negativo*, o estado de não contágio, demarca uma possibilidade maior de circulação e a necessidade de se manter dentro da instituição, ainda que o paciente vá, gradativamente, recuperando sua potência corporal. Na ala, *negativo* é a estabilidade de um corpo que não está mais contagioso e, no laboratório, a ausência de bacilo no exame de resultado *negativo*, o caminho para a estabilização da cura e da transformação do corpo que começa a tornar uma outra dimensão visível: a do tempo, que é totalmente norteada pelo tempo da bactéria na sua relação com os medicamentos. A mudança na visibilidade, quando se constata a ausência da bactéria por pelo menos três exames de resultado *negativo*, é também a mudança de ala.

Contudo, o *negativo* é complexo. Ele é a ausência de presença do micro-organismo na amostra laboratorial, não a cura, que, por sua vez, só pode ser afirmada quando completada a duração estabelecida do tratamento. É a repetição da ausência do bacilo no exame laboratorial que servirá como indicativo de que a estabilidade pretendida ocorreu e o processo de manuseio e transformação do corpo pode se findar. Como se diz com frequência, “o bichinho (o bacilo) pode estar escondido” e cada um dos exames com resultado *negativo* visa confirmar que ele definitivamente não está nos pulmões, pontuando uma possibilidade de aparecer de novo. Daí resulta a importância do fator tempo, isto é, a duração do tratamento e sua preponderância na confirmação da cura e na estabilização da transformação corporal. Desse modo, a baciloscopia funciona como um indicativo, um instrumento de regulação da melhora dos pacientes, ou seja, como uma das possibilidades de afirmação que o tratamento está funcionando (ou não), possibilitando certa avaliação mais de um potencial de cura do que sua atestação, de

modo que um resultado *negativo* necessariamente gera outras três baciloscopias com *materiais* diferentes, a fim de que o *negativo* seja mais garantido.

Após esses três exames *negativos*, uma sequência posterior de *negativos* não leva o paciente à alta. O tratamento continua, pelo menos até o tempo mínimo estabelecido, o que está associado com a garantia de cura e ao cuidado com a tuberculose multirresistente e extensivamente resistente, já que uma cura aparente, com interrupção do tratamento, tem grandes chances de gerar resistências. Os resultados *negativos* por esse longo tempo de tratamento, tendo em vista que o paciente pode negativar em 15 dias, trazem à tona um saber a respeito dessa vida bacteriana que passa por uma temporalidade que a torna indissociável da sua relação com os remédios. Essa longa duração de tratamento o torna árduo em diversas circunstâncias e anuncia a dificuldade de lidar com o futuro quando a situação é de precariedade. Nessa equação, o tempo torna-se uma matéria com a qual os pacientes têm que lidar cotidianamente a fim de conseguirem se manter no hospital.

Quando os pacientes passam para o estado *negativo*, o modo como a *rua* é presente, como é levada para dentro do hospital, ganha um plano de imanência, o que também se articula com o gradativo aumento do bem-estar corporal dos pacientes. Essa nova condição ressitua o *social* tanto em termos da instabilidade do futuro, difícil de ser imaginado ou planejado, quanto em termos da potência corporal emergente da saúde. No estado de *negativo*, a vida pregressa é uma presença compósita, imanente e ativa no tratamento e, nesse sentido, ela é levada para dentro do hospital produzindo outras relações e circulações. Isto permite visualizar que esse corpo que vai se transformando também passa a adquirir uma potência de ação: o movimento não é mais restrito espacialmente pelo isolamento, pertinente ao estado *positivo* e nem à debilidade corporal de um mal-estar que restringe o corpo ao leito.

Os pacientes agem sobre o tempo e sobre o espaço. De seu lado, precisam saber fazer passar as horas do dia, estabelecer relações que tornem o cotidiano suportável, participar e inventar modos de seguir ativo. Isso é tanto potência quanto risco. Durante a sua internação, Jussara, por exemplo, tentava não fumar cigarro. Quando caiu no meio da rua no centro de São Paulo e não conseguia respirar ou levantar ficou com medo de que acontecesse de novo. Ela tentava ficar firme na sua decisão de se manter longe dos cigarros, pois tinha medo de sentir de novo a mesma sensação de não conseguir respirar. Desta decisão decorreu que, quando mudou da ala de pacientes *positivos* para a de *negativos* e, portanto, para um quarto coletivo, dividido com outras mulheres, foi chamada para participar de algum esquema para conseguir cigarro, ao que se negou. De acordo com ela, “foi aí que tudo começou”. De modo mais específico, foi aí que começou seu sofrimento e sua dificuldade de se manter no hospital. Ao se negar a participar do esquema, foi excluída de uma série de relações. Excluída das dinâmicas com as companheiras de quarto, ela, ainda que *negativa*, não ia até o espaço de convivência. Também não tinha visita. O resultado é que Jussara, que ainda teria pelo menos dois meses de tratamento pela frente, dois meses para que seu exame *negativo* fosse repetido a fim de que a cura fosse confirmada, recebeu *alta disciplinar*. A funcionária do hospital assim sintetizou seu conflito com as outras pacientes: “é da rua, né?”.

A *rua* não é uma possibilidade como lugar de circulação e aqui é importante lembrar a duração do tratamento: um mínimo de seis meses dentro de um hospital. Mas no *Nestor* a *rua* é uma espécie de compósito complexo que opera tanto num nível moralizante (“a rua é o pior vício”, dizia um funcionário do hospital), de *problema social* (situação de rua e de associação com o consumo de drogas) e de práticas dos pacientes que se opõem a uma lógica institucional-disciplinar (dormir no chão, *fugir* e circular para além do prescrito, arrumar confusão, criar algum esquema para conseguir

cigarro). De algum modo, o regime temporal, espacial e disciplinar que atravessa a vida institucional se opõe (ou pretende se opor) radicalmente à *rua*, a qual ganha uma presença imanente justamente porque explicita um engajamento que ora se articula com as tessituras institucionais, ora delas se desvincula.

A *rua* denota ainda um sentido de imprevisibilidade. Jussara foi mandada embora sem terminar seu tratamento. A *rua* é levada para dentro do hospital em um tipo de engajamento com o tratamento, na medida em que há também o imperativo de que o paciente trabalhe dedicadamente consigo mesmo para conseguir se manter no hospital ao longo de toda a duração do tratamento. Tratam-se de manuseios cotidianos do tempo que permitem deixar coexistir esse tempo bacteriano, o tempo da afirmação e verificação da cura como uma transformação acabada e o tempo institucional-disciplinar, da hora da comida, do banho, de suportar a espacialidade do Isolamento, da contenção do contágio, e, dessa forma, manter esse elo entre desejo de cura, possibilidade de futuro e um bem-estar corporal, quando as expressões da doença na forma de sintomas já vão se desvanecendo e a saúde já se inscreve intensamente no corpo. Ou seja, quando a bactéria some das possibilidades de visualidade no exame, a maior parte do tratamento ainda está pela frente, o que faz com que outra dimensão temporal submerja.

Se por um lado, o dia da alta é esperado e é preciso tricotar, fazer tapetes, fumar até que ele chegue, por outro, uma espécie de trabalho com o tempo do cotidiano é necessária. É difícil se manter na instituição, mas, para quem não tem casa nem perspectiva, a saída é também uma incerteza. Esse amanhã distante (do dia de ir embora), que começa no dia da internação, é também uma dificuldade em termos de projeções do futuro. Uma vez, Daiana veio falar tchau, era sexta-feira e no sábado ela iria embora do hospital. Na semana seguinte, na segunda-feira, ela continuava lá. Alguma coisa tinha dado errado no transporte, ela iria embora só nos próximos dias. No entanto, ela parecia feliz ao dizer, rindo, que ficaria mais um pouco.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esse texto seguiu o itinerário padrão dos pacientes internados nesse espaço de exceção que é o hospital Nestor Goulart Reis. Como se tentou mostrar, a categoria êmica *social* é tanto o que justifica a existência de um hospital especializado num tratamento que pode ser realizado de forma ambulatorial, como é parte do tratamento de tuberculoses resistentes. Longe de ser algo fixo, tratamos aqui de etnografar as diferentes faces desse *social* – bem como suas transmutações – ao longo deste difícil tratamento. Essas diferentes faces e transmutações trazem à tona como o *social* é uma categoria múltipla e plástica que se faz nos documentos, nas práticas de cuidado, na arquitetura disciplinar, nas diferentes temporalidades do tratamento.

O *social* que justifica as internações precisa ser especificado e tornado marcação epidemiológica na requisição da vaga e depois identificado e atestado no *acolhimento inicial* dos pacientes. Confirmado, sobre ele atua o setor de assistência social do hospital e em torno dele se movimenta uma trama sobretudo burocrática, que envolve a rede de políticas públicas passível de ser mobilizada. Outro é o *social* que emerge no interior do hospital, ao longo do tratamento. Na condição de isolamento, ele evoca a dificuldade disciplinar desse tipo de paciente em permanecer num quarto totalmente fechado. Na ala dos *negativos*, com maior possibilidade de circulação e ação, ele é o que precisa ser gerido para que o tratamento não seja – como tantas outras vezes – abandonado.

Quando adotamos a noção de precariedade, tal qual proposta por Anna Tsing (2015), ou seja, de uma condição de vida sem quaisquer promessas de estabilidade futura ou de possibilidade de fazer planos, e a pensamos à luz da grande temporalidade do

tratamento, é bom novamente lembrar o contexto de Jussara e as condições de trabalho de Dona Cida. Essas condições nos ajudam, por um lado, a compreender que a internação emerge como um último recurso, quando as estratégias mobilizadas no esquema de tratamento aberto, por várias razões, não garantem sua continuidade. Por outro, são essas mesmas condições que nos ajudam a entender tanto a dificuldade de completar o tratamento – como, infelizmente, aconteceu com Jussara –, quanto a dificuldade de se emancipar dele, como ilustra o sorriso de Daiana.

Se os limiares são sempre tênues na precariedade e a vida pregressa é levada para dentro do hospital e precisa ser tratada junto com a tuberculose, também o futuro é um instante que parece difícil de ser imaginado. Imaginá-lo talvez seja um privilégio daqueles que possuem alguma garantia de estabilidade para o dia de amanhã – o que não é o caso da maioria dos pacientes deste hospital. Ainda assim, e a despeito de tantas incertezas após o cumprimento do tratamento, é admirável o empenho com o qual lutam pela própria vida.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BIEHL, João. Antropologia no campo da saúde global. *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, ano 17, n. 35, p. 257-296, 2011.
- BOLDRIN, Juliana. *Instabilidade e potência: etnografia do tratamento hospitalar de pacientes com tuberculose em um centro de referência*. Dissertação (Mestrado em Antropologia) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2020.
- FARMER, Paul. An Anthropology of Structural Violence. *Current Anthropology*, Chicago, v. 45, n. 3, p. 305-325, 2004.
- FARMER, Paul; SEAN, Amartya. *Pathologies of Power: Health, Human Rights, and the New War on the Poor*. Berkeley: University of California Press, 2003. 402 p.
- FASSIN, Didier. *When Bodies Remember: Experiences and Politics of AIDS in South Africa*. Berkeley: The University of California Press, 2007. 365 p.
- MANDERSON, Leonore; SMITH-MORRIS, Carolyn. *Chronic conditions, fluid states: Chronicity and the anthropology of illness*. New Brunswick: Rutgers University Press, 2010. 320 p.
- PETRYNA, Adriana; LAKOFF, Andrew; KLEINMAN, Arthur Kleinman. *Global pharmaceuticals: ethics, markets, practices*. Durham: Duke University Press, 2006. 301 p.
- PETRYNA, Adriana. *When experiments travel: clinical trials and the global search for human subjects*. Princeton: Princeton University Press, 2009. 258 p.
- ROSE, Nikolas. *The Politics of Life Itself: Biomedicine, Power, and Subjectivity in the Twenty-first Century*. Princeton: Princeton University Press, 2007. 350 p.
- TSING, Anna Lowenhaupt. *The Mushroom at the end of the world: On the Possibility of Life in Capitalist Ruins*. Princeton University Press, 2015. 311 p.

NOTAS EXPLICATIVAS

[1] O esquema de associação mais básico é composto por: rifampicina, isoniazida, pirazinamida e etambutol. Como se vê, o tratamento mais simples é composto por quatro antibióticos diferentes, o que já indica a dificuldade de seguir a proposta terapêutica.

* Pesquisa realizada no âmbito do Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Estadual de Campinas (PPGAS/IFCH/UNICAMP), com financiamento da

Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), sob orientação da Profa. Dra. Taniele Rui.

Recebido em janeiro de 2022
Aprovado em fevereiro de 2022