



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Faculdade de Enfermagem

Lucimara Alves Silva

**Saberes de usuários com diagnóstico de hanseníase na
Atenção Primária à Saúde**

Rio de Janeiro

2019

Lucimara Alves Silva

**Saberes de usuários com diagnóstico de hanseníase na
Atenção Primária à Saúde**

Tese apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, na modalidade de Doutorado Interinstitucional, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Enfermagem, Saúde e Sociedade.

Orientadora: Prof.^a Dra. Sonia Acioli de Oliveira

Rio de Janeiro

2019

Catálogo na Fonte

S586 Silva, Lucimara Alves.

Saberes de usuários com diagnóstico de hanseníase na atenção primária à saúde / Lucimara Alves Silva. – 2019.
182 f.

Orientadora: Sônia Acioli de Oliveira.

Tese (Doutorado Interinstitucional) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Faculdade de Enfermagem.

1. Hanseníase – diagnóstico - Eunápolis (BA). 2. Cuidados primários de saúde. 3. Programa Municipal de Hanseníase. I. Oliveira, Sônia Acioli de. II. Universidade Estado do Rio de Janeiro. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. III. Título.

CDU 614.253.5

Kárin Cardoso CRB/7 6286

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta tese, desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Lucimara Alves Silva

Saberes dos usuários com diagnóstico de hanseníase na Atenção Primária à Saúde

Tese apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, na modalidade de Doutorado Interinstitucional, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Enfermagem, Saúde e Sociedade.

Aprovada em 09 de abril de 2019.

Banca Examinadora:

Prof.^a Dra. Sonia Acioli de Oliveira (Orientadora)
Faculdade de Enfermagem – UERJ

Prof.^a Dra. Norma Valeria Dantas de Oliveira Souza
Faculdade de Enfermagem - UERJ

Prof.^o Dr. Adriana Alves Nery
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia

Prof.^o Dr. Marcos Túlio Raposo
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia

Prof.^a Dra. Maria Yaná Guimarães Silva Freitas
Universidade Estadual de Feira de Santana, Bahia

Rio de Janeiro

2019

DEDICATÓRIA

Dedico esta tese a todos os usuários com diagnóstico de hanseníase, que direta (enquanto participantes) ou indiretamente (quando chegamos a nos conhecer e estabelecemos diálogos sobre a sua convivência com a doença), participaram dessa pesquisa. Foram momentos valiosos em que também foram desvelados experiências e saberes. Mas, principalmente, quando numa relação de confiança, revelaram formas de enfrentamento com a doença e o tratamento até então reservados somente a eles, e quando acreditaram que essa pesquisa demonstrava uma preocupação com todos e que poderia de fato ajudá-los.

AGRADECIMENTOS

Nesse momento, tentarei expressar os meus agradecimentos utilizando palavras, mas, já peço desculpas, primeiro porque não conseguirei lembrar de todas as pessoas que deveriam estar aqui citadas e em segundo porque as palavras não conseguirão expressar tudo que eu sinto. São sentimentos únicos e me valendo do que tentei expressar na minha tese como saberes, não conseguiria alcançar tamanha dimensão com palavras.

Agradeço a Deus que o sinto como energia divina e força maior que está no nascer e no pôr do sol, no brilho da lua e das estrelas, na brisa que toca, nas águas da chuva, dos rios e das cachoeiras e, finalmente, no mar para onde seguem todas as águas e assim por vezes desequilibrando e por vezes me levantando, seguir caminhando, buscando me sentir uma pessoa melhor comigo e com o outro.

A meu filho Giano e aos familiares muito queridos e especiais, que me ajudaram a chegar nesse momento.

A Nathalia Alem que no início de tudo me encorajou a aceitar esse desafio, e me ajudou.

A Antônio que mais uma vez esteve ao meu lado nas minhas conquistas acadêmicas, que confiou em mim e me incentivou a seguir. Obrigada pela sua amizade.

A Cláudio Bonetti que não mediu esforços para estar comigo e me ajudar, me ouvindo e estabelecendo diálogos necessários para algumas escolhas e decisões necessárias. Em seu nome, agradeço a todos os amigos da Casa Pai Oxalá que acreditaram sempre em mim.

À minha orientadora, professora Sonia Acioli, que em alguns instantes conseguiu me tranquilizar para recomeçar, com quem aprendi muito, além de ter contribuído para a realização deste trabalho.

Aos integrantes do Grupo de Pesquisa Saberes e Práticas em Enfermagem e Saúde Coletiva (SaPESC) pelas contribuições e apoio.

A Sônia Vieira, bibliotecária, que reencontrei para a revisão da minha tese e que com serenidade, sabedoria e profissionalismo, me ajudou a encerrar essa experiência acadêmica. A normatização foi realizada tendo por base no roteiro intitulado *Treinamento de usuários: elaboração de teses e dissertações na UERJ para BDTD: apresentação*, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rede Sirius - Rede de Bibliotecas UERJ, 2019.

Às colegas enfermeiras da Atenção Básica de Eunápolis – Katiane Laurentino e Kelly Rebouças – que estiveram comigo desde o início e aos demais que foram se juntando a mim nessa caminhada, sempre se esforçando para me ajudar.

Aos funcionários das Equipes de Saúde da Família das Unidades Básicas de Saúde do bairro Moisés Reis e, de maneira especial, aos Agentes Comunitários de Saúde, que juntas percorremos as ruas do bairro para encontrar os usuários.

Aos colegas de trabalho do IFBA/ *Campus* Eunápolis que na etapa final da minha tese, ajudaram, apoiaram e incentivaram.

A todos que de alguma maneira, mas, todas muito especiais, buscaram entender minhas ausências e estiveram torcendo e acreditando em mim.

[...] convivemos com o apagamento e a marginalização de outros saberes acumulados pela Humanidade ao longo de sua história e com a crise do conhecimento hegemônico ocidental moderno em todos os campos da ciência, incluindo a saúde, diante da incerteza e complexidade da realidade.
[...]

A riqueza dos saberes que possam reorientar a nossa prática está nas instâncias em que são produzidos, pois, as instâncias produtoras do conhecimento se coproduzem umas às outras [...]

Erdmann

RESUMO

SILVA, Lucimara Alves. **Saberes de usuários com diagnóstico de hanseníase na Atenção Primária à Saúde**. 2019. 182 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019.

A hanseníase, doença secular, ainda desafia e move os homens para o seu controle global. Apesar de ter sido eliminada em diversas regiões do mundo, em outras constitui grave problema. O Brasil é o segundo país em que mais notificam casos novos de hanseníase, perdendo apenas para a Índia. A principal estratégia para o seu controle foi o lançamento da Poliquimioterapia pela Organização Mundial de Saúde. Essa foi uma estratégia exitosa, porém não atingiu a eliminação da doença em médio prazo, o que indica que outros aspectos que a envolvem, estão inseridos nesse processo, mas ainda não foram desvelados. O presente estudo buscou analisar os saberes dos usuários com diagnóstico de hanseníase assistidos na Atenção Primária à Saúde (APS). Analisou também o que esses usuários sabem sobre a enfermidade e o que ainda não está incorporado no seu atendimento junto ao Programa Municipal de Hanseníase e de que modo isso pode ajudar os acometidos pela doença a se aproximarem do diagnóstico e do tratamento. Conhecer o que é e o que os afasta, é fortalecedor nesse processo e pode reduzir lacunas que existem entre usuários com hanseníase e o programa. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, realizada na APS do município de Eunápolis, Bahia, tendo adotado como técnica para a coleta de dados a entrevista semiestruturada e o levantamento sociodemográfico. Realizaram-se 14 entrevistas junto a usuários com diagnóstico de hanseníase. A coleta de dados ocorreu entre setembro e dezembro de 2017. Para proceder ao tratamento e análise dos dados, utilizou-se a técnica de Análise de Conteúdo Temático-Categorial. Verificou-se que o desconhecimento sobre a doença e as dificuldades dos profissionais de saúde em realizar o diagnóstico definitivo compromete o controle da doença. Analisou-se também a respeito dos efeitos indesejados correlacionados à Poliquimioterapia, as crenças que envolvem a doença, a ausência de vínculos de confiança nas relações entre usuários, família e equipes de saúde e a melhora aparente dos sinais e sintomas após o início da referida terapia contribuem para tratamentos irregulares e para o seu abandono. Conclui-se que o acesso à Unidade Básica de Saúde para adesão ao programa de hanseníase despertou os usuários para participarem do cuidado com a saúde da família. Percebeu-se ser difícil conviver com a doença sem o apoio familiar e que a ausência da educação formal dificulta a comunicação fluente entre usuário e profissionais de saúde sobre a doença e tratamento. Até o momento do diagnóstico, muitos desconheciam sobre a doença e alguns ainda preferem esconder o diagnóstico, sendo que o apoio psicológico é importante para ajudá-los a manter a autoestima elevada, a realizar o tratamento e a estimular a autonomia e a integração entre usuários e pessoas próximas que colaborem no tratamento. Recomenda-se que os gestores municipais e as Coordenações Municipais do Programa de Hanseníase, juntamente com o apoio do Programa Nacional e Estadual de Hanseníase, realizem planejamentos locais, através de parcerias com organizações civis não governamentais, universidades e institutos federais de ensino, conjunto que pode contribuir para fortalecer a atenção integral a esses usuários, assim como para apoiá-los emocional e socialmente.

Palavras-chave: Hanseníase. Atenção Primária à Saúde. Programa Municipal de Hanseníase.

ABSTRACT

SILVA, Lucimara Alves. **User's knowledge about primary health care, who have been diagnosed with leprosy.** 2019. 182 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019.

Leprosy, secular disease, still challenges and moves mankind to control it globally. Despite having been eliminated in several regions of the world, it remains as a serious problem in other regions. Brazil as being only second to India in notifying new cases. The main strategy for Leprosy control has been the launching of the multidrug therapy by the World Health Organization. This has been a successful strategy, but it has not managed to carry out the medium-term elimination of the disease, thus pointing to other disease-related features that play a role in this process and have not yet been unveiled. This current study aimed at analyzing the knowledge of primary health care users diagnosed with Leprosy. It has also analyzed what they actually know about it, and what has not yet been incorporated in their care by the Municipal Leprosy Control Program, and how this may help those affected by the disease in approaching the diagnosis and treatment. Knowing what it is and what keeps them away from it, is empowering in this process, it may reduce the gaps between Hansen Disease and the program. It is a qualitative research accomplished in the APS of the Municipality of Eunápolis, Bahia, having been adopted as technique for data collection the semi-structured interview and social-demographic survey. 14 interviews were accomplished with Hansen Disease diagnosed users. Data collection took place between September through December, 2017. To carry out treatment and data analysis is has been used the technique of Thematic-Categorical Content Analysis. It has been verified that the lack of knowledge about the disease and the health professionals' difficulties in performing definitive diagnosis has compromised the control of the disease. Multidrug therapy-related side-effects were also analyzed, along with beliefs surrounding the disease, the lack of bonds of trust in the relationship between users, family and health care teams, and the apparent improvement of signs and symptoms, after the beginning of the referred therapy have contributed to treatment irregularity and its abandonment. It has been concluded that the access to a Primary Care Facility for the Hansen Disease program adherence, has stimulated users in taking part with the Family Health Care. It has been realised that it is difficult to live with the disease without family support, and that the lack of formal education makes it difficult for the fluency of communication among health professionals and users, about the disease and treatment. Until the time of diagnosis, many were unaware of the disease and that some still preferred to hide the diagnosis, and so, the psychological support is important to help them to maintain their self-esteem raised, and to perform treatment and to stimulate autonomy and integration between users and close people who collaborate in the treatment. It has been recommended, that the Municipality managers, and Municipality coordinators of Leprosy Control Programs, along with the support of the National and State Leprosy Program, perform local planning through partnerships with the civil society's nongovernmental organizations, universities and federal institutes of education, towards contributing to strengthening integral care to these users, as well as to support them both emotionally and socially.

Keywords: Leprosy. Primary Health Care. Municipal Leprosy Program.

RESUMEN

SILVA, Lucimara Alves. **Conocimiento de los usuarios con diagnóstico de lepra en atención primaria de salud.** 2019. 182 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019.

La lepra, la enfermedad secular, sigue desafiando y mueve a los hombres a su control global. Aunque se ha eliminado en varias regiones del mundo, en otros es un problema grave. Brasil es el segundo país que más notifica nuevos casos de lepra, perdiendo sólo a la India. La principal estrategia para su control fue el lanzamiento de la poliquimioterapia por la Organización Mundial de la Salud. Se trataba de una estrategia exitosa, pero no alcanzó la eliminación de la enfermedad a mediano plazo, lo que indica que otros aspectos que lo involucran implican, se insertan en este proceso, pero aún no se han revelado. El presente estudio tuvo como objetivo analizar el conocimiento de los usuarios con un diagnóstico de Lepra asistida en atención primaria de salud. También analizó lo que estos usuarios conocen acerca de la enfermedad y que aún no se ha incorporado a su cuidado con el programa municipal de Lepra y cómo esto puede ayudar a los afectados por la enfermedad para acercarse al diagnóstico y tratamiento. Saber lo que es y lo que los aleja, es empoderar en este proceso puede reducir las brechas que existen entre los usuarios con lepra y el programa. Se trata de una investigación cualitativa, llevada a cabo en el APS de la ciudad de Eunápolis, Bahia, trato de adoptar como técnica de recolección de datos la entrevista semiestructurada, y la encuesta sociodemográfica. Se realizaron catorce entrevistas con los usuarios diagnosticados con lepra. La recolección de datos se produjo entre septiembre y diciembre 2017. Para proceder con el tratamiento y análisis de los datos, se utilizó la técnica de análisis de contenido temático-categorial. Se descubrió que la falta de conocimiento sobre la enfermedad y las dificultades de los profesionales sanitarios en la realización del diagnóstico definitivo comprometen el control de la enfermedad. También se analizaron los efectos indeseables correlacionados con la poliquimioterapia, las creencias que involucran la enfermedad, la ausencia de vínculos fiduciarios en las relaciones entre los usuarios, los equipos familiares y de salud y la aparente mejoría de los signos y síntomas después de la aparición de tratamiento y abandono irregulares. Se concluyó que el acceso a la unidad de salud básica para la adherencia al programa de la lepra, despertó a los usuarios a participar en el cuidado con la salud de la familia. Se percibe que es difícil vivir con la enfermedad sin el apoyo de la familia y que la ausencia de educación formal dificulta la comunicación fluida entre los usuarios y los profesionales de la salud sobre la enfermedad y el tratamiento. Hasta el momento del diagnóstico, muchos desconocían la enfermedad y algunos todavía prefieren ocultar el diagnóstico, y el apoyo psicológico es importante para ayudarles a mantener una alta autoestima, a realizar el tratamiento y a estimular la autonomía y Integración entre usuarios y personas cercanas que colaboran en el tratamiento. Se recomienda que los gerentes municipales y los coordinadores municipales del programa de lepra, junto con el apoyo del programa nacional y estatal de lepra, emprendan la planificación local a través de alianzas con organizaciones civiles no gubernamentales, universidades e institutos federales de educación, un grupo que puede contribuir a fortalecer la atención integral a estos usuarios, así como a apoyarlos emocional y socialmente.

Palabras clave: Lepra. Atención primaria de salud. Programa Municipal de lepra.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 –	Valores, princípios e elementos centrais em um sistema de saúde com base em APS.....	36
Figura 2 –	Bairro Moisés Reis, Eunápolis, local de realização da pesquisa.....	63
Figura 3 –	Caso de diagnóstico tardio – condição dos pés após conclusão da 24 dose de PQT – MB.....	77
Quadro 1 -	Resumo das categorias e subcategorias de análise.....	70
Figura 4 –	Caso de hanseníase multibacilar – resistência ao diagnóstico e tratamento – MB.....	81
Figura 5 –	Medicamentos para tratamento da hanseníase – Blister Paucibacilar e Blister Multibacilar.....	82
Figura 6 –	Condição dos pés, após conclusão da 24 dose PQT – MB.....	86
Figura 7 –	Diagnóstico tardio – condição das mãos após conclusão da 24 dose de PQT – MB.....	86
Figura 8 –	Perda de sensibilidade nos pés – caso MB.....	87
Figura 9 –	MMSS - retorno de manchas após conclusão da 24 dose de PQT – MB.....	90
Figura 10 –	Usuário com 23 anos de tratamento anterior irregular – tratamento atual presença de manchas após 20 dose de PQT - MB e uso regular de corticoide.....	99

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Distribuição numérica e percentual dos usuários com diagnóstico de hanseníase na APS, segundo condição socioeconômico, Eunápolis, Ba. - 2018.....	73
Tabela 2 –	Distribuição numérica e percentual dos usuários com diagnóstico de hanseníase na APS, segundo aspectos clínicos, Eunápolis, Ba. - 2018.....	75

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AB	Atenção Básica
ACS	Agente Comunitário de Saúde
AIS	Ações Integradas de Saúde
APS	Atenção Primária à Saúde
BDEF	Base de dados de Enfermagem
BVS	Biblioteca Virtual de Saúde
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CGHDE	Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CONASEMS	Conselho Nacional de Secretários de Saúde
CTAH	Comitê Técnico Assessor em Hanseníase
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
DIRE	Diretoria Regional de Saúde
DSC	Discurso do Sujeito Coletivo
EqSF	Equipes de Saúde de Família
ESF	Estratégias Saúde da Família
GAEL	Global Alliance for Elimination of Leprosy
GVE	Guia de Vigilância Epidemiológica
GVS	Guia de Vigilância em Saúde
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IFBA	Instituto Federal da Bahia
IIEP	Federação Internacional das Associações Contra a Hanseníase
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
LDNC	Lista de Doenças de Notificação Compulsória
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
LOS	Leis Orgânicas da Saúde
MB	Multibacilar
MEDLINE	Medical Literature Analysis and Retrieval System Online
MeSH	Medical Subject Heading
MORHAN	Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase

MS	Ministério da Saúde
NLM	United States National Library of Medicine
NRS	Núcleo Regional de Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
OPAS	Organização Pan-Americana da Saúde
PACS	Programa Agente Comunitário de Saúde
PB	Paucibacilar
PMAB	Política Nacional de Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica
PNAB	Política Nacional de Atenção Básica
PNCH	Programa Nacional de Controle de Hanseníase
PNEH	Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase
PQT	Poliquimioterapia
PSF	Programa Saúde da Família
RSB	Reforma Sanitária Brasileira
SBH	Sociedade Brasileira de Hansenologia
SESAB	Secretaria Estadual de Saúde
SIAB	Sistema de Informação da Atenção Básica
Sinan	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SAMS	Sistema de Atenção Médica Supletiva
SDD	Sistema de Desembolso Direto
SMS	Secretaria Municipal de Saúde
SNVE	Sistema Nacional de Vigilância Epidemiológica
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UBS	Unidade Básica de Saúde
UR	Unidades de Registro

SUMÁRIO

	CONSIDERAÇÕES INICIAIS.....	16
1	REFERENCIAL TEÓRICO-CONCEITUAL.....	25
1.1	Trajectoria histórica e epidemiológica para o controle da hanseníase.....	25
1.2	Atenção Primária à Saúde e o contexto em hanseníase.....	33
1.2.1	<u>Acesso e integralidade como princípio do SUS.....</u>	39
1.2.2	<u>Políticas públicas de atenção à hanseníase.....</u>	45
1.3	Diálogos entre os saberes envolvidos no enfrentamento a hanseníase.....	51
2	METODOLOGIA.....	57
2.1	Contexto do estudo.....	58
2.2	Participantes da pesquisa.....	60
2.3	A entrada no campo para coletar informações.....	61
2.4	Técnica de coleta de dados.....	64
2.4.1	<u>Coleta de dados em ficha de caracterização sociodemografico.....</u>	64
2.4.2	<u>Coleta de dados em prontuário e no Sinan.....</u>	65
2.4.3	<u>Entrevista semiestruturada.....</u>	66
2.5	Técnica de tratamento e análise dos dados.....	67
2.6	Aspectos éticos.....	71
3	ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	72
3.1	Caracterização dos participantes.....	72
3.2	Primeira categoria: Saberes e experiências dos usuários.....	76
3.2.1	<u>Subcategoria Saberes populares e sua relação com a doença e os serviços de saúde.....</u>	76
3.2.2	<u>Subcategoria Direitos e redes de apoio social.....</u>	100
3.3	Segunda categoria: Acesso aos serviços de saúde.....	110
3.4	Terceira categoria: Práticas de profissionais dos serviços de saúde na visão dos usuários.....	116
	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	126
	REFERÊNCIAS.....	132
	APÊNDICE A – Carta de Cessão.....	147
	APÊNDICE B – Roteiro de entrevista semiestruturada para usuário.....	148
	APÊNDICE C – Ficha de caracterização.....	149

APÊNDICE D – Síntese das unidades de registro e temas na análise de conteúdo das entrevistas dos usuários com diagnóstico de hanseníase, Eunápolis, Ba., 2018.....	150
APÊNDICE E – Demonstrativo da construção das categorias na análise de conteúdo das entrevistas dos usuários com diagnóstico de hanseníase Eunápolis, Ba., 2018.....	161
ANEXO A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	171
ANEXO B – Parecer Consubstanciado do CEP.....	173
ANEXO C – Solicitação de autorização para realização da pesquisa.....	178
ANEXO D – Termo de compromisso para Utilização de Dados em Prontuários de usuários e de Bases de Dados em Projetos de Pesquisa.....	179
ANEXO E – Termo de autorização de uso de imagem e depoimentos.....	180
ANEXO F – Ficha de notificação / investigação Hanseníase.....	181

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

A hanseníase é doença de conhecimentos milenares e históricos, e apesar de lhe terem sido atribuídos muitos sentidos em épocas distantes, desde o pecado a maldição dos deuses, ainda hoje provoca preconceito e a discriminação às pessoas que convivem com esta realidade. Através dos tempos e em diferentes lugares, a hanseníase foi marcada por muita dor emocional, medo do contágio, sofrimento e principalmente pelas marcas físicas e neurológicas que acarretam quando o diagnóstico é tardio. Havendo marcas e em especial conforme a extensão, a hanseníase pode comprometer sobremaneira a qualidade de vida das pessoas atingidas pela doença assim como a de sua família. (FERREIRA, 2014; JOFFE *et al.*, 2003; LIRA, 2005; MARTELLI *et al.*, 2002; ROTBERG, 1976; SILVA *et al.*, 2008)

Caracteriza-se por ser uma doença infectocontagiosa, de evolução lenta, que se manifesta principalmente através de sinais e sintomas dermatoneurológicos e, quando na presença de comprometimento dos nervos periféricos, característica principal da doença, é responsável por um grande potencial para provocar incapacidades físicas que podem, inclusive, evoluir para deformidades. Uma vez instaladas, estas podem acarretar alguns problemas, tais como diminuição da capacidade de trabalho, limitação da vida social e problemas psicológicos, sendo responsáveis, também, pelo estigma e preconceito contra a doença. (BRASIL. Secretaria de Políticas de Saúde, 2002b)

Acrescenta-se que, nas situações em que a presença dessas manifestações é visível, há comprometimento da aparência física e da autoimagem. Dessa forma, os usuários com diagnóstico de hanseníase sofrem com as especificidades da doença e do tratamento, e têm também acrescido o estigma social.

Isso posto, colocam-se algumas questões na relação deste usuário com o tratamento para hanseníase instituído e/ou oferecida na Atenção Primária à Saúde (APS): o tempo do tratamento previsto é longo, em torno de seis a doze meses (BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde, 2017), e o usuário, no processo de adoecimento, adquire conhecimentos e através do sentido que dá à sua experiência concreta, na convivência com a doença e o tratamento medicamentoso, constroem saberes próprios. Instiga-nos neste trabalho analisar estes saberes para identificar como este usuário se sente contemplado pelo tratamento e, contribuir com o controle da doença, pois hoje, sendo o tratamento medicamentoso eficaz e garantido gratuitamente na APS como direito, os dados epidemiológicos apontam que a hanseníase continua a ser um problema de saúde pública em muitos países, inclusive o Brasil.

A reflexão crítica realizada por Asensi (2010) sobre o alcance da saúde como direito fundamental no nosso país é que, se por um lado foi uma conquista, para todos os cidadãos brasileiros, por outro lado implicaria em novos desafios que buscassem alcançar arranjos de recursos e investimentos que tornassem as ações em saúde acessíveis para todos. Isso porque, a efetivação desse direito envolve discussões sobre a ideia de usuário. Nesse contexto, Martins (2008 *apud* ASENSI, 2010, p. 1) destaca que o “termo usuário é mediado por interpretações diversas resultantes de embates intersubjetivos e de lutas pelo poder no interior da esfera pública primária”.

Nessa mesma linha de discussão, a visão de usuário para Pinheiro e Martins (2011) é que esse precisa deixar de ser visto como mera categoria estatística ou de planejamento para que seja percebido de forma ativa na relação do cuidado em saúde. Portanto, na presente pesquisa adotaremos o termo “usuário” corroborando com autora, entendendo que o usuário com diagnóstico de hanseníase imprime um sentido as suas experiências e constroem saberes para correlacionar com ele próprio e com outros em situações semelhantes para conviver com a doença.

Conforme Santos (2007), o princípio de todos os saberes é a sua incompletude decorrente da “possibilidade de diálogo e de disputa epistemológica entre os diferentes saberes”. (SANTOS, 2007, p. 14) O que implica que, a natureza do confronto e diálogo que emerge entre os saberes acontecem igualmente entre diferentes processos através dos quais práticas diferentemente ignorantes se transformam em práticas diferentemente sábias.

Ao longo da história da hanseníase, muitas foram as tentativas de erradicação da doença, que tiveram como base esquemas terapêuticos medicamentosos e, com o passar do tempo, êxitos foram obtidos. Nessa perspectiva, Bakirtzief (1996) destaca os anos 1990 como marco de inúmeras mudanças na atenção a hanseníase, com destaque para a implantação de ações de controle promovidas por diversos setores nacionais do âmbito da saúde. Dentre estas, enfatiza-se a expansão da cobertura, do esquema medicamentoso com a poliquimioterapia (PQT), recomendado pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como o meio mais eficaz de controle. No entanto, o Brasil, apesar do intenso esforço do Ministério da Saúde (MS) com o programa, ainda permanecia com baixa cobertura neste tratamento.

Com a implantação da PQT, em 1980, o tempo de duração do tratamento, que diminuiu consideravelmente, associada a eficácia esperada pelas drogas que a compunham e a estratégia do esquema adotado em escala global pela OMS levou a acreditar na eliminação da hanseníase em médio prazo. No entanto, a adesão que parecia ser um processo natural para o alcance dessa medida, conforme Chichava e outros pesquisadores (2011) era permeada até

aquele momento por dificuldades de ordem social, econômica, cultural e emocional de difícil alcance de resolução para os órgãos nacionais e internacionais, empenhados no controle e eliminação da doença, constituído ainda num desafio enfrentado pelo Programa Nacional de Controle de Hanseníase (PNCH).

À luz dessa proposição, essa dificuldade ainda permanecia conforme Arantes e colaboradores (2010), pois, na maioria dos estados do Brasil, a média de tempo para o diagnóstico da hanseníase era de um ano e meio a dois anos. E as principais causas apontadas pela autora eram o desconhecimento sobre a doença, fragilidades quanto ao acesso aos serviços de saúde e dificuldade dos profissionais de saúde em realizar o diagnóstico.

Imperioso destacar que, ainda hoje, na realidade dos serviços de saúde, a aproximação do usuário para investigar a mancha não é um processo natural, sendo vista inicialmente como um simples problema de pele, o que prediz desconhecimento da doença por parte da sociedade, comprometendo o diagnóstico precoce e tratamento regular. Nesse contexto, a situação da não adesão ao tratamento continua sendo, na atualidade um problema relevante para o seu controle e ainda na perspectiva de eliminação da doença, conforme previsto na Resolução 8/13, de 2008, do Conselho dos Direitos Humanos das Nações Unidas.

Partindo deste princípio, ressalta-se a relevância do Programa Municipal de Controle da Hanseníase, pois a possibilidade de aproximação desses usuários aos serviços de saúde, favorece o planejamento e o desenvolvimento de ações que se aproximem ao máximo da realidade dos usuários, de suas famílias e comunidade, a fim de contemplar as necessidades e problemas de saúde no contexto do acolhimento, diagnóstico, tratamento e atenção pós-alta. Entende-se que parece existir uma lacuna entre este usuário e o tratamento, que precisa ser desvelada.

Essa realidade foi apresentada em estudos como o de Eidt (2004b) que apontaram como uma das inquietações destes usuários o fato destes se verem à margem desse processo e não como sujeitos, indicando que o modelo de assistência preconizado ao seu atendimento não atende efetivamente aos seus anseios e necessidade integral a saúde. No entanto, os achados de Araújo e colaboradores (2016) identificou a presença de vínculo entre os usuários e profissionais de saúde, como potencialidade no acesso e no tratamento e diagnóstico, apesar de exigir mudanças operacionais da equipe nas ações de controle da hanseníase.

Entende-se, a construção desses momentos como espaços promissores para estabelecimento de vínculo entre profissionais de saúde, serviços, usuários, família e comunidade para além dos protocolos ministeriais que privilegiam sobremaneira o tratamento medicamentoso como caminho previsível e viável. Porquanto, uma vez que o usuário se sinta

fortalecido, a partir do tratamento recebido, pode servir como testemunho para toda a sociedade, que a hanseníase é uma doença que tem cura, mas que deve ser diagnosticada o quanto antes para evitar limitações e sequelas e colaborar com o controle da doença. Simbolizará modelo para que contatos¹ domiciliares e sociais e, demais pessoas que apresentem sinais sugestivos da doença sintam-se encorajados a buscar os serviços de saúde colaborando com a interrupção da uma cadeia importante de transmissão, que são os casos de hanseníase ainda sem diagnóstico e que conseqüentemente estão transmitindo a doença.

Nesta proposta de pesquisa, será realizado um recorte para analisar os saberes e experiências dos usuários com diagnóstico de hanseníase. O tema é relevante, visto que a hanseníase, no Brasil, apesar de apresentar tendência de estabilização no seu coeficiente de detecção, mantém-se em elevados indicadores nas regiões Norte, Centro-Oeste e Nordeste. Em 2016, no Brasil, foram notificados 25.218 casos novos, com taxa de detecção de 12,2/100.000 hab. Esses parâmetros classificam o país como de alta carga para a doença, sendo o segundo com o maior número de casos novos registrados no mundo.² (CARACTERIZAÇÃO..., 2018)

O interesse pelo tema, além da importância de conhecer os saberes dos usuários com diagnóstico de hanseníase que foram assistidos na APS, surgiu da experiência da pesquisadora na atuação como enfermeira de assistência em unidade mista e centro de saúde, no atendimento de usuários com diagnóstico de hanseníase no município de Eunápolis. Durante esta experiência na década de 1990, o atendimento a estes usuários, era centralizado, atendia a todos os municípios do entorno e o serviço era vinculado ao sistema estadual de saúde e reconhecido como referência regional no tratamento da doença.

Naquele momento, surgiram oportunidades, juntamente com outros profissionais - médico, bioquímico e auxiliar de enfermagem - de realizar o diagnóstico e o tratamento de usuários com hanseníase. À época, a equipe era responsável pelo acompanhamento parcial destes usuários. Assim, desenvolveu-se uma experiência significativa através do grupo de usuários no período de tempo citado, uma vez que o número de casos era expressivo naquela região. Dentre diversos aspectos desta experiência, cabe ressaltar a convivência com usuários que precisaram abandonar suas atividades laborais em virtude da doença e das limitações físicas e/ou psíquicas causadas, assim como alguns usuários que, após o início do tratamento,

¹ Considera-se contato domiciliar toda e qualquer pessoa que resida ou tenha residido com o doente de hanseníase. Contato social é qualquer pessoa que conviva ou tenha convivido em relações familiares ou não, de forma próxima e prolongada. (BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde, 2016b)

² Informações de Saúde fornecidas pelo Datasus (TABNET). Disponível em: <http://datasus.saude.gov.br>. Acesso em: 10 fev. 2019. Disponibiliza informações que podem servir para subsidiar análises objetivas da situação sanitária, tomadas de decisão baseadas em evidências e elaboração de programas de ações de saúde.

pelas intercorrências, preferiram afastar-se do trabalho para não terem que revelar sua doença nesse ambiente.

O interesse pela temática se aprofundou através da atividade docente no Instituto Federal da Bahia (IFBA), Campus Eunápolis, onde a pesquisadora leciona desde 1996 disciplinas no curso Técnico de Enfermagem. Indica-se que, na atuação como docente, na área de saúde, o enfermeiro é levado a abordar diversos contextos que envolvem as especificidades do trabalho dos profissionais de saúde e do ser humano em suas diversas dimensões. Isto porque se pretende despertar no aluno a perspectiva da promoção, proteção, recuperação da saúde e qualidade de vida tanto para os profissionais como para os pacientes.

O ambiente de ensino, nesse momento, se direcionando a área da saúde, se constitui num espaço significativo de discussões acerca da importância de os usuários ocuparem um lugar de destaque no planejamento e execução das ações e atividades de saúde, com ênfase, ainda, quando essas se dirigem na atenção ao usuário com diagnóstico de hanseníase, dada a experiência da pesquisadora como enfermeira de assistência na rede básica de saúde.

Dessa maneira, uma das perspectivas que sempre norteou suas atividades profissionais, especialmente como docente, refere-se ao lugar de destaque da comunicação fluente no ambiente de trabalho. Portanto, há de se configurar meios para que os diversos profissionais de saúde interajam e sejam promotores de diálogo com os usuários, família e comunidade, no sentido de minimizar os problemas que a privação da saúde possa provocar.

Cabe ressaltar ainda, a importância do diálogo junto aos usuários que convivem com a realidade da hanseníase, com ênfase aos que convivem com as sequelas e/ou incapacidades possíveis de acontecer. O sistema de saúde³, em princípio, deve propiciar o apoio físico e psíquico, para que o usuário ultrapasse a etapa da terapêutica medicamentosa da doença, possibilitando a recuperação de sua autonomia e autoimagem, e retomando sua participação ativa como membro da sua comunidade e sociedade.

Nesse cenário, é evidente, ainda, que a hanseníase é uma doença negligenciada, que precisa ser ressignificada pela sociedade, no sentido de percebê-la mais real e, portanto, próxima de seu cotidiano. No entanto, percebe-se o quão difícil é para os usuários que têm ou tiveram diagnóstico em hanseníase revelarem-se e conviverem de forma harmônica entre diversos grupos sociais como família, amigos, trabalho, religião, o que indica a necessidade de um olhar social ao enfrentamento do seu controle, ou seja, o problema não está somente

³ Sistemas de Saúde – É o conjunto de relações políticas, econômicas e institucionais responsáveis pela condução dos processos referentes à saúde de uma dada população que se concretizam em organizações, regras e serviços que visam a alcançar resultados condizentes com a concepção de saúde prevalecente na sociedade. (LOBATO; GIOVANELLA, 2012)

em quem foi acometido pela hanseníase, mas também nos que convivem com aqueles. Quando se nega a existência da doença ou de algum tipo de preconceito, esta é negligenciada como fator social, contribuindo para que as pessoas que convivem com esta realidade se escondam. São dimensões que se estendem inclusive aos serviços, dificultando assim o acesso aos serviços de saúde, acolhimento, a adesão ao tratamento, com conseqüente permanência da alta carga da doença.

A motivação para a investigação do tema nasce, portanto, de sua relevância para apreender as experiências e os saberes adquiridos pelos usuários com diagnóstico de hanseníase, e de que maneira estes podem ser contemplados para ajudá-los a realizar o tratamento, conforme destaca Acioli e Luz (2003). A partir deste pressuposto, cabe ressaltar que serão indicados aspectos da sua vida (pessoal e profissional) que podem sofrer modificações significativas a partir da convivência com a doença, repercutindo sobre a autoimagem, a estima e a autonomia.

Desta maneira, busca-se incorporar o significado de tais aspectos como parte associada à terapêutica efetivada pelos profissionais enfermeiros, médicos e outros, assim como a estruturação dos serviços de saúde, desde o diagnóstico até a alta. Destaca-se a relevância do tratamento com a PQT, instituído há mais de duas décadas, por ser um elemento imprescindível ao controle da hanseníase, mas que sozinho, não é suficiente, visto que se tem evidenciado a dificuldade de controle do agravo também no Brasil. (BAKIRTZIEF, 1996; EIDT, 2004a, 2004b)

Tais saberes, uma vez fomentados, podem sugerir caminhos indicativos de redimensionamento da atenção à saúde na APS, desvelando aspectos relevantes a serem incorporados nas práticas de saúde voltadas a estes usuários, na perspectiva de diminuir a distância entre o usuário e o serviço desde o diagnóstico até a conclusão do tratamento no prazo previsto. E, ainda, colaborar na sensibilização dos comunicantes como prováveis portadores que, portanto, além de necessitarem de avaliação logo após o diagnóstico do paciente índice, devem manter-se vigilantes quanto ao surgimento de sinais sugestivos de hanseníase.

Desse modo, estes saberes, podem contribuir ainda para fortalecer o vínculo entre usuários, família, comunidade, profissionais e serviços, considerando os casos de difícil diagnóstico em que o bacilo não é identificado através dos exames mais comuns disponíveis. Nestes casos, quando o usuário já apresenta sinais clínicos, é indicativo de iniciar o tratamento, considerando todos os esforços que devem ser empreendidos ao seu controle. Situações como esta exigirão do profissional de saúde atitude assertiva e segura, pois o

usuário ainda almeja o resultado positivo de um exame para se convencer do diagnóstico. Nesse momento, são imprescindíveis relações de confiança e uma comunicação dialógica para incentivar a adesão ao tratamento.

Entende-se, por fim, que a investigação do tema proposto contribuirá para o acolhimento e/ou atendimento dos profissionais de saúde, na atenção a estes usuários no sentido de aprimorar sua experiência no convívio com este público, propiciando ambientes favoráveis ao desenvolvimento de ações que contemplem dimensões subjetivas do usuário com diagnóstico de hanseníase e que sejam importantes para a adesão deste e de seus familiares ao tratamento instituído.

Apesar dos avanços ocorridos nas políticas de saúde na esfera municipal e, por conseguinte, na APS, (BRASIL Secretaria de Políticas de Saúde, 1999), o município objeto deste estudo ainda se apresenta endêmico para a hanseníase, com 35/100.000 habitantes⁴. Este fato constitui-se em um problema que merece ser investigado. Estando este estudo focalizado nos saberes, experiências e sentidos que os usuários com diagnóstico de hanseníase constroem a partir da experiência com a doença a questão de investigação que emergiu foi: Quais os saberes que os usuários com diagnóstico de hanseníase têm sobre o adoecimento e atendimento na APS? Com base nas reflexões acima, pretende-se nesta investigação alcançar objetivos adiante descritos:

Objetivo Geral

Analisar os saberes dos usuários com diagnóstico de hanseníase assistidos na APS.

Objetivos Específicos

Caracterizar o perfil dos usuários com diagnóstico de hanseníase assistidos na APS;

Descrever os saberes dos usuários com diagnóstico de hanseníase sobre o adoecimento e tratamento na APS e;

⁴ Informação extraída da Sala de Apoio à Gestão Estratégica (Sage), do Ministério da Saúde, Disponível em: <http://sage.saude.gov.br/>. Acesso em: 5 jan. 2019.

Discutir os saberes dos usuários com diagnóstico de hanseníase relacionados aos protocolos ministeriais.

Relevância do Estudo

As diretrizes do MS adotadas através da Portaria nº 149/2016 (BRASIL. Ministério da Saúde, 2016) para vigilância, atenção e eliminação da hanseníase estão alinhadas a *Estratégia global para hanseníase: 2016-2020*, da OMS (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE., 2016) e tem como principal objetivo reduzir a carga da doença. A estratégia pauta-se em três grandes pilares: o fortalecimento do controle e da parceria governamental, o combate da hanseníase e suas complicações, e o enfrentamento da discriminação com promoção da inclusão social. (CARACTERIZAÇÃO..., 2018)

Nesta seção considerou-se inicialmente a identificação de palavras-chave e/ou termos dos vocabulários controlados Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) do Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (BIREME) e o Medical Subject Headings (MeSH) da United States National Library of Medicine (NLM).

Foram realizadas buscas na base de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e outras por meio do Portal Regional da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), a Base de dados de Enfermagem (BDENF), o Pubmed (Medline) disponíveis no Portal de Periódicos da Capes. Além de buscas manuais no Google Acadêmico.

Após a identificação das fontes de informação para seleção do referencial teórico foi estabelecido estratégias de buscas considerando os termos principais da pesquisa e suas variações, a saber: Hanseníase; Lepra; Conhecimento; Atitudes e Prática em Saúde; Atenção Primária à Saúde; Atenção Primária de Saúde; Cuidados primários de saúde; “Atenção Básica; Saúde da Família; Estratégia e Saúde da Família.

Porém, cabe sinalizar que não impetram no seu escopo a região contemplada, o Extremo Sul da Bahia, essa região possibilita retratar uma realidade comum a outros estados brasileiros, sendo dessa forma significativo como fundamento de ações futuras da APS. Nesse sentido, esta investigação considerou analisar as experiências e os saberes dos usuários com diagnóstico de hanseníase, visando contribuir com estratégias para facilitar o acesso dos usuários aos serviços de saúde, a adesão ao tratamento, demanda espontânea para o

acompanhamento dos contatos, redução do número de casos novos, pensando em fortalecer um caminho para uma atenção à hanseníase mais alinhada as realidades locais.

Acredita-se que os significados destes saberes possam se ampliar na dimensão do coletivo e, a partir das realidades culturais, socioeconômicas, políticas e ambientais de cada região, identificar elementos que contribuam para dirimir estigmas e preconceitos. Este seria o momento de se pensar em redução das sequelas e/ou incapacidades, com vistas a melhorar a qualidade de vida destes usuários, encorajar o diagnóstico precoce e minimizar a ocorrência de casos de novos, através de ações básicas de uma vigilância constante. Finalmente, pretende contribuir com políticas de saúde pública para que o Brasil deixe de ocupar o lugar de destaque por não atingir a meta do milênio para erradicar a doença e de acumular o título de ser o país com o maior número de casos novos registrados por ano.

Ao final, pretende-se contribuir para aproximar o conhecimento prático, empírico do usuário como instrumento relevante para amalgamar um conhecimento científico ampliado, consubstanciado na realidade vivida e vivenciada pelos usuários, famílias e comunidade que convivem com a realidade da hanseníase, na sua rotina diária e no seu jeito de imprimir significado à vida. Portanto, destaca-se a importância destes saberes serem incorporados e/ou reconhecidos pelos grupos de trabalho representantes do governo federal, estadual e municipal, e das organizações não-governamentais nacionais e internacionais, buscando considerá-los nos diversos documentos utilizados e que norteiam a atenção a estes usuários.

Ao conhecer o que mais dificulta e o que mais pode aproximar este usuário do tratamento, assim como a sua família, podem ser minimizadas possíveis sequelas, incapacidades, estigma e discriminação, garantindo uma assistência de qualidade desde o diagnóstico até a alta, e ainda ao acompanhamento da reabilitação, quando se fizer necessário. Destaca-se, assim, a contribuição deste estudo no sentido de preencher um silêncio quanto às lacunas existentes no controle da doença, uma vez que não foram localizados estudos que revelem uma análise dos saberes dos usuários com diagnóstico de hanseníase no município onde foi realizada a presente pesquisa.

1 REFERENCIAL TEÓRICO-CONCEITUAL

Para fundamentar esta pesquisa, neste capítulo apresenta-se algumas reflexões sobre a hanseníase; mais especificamente sobre experiências vivenciadas e saberes construídos pelos usuários no processo de adoecimento. Nos apoiamos em autores que tratam dessa área de conhecimento para que pudéssemos relacionar à área da saúde pela importância da mesma na vida das pessoas e das singularidades envolvidas nessa diversidade

Persevera-se ainda que o desenvolvimento de tais reflexões é relevante porque a hanseníase é um problema de saúde pública em alguns países no mundo, inclusive no Brasil, e que pode contribuir para o controle da hanseníase.

1.1 Trajetória histórica e epidemiológica para o controle da hanseníase

A hanseníase é uma doença crônica, infectocontagiosa e que comprovadamente, somente nos anos 70 do século XIX isolou-se a bactéria *Mycobacterium leprae*, como agente causador da doença. Enfermidade antiga que se caracteriza pela mutilação, desfiguração, ostracização e isolamento dos pacientes desde os primeiros registros. (MEDCALF, 2016) É responsável por acometer principalmente os nervos superficiais da pele e troncos nervosos periféricos (localizados na face, pescoço, terço médio do braço e abaixo do cotovelo e dos joelhos), podendo afetar ainda, os olhos e órgãos internos (mucosas, testículos, ossos, baço, fígado, etc.). (BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde, 2017)

Considerando o histórico da hanseníase e que por concentrar número expressivo de casos, foi criado no Brasil, em 1920 a Inspetoria de Profilaxia da Lepra como ação governamental de controle e, nos anos de 1930, os leprosários estavam espalhados por quase todos os estados do país. O Brasil foi sede da Conferência Americana da Lepra em 1922. Com a instauração do golpe militar de 1964, o programa de controle da lepra foi comprometido, o que diminuiu a taxa de detecção na década de 1960. Nesse momento, a controvérsia política de isolamento foi abolida, e aos poucos a comunidade médica aceitou que os usuários fossem atendidos ambulatoriamente. (SARNO; NOBRE; XIMENA, 2016)

Até meados do século 20, não era necessária a lesão física para a pessoa se sentir rejeitada e emocionalmente tocada, mas apenas, a terminologia “leprosa” continuava a trazer

marcas psicossociais tanto para os pacientes como para a humanidade. (FEMINA *et al.*, 2007; ROTBERG, 1976) Com o objetivo de minimizar essas marcas do passado, no Brasil, adotou-se a nomenclatura ‘hanseníase’ através da Lei nº 9 010/95 (BRASIL, 1995) para substituir o termo lepra (BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde, 2011) Razão pela qual em alguns momentos desse trabalho utilizaremos ainda o termo lepra quando se tratar de referência internacional.

Tal mudança, para autores como Lira e colaboradores (2005), foi incorporada ao discurso biomédico e colaborou para novas assimilações culturais vinculadas à doença. Mas, esse não é um pensamento convergente pois, conforme Sá e Siqueira (2013), não promoveram efeitos diretos e imediatos sobre o preconceito e medo relacionados a doença, apontados pelas autoras como fatores responsáveis pela alta incidência da doença no Brasil.

A compreensão do hansenólogo Rotberg (1976) era que o controle efetivo da lepra requereria esforços de todos os países que enfrentavam essa realidade no sentido de considerar os fatores psicossociais e até mesmo econômicos envolvidos nessa realidade, e que têm causado dores e sofrimento milenares a estes pacientes e familiares. Nesse momento, o cenário que o Brasil enfrentava com relação a hanseníase era preocupante o que levou o MS, a planejar-se nesse mesmo ano para a Conferência Nacional de Avaliação da Política de Controle da Hanseníase. Para tanto buscou inserir aspectos ligados à medicina social, dialogando com sanitaristas e hansenologistas.

Das conclusões e recomendações de que tratou a conferência, ressalta-se:

a) a insuficiência, no Brasil, da política internacionalmente recomendada para controlar a doença; b) a importância extraordinária do problema social; c) a necessidade de luta constante contra o estigma, o sensacionalismo e a desinformação [...]; d) a importância de uma nova terminologia, sadia, educativa e científica, para cortar os laços que ligam a doença a um passado ignominioso, para fazer a educação e a reabilitação funcionarem [...] e) a prioridade da prevenção de incapacidades por técnicas simples aplicáveis a todos os doentes, em relação a técnicas cirúrgicas [...] sofisticadas [...] f) a importância do planejamento familiar, quando se consideram as drogas teratogênicas [...] g) a urgência em encerrar as atividades de “leprosários”, “asilos” e “colônias” [...]; h) o auxílio que poderá ser prestado por corpo de médicos particulares em cooperação estreita com as autoridades sanitárias; i) o problema especial da região amazônica. (ROTBERG, 1976, p. 103)

Ainda em 1976, a Portaria ministerial nº 165 regulamentou a política de controle da hanseníase, com objetivo de reduzir a morbidade, prevenção de incapacidades, incentivar o vínculo entre o usuário e a família e incentivar a integração social dos doentes a partir de sua realidade local. O entendimento do governo era que se construía um novo ciclo na história da

hanseníase no país, cumprindo com as estratégias recomendadas na conferência para modificar o cenário da lepra. (COSTA *et al.*, 2015)

Durante a construção desse processo, ficou evidente o quão importante era a integração dos serviços de saúde, para que se alcançasse as estratégias programadas, que emergiam como valioso espaço de pesquisa e ensino. Este foi o momento de perceber a distância que havia entre o conhecimento teórico e prático pois, o medo dos seres humanos com relação à hanseníase ia além da doença. A distância reconhecida naquele momento corrobora com o entendimento de Joffe e colaboradores (2003), dado que a hanseníase e a lepra são de tal forma destoante na população em geral, que chegam a ser concebidas como duas entidades diferentes. À hanseníase é atribuída a cura, e à lepra é delegada uma sentença mutilatória física e social, na qual o indivíduo e família estarão condenados para o resto de suas vidas, o que contribui para retardar o diagnóstico precoce.

Posteriormente à conferência, o Programa Integrado de Controle da Hanseníase lançou, em 1978, o Protocolo de Prevenção e Tratamento de Incapacidades Físicas e o *Guia de controle da hanseníase*. (BRASIL. Secretaria de Políticas de Saúde, 2002b) Contudo, os planos nacionais para a eliminação da hanseníase enquanto problema de saúde pública se efetivaria em 1980, com a implantação da poliquimioterapia (PQT) no Brasil. Em 1981, foi criado o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN) com o objetivo de ajudar às pessoas com hanseníase a garantir seus direitos; nesse momento, a ditadura militar já entrava em declínio e emergiam os movimentos sociais e políticos. (MACIEL; FERREIRA, 2014)

Reconhecia-se, portanto, a necessidade e relevância de se agrupar experiências, conhecimentos e saberes dos diversos contextos que emergem a partir da realidade própria que envolve a hanseníase, por parte de profissionais, instituições governamentais e não governamentais, a fim de contribuir com a atenção e acompanhamento dos usuários com diagnóstico de hanseníase, família e comunidade. Trazer para mais próximo a realidade vivenciada por estas pessoas pode ajudar a diminuir as iniquidades sociais, culturais e diminuir a invisibilidade que ainda gira em torno da doença.

À época, o modo como o tratamento às pessoas com hanseníase era conduzido no país foi tema da VIII Conferência Nacional de Saúde, em 1986. E, logo a seguir, em 1987, o governo implantou a PQT, considerando que ficaria no passado a época em que muitos usuários foram arrancados da convivência social, inclusive da sua família, para então se realizar o tratamento ambulatoriamente. Mas, a atenção a hanseníase seria melhor estabelecida num contexto de nova política pública de saúde com a regulamentação do

Sistema Único de Saúde (SUS) instituído através das Leis Orgânicas da Saúde (LOS) - n. 8.080/90 e n. 8.142/90 - com a descentralização da saúde e definição de políticas pelas esferas dos Governos Federal, Estadual e Municipal.

No entanto, a realidade global da hanseníase em 1999, conforme reconheceu a OMS, era que havia naquele momento 12 países que não conseguiriam alcançar a meta de eliminação até 2000. Para atender a esse cenário, criou então a Global Alliance for Elimination of Leprosy (GAEL) (Aliança Global para Eliminação da Hanseníase). Mas, em 2000 ainda existiam países que não alcançaram a meta, inclusive o Brasil. Essa aliança foi ampliada para 2005 sendo que esses países receberiam apoio da OMS. (FIGUEIREDO, 2006) Nesse momento no Brasil, o Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASEMS) apoia essa aliança e então a atenção à hanseníase passou a ser prioridade a nível municipal. (CETOLIN *et al.*, 2012)

Contextualizando outras abordagens na atenção à hanseníase, além do diagnóstico e tratamento, que envolvem o usuário e família no contexto do adoecimento autores como, Lira e colaboradores (2005) e Bittencourt e outros (2010) buscam refletir acerca dos aspectos socioculturais e econômicos envolvidos nessa experiência humana. Para os autores são aspectos que impactam negativamente as pessoas que apresentam a doença e, que se expandem quando são acometidas por incapacidades físicas, principalmente em pessoas jovens, resultando em estigmatização social individual e da família, além da auto-estigmatização.

Lira e colaboradores (2005) apoiam-se nos dados da OMS que, em 2003, estimou que havia no mundo cerca de dois a três milhões de pessoas incapacitadas devido à doença. Para tanto, destaca-se que ir de encontro a subjetividade e experiências vivenciadas e manifestadas por essas pessoas, podem aproximá-las do tratamento e reduzir o estigma que, mesmo após o término do tratamento, pode comprometer o mundo cotidiano destas pessoas.

O aspecto social é destacado também por Dominguez (2015), em razão da hanseníase está associada também a desigualdades sociais, uma vez que afeta principalmente regiões mais carentes do planeta. Também Eidt (2000, 2004b) reportando-se a estudos anteriores coaduna com os autores (OLIVEIRA *et al.*, 1993) que abordam aspectos socioeconômicos relacionados a hanseníase. Todavia acrescenta a repercussão psicológica dessas pessoas em decorrência das sequelas físicas, que comprometem a autoestima e auto-segregação.

A guisa de como é realizada, a abordagem social na área da saúde, conforme destaca Minayo (2010), é em decorrência da hegemonia histórica da medicina na área das ciências da saúde que dificultou a inserção das ciências sociais no contexto da saúde pública, portanto, os

termos que indicassem questões sociais nunca ostentaram um conceito. Para a autora, foi somente no século XX que sociólogos, antropólogos e psicólogos foram chamados, como profissionais, a incorporarem o campo da saúde. No Brasil, a efetivação desta realidade tem pouco mais de trinta anos.

Os estudos de Araújo e outros pesquisadores (2016) ratificam os aspectos sociais e psicológicos que envolvem o adoecimento com a hanseníase, e a importância de estarem contemplados na atenção ao usuário com hanseníase que podem ser identificados como aspectos potencializadores, de fragilidades e desafiadores. Nesse cenário, buscaram também identificar esses aspectos relacionados ao vínculo entre sujeitos e profissionais de saúde. Para os autores o fortalecimento do vínculo perpassa pela qualidade de uma atenção livre de discriminação, preconceito e estigma, para tanto, atrela-se à capacitação profissional.

Corroborando esta afirmação, Silva e outros pesquisadores (2008) apontam que, ainda em anos recentes, as pessoas continuam sendo vítimas de preconceito, discriminação e isolamento em função da “lepra”, embora a grande maioria dos usuários atingidos pela hanseníase encarem o diagnóstico, o tratamento e os serviços de saúde sem perder a autoestima, o trabalho ou os vínculos afetivos com a família ou comunidade. O que prediz que, apesar de os serviços de saúde entenderem que atuam numa perspectiva proativa, estes não têm atingido o objetivo de contemplar o ser humano nas suas mais diversas dimensões, incluindo também aspectos como a cultura e a religião.

Vem de encontro a essa discussão, que um dos grandes desafios para o controle da hanseníase esbarra no desconhecimento dos profissionais de saúde sobre a doença, que, por ser tão antiga e ter institucionalizado o diagnóstico e o tratamento medicamentoso, tem sido considerada como controlada e, portanto, de pouca relevância para a formação de profissionais de saúde. Essa visão faz com que na etapa de diagnóstico, tais profissionais procurem apenas por sinais evidentes e clássicos, e os médicos especialistas de algumas áreas não buscam correlacionar outros sinais e sintomas apresentados com a hanseníase.

A hanseníase passou a compor a Lista de Doenças de Notificação Compulsória (LDNC) em 1975, quando da criação do Sistema Nacional de Vigilância Epidemiológica (SNVE), através da Lei nº 6.259, de 1975, e do Decreto nº 78.231, que a regulamentou em 1976. Esta inclusão indicava a necessidade de monitorá-la para fornecer informações relevantes que guiasse o país, nas ações de gestão e controle coletivo. (TEIXEIRA *et al.*, 1998) Para tanto, era imprescindível a inclusão dos estados e municípios, que deveriam se estruturar para uma vigilância eficiente atentando contra a subnotificação que compromete sobremaneira um diagnóstico planejamento local de saúde. Mas era preciso que esse

diagnóstico fosse sistematizado dessa forma. Portanto, em 1992, foi instituído o Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan) e a hanseníase tornou-se uma doença de investigação obrigatória.

A hanseníase considerada uma endemia, ainda próxima à virada do milênio, apresentava-se na iminência de ser eliminada mundialmente como problema de saúde pública. A referência histórica para esse alcance foi definida durante a 44^a Assembleia Mundial de Saúde em 1991 para que países endêmicos atingissem prevalência $<1/10.000\text{hab}$ até 2000, tendo como prioridades a detecção intensiva dos casos, a vigilância epidemiológica, a atenção às incapacidades e o tratamento PQT. (MACIEL; FERREIRA, 2014; MARTELLI *et al.*, 2002)

Prosseguindo sua argumentação Maciel e Ferreira (2014) destaca que, naquele momento, o Brasil, era o único país da América Latina onde a hanseníase não havia sido eliminada, além de congrega mais de 80% dos casos do continente americano, assim, teve a sua meta de eliminação postergada para 2005. Dentre os desafios para o controle da doença destaca-se os de cunho científico, ligadas a processos diagnósticos laboratoriais, processos reacionais e mecanismos de dano neural, que podem acontecer durante ou após o tratamento. Mas ainda, a hanseníase compõe o elenco de doenças tropicais negligenciadas. Para fortalecer a resposta a esse grupo de doenças em 2011, foi criada a Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação (CGHDE) visando implementar os processos de análise e avaliação de saúde para fundamentar a tomada de decisões.

A OMS, em 2014, declarou que 102 países e territórios registraram casos de hanseníase. O número de casos novos detectados em todo o mundo neste ano foi de 213.899. O Brasil nesse momento ocupava a segunda posição em número de casos novos de hanseníase, com 31.064 casos, correspondendo a 14,5%, e o indicador de prevalência foi de 1,27 casos/10.000 hab., correspondendo a 25.738 casos em tratamento. Entretanto, estes índices vinham se mantendo com variações significativas e específicas em alguns estados e municípios, conforme já mencionado. Outro dado alarmante foi o elevado coeficiente de detecção em menores de 15 anos, que é visto na política atual de hanseníase como prioritário, por indicar foco de infecção ativa e transmissão recente da doença. (BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde, 2016b)

Ao nos reportarmos à realidade epidemiológica do Estado da Bahia, precisamos considerar que é o maior estado do Nordeste e o quarto do país, e tinha em 2015 uma população estimada de 15.203.934 habitantes conforme apontou os estudos de Souza e outros pesquisadores (2018), ao realizarem estudo piloto no Estado da Bahia de série histórica,

quanto a situação da hanseníase no estado, compreendida entre 2001 e 2014. Nesse momento, dentre os resultados relevantes, destaca-se: 40.054 casos novos notificados; proporção de cura entre 2003 a 2014 de 85%, com maior proporção (87,7%) em 2009 e a menor (81%) em 2013. Esta proporção, segundo os autores, incluir o Estado da Bahia no parâmetro regular, conforme o MS. O estado teve 2.730 casos de abandono entre 2003 e 2014 (5,5%) dos casos analisados identificando uma dedução significativa. Dentre as modalidades de entrada no programa de hanseníase 1.537 (3,8%) casos foram por recidiva da doença, esse percentual supera padrões de outros estados do país.

Outro dado relevante em relação a hanseníase no Estado da Bahia é o número de casos notificados em menores de 15 anos. “No ano de 2017, foram notificados 148 casos de hanseníase, atingindo um coeficiente de detecção anual de 3,77/100.000 hab., considerado “alto” segundo parâmetros nacionais.” (CARACTERIZAÇÃO..., 2018, p. 1) Este dado mostrou-se ainda mais preocupante por apresentar-se crescente em relação ao ano anterior, assim como a detecção dos casos com graus I e II de incapacidades no momento do diagnóstico. Esse coeficiente quando analisado em Macrorregiões, três apresentaram coeficientes considerados muito altos: Norte (8,54), Oeste (8,22) e Extremo Sul (6,15). Cenário preocupante e corroborado acima por Lira e outros pesquisadores (2005) e Bittencourt e colaboradores (2010) ao afirmar que este quadro é mais principalmente quando se trata de adolescentes, resultando em estigmatização social e autoestigmatização.

Reconhecidamente, a hanseníase é uma doença de difícil controle, para tanto, em 2016 o MS preocupado com o seu enfrentamento, aprovou diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da hanseníase como problema de saúde pública. Tinha como objetivo fortalecer as ações de vigilância e atenção à hanseníase, bem como à organização da rede de atenção integral e promoção da saúde, com base na comunicação, educação e mobilização social. Através da Portaria nº 204/2016, definiu-se a Lista Nacional de Notificação Compulsória de Doenças, Agravos e Eventos de Saúde Pública e edita um *Guia de Vigilância em Saúde* (GVS). Esta reestruturação visava amplamente buscar estratégias e tecnologias que se conformassem com as ações de saúde pública planejadas, e ao conceito de vigilância em saúde⁵. (BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde, 2016b)

⁵ O debate em torno do termo e significado de vigilância na América Latina e Brasil gira em torno de três vertentes distintas, que se expressam utilizando variações terminológicas como Vigilância da Saúde, Vigilância à Saúde e Vigilância em Saúde. O que as aproxima como eixo comum é a abertura para a epidemiologia, que contribui para a análise dos problemas de saúde que transcenda a mera sistematização de indicadores gerais, e a questão do planejamento para a organização de sistemas e serviços, contribuindo para a implantação de novas práticas e novos modelos assistenciais. (GUIMARÃES *et al.*, 2017)

Esses objetivos visavam reduzir a carga da doença, coadunando assim, com o que propõe a Estratégia Global 2016-2020, que por sua vez, está alinhada com o guia de Doenças Tropicais Negligenciadas, o que pode indicar a importância de conhecer os fatores e condições que dificultam controlar a doença. Como estratégia, ressalta a importância de instituir parcerias com os órgãos de educação formal, entendendo que estes são importantes espaços para promover a integração ensino-serviço nos cursos técnicos e profissionalizantes, graduação e pós-graduação. (BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde, 2016b; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2016) assim sendo, retomou-se novamente uma estratégia que foi erguida quando da Conferência Nacional de Avaliação da Política de Controle da Hanseníase em 1976.

Em 2016, segundo a Organização Mundial da Saúde, 143 países reportaram 214.783 casos novos de hanseníase, o que representa uma taxa de detecção de 2,9/100.000 mil habitantes, esse dado apresentou-se crescente em relação a 2014. No Brasil, no mesmo ano, foram notificados 25.218 casos novos, perfazendo uma taxa de detecção de 12,2/100 mil hab. Esses parâmetros classificam o país como de alta carga para a doença, sendo o segundo com o maior número de casos novos registrados no mundo ficando atrás apenas da Índia. Estes casos localizam-se principalmente em dez *clusters* localizados em áreas das regiões Centro-Oeste, Norte e Nordeste. (CARACTERIZAÇÃO..., 2018; BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. 2018; MEDCALF, 2016; SOUZA *et al.*, 2018)

De acordo o *Weekly Epidemiological Record* (2018), no ano de 2017, foram notificados 210.671 novos casos de hanseníase em 150 países, com uma taxa de detecção de 2,77/100.000 habitantes. A prevalência global foi 192.713 casos 0,25/10.000 habitantes, um aumento de 20.765 casos em relação a 2016. No Brasil nesse mesmo período, foram notificados 26.875, novos casos, sendo 1.718 em menor de 15 anos com taxa de prevalência de 1,35/100.000⁶.

1.2 Atenção Primária à Saúde e o contexto em hanseníase

A preocupação em atender às necessidades de saúde das populações é histórica, sendo planejados e definidos em vários momentos modelos e sistemas de organização de atenção à

⁶ Informações de Saúde fornecidas pelo Datasus (TABNET). Disponível em: <http://datasus.saude.gov.br>. Acesso em: 10 fev. 2019. Disponibiliza informações que podem servir para subsidiar análises objetivas da situação sanitária, tomadas de decisão baseadas em evidências e elaboração de programas de ações de saúde.

saúde. Starfield (2002) destaca que para um planejamento efetivo e controle das condições e necessidades de saúde, deveriam ser organizados níveis de atenção à saúde, com definições técnicas e políticas claras entre as esferas de governo federal, estadual e municipal no sentido de fortalecer experiências e ações de saúde institucionais significativas. Dessa forma, os governos de diversos países, para cumprir a meta social da Assembleia Mundial de Saúde de 1977, de garantir a saúde para todos até o ano 2000, buscaram fortalecer a definição de APS. (STARFIELD, 2002)

A APS foi definida pela autora como:

[...] como um conjunto de funções que, combinadas, são exclusivas da atenção primária”, e que consegue se aproximar melhor da população e assim responder mais facilmente às necessidades sociais de saúde em mudança. Destaca-se ainda que a atenção primária, juntamente com outros níveis do sistema de saúde, partilha características de “responsabilidade pelo acesso, qualidade e custos; atenção à prevenção, tratamento, reabilitação e trabalho em equipe. (STARFIELD, 2002, p. 28)

O nível de saúde de uma população e o acesso às políticas públicas com prioridade à universalidade da atenção à saúde, promoção da educação e a qualidade de vida são parâmetros para se verificar o desenvolvimento de uma nação. O escopo político deve contemplar dimensões culturais, sociais, ambientais e econômicas que contribuam para o exercício da autonomia e da cidadania. Portanto, é dever do estado conhecer os reais problemas que incidem sobre a saúde de sua população para poder intervir, visto que estas condições são variáveis e modificam-se a partir de aspectos como: clima e meio ambiente, relações culturais, sociais e econômicas, que geram constantemente novos problemas e necessidades de saúde, que por sua vez demandam soluções pontuais. (ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE, 2007)

Como o perfil epidemiológico das doenças é variável, os países que são mais influenciados por estes fatores, a exemplo dos países subdesenvolvidos e em desenvolvimento, que congregam níveis de desigualdades semelhantes, são acometidos por doenças e problemas de saúde semelhantes. A hanseníase é uma doença que se encaixa nesta discussão e acomete um número muito elevado de pessoas. Nesse contexto, acredita-se que a APS constitui um caminho para contemplar as necessidades de atendimento e contribuir efetivamente para alcançar as dimensões que comprometem a saúde das pessoas acometidas pela doença. (ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE, 2007)

No Brasil, a APS se expande a partir do início século XX, mas teve seu marco em meados da década de 1990 quando foi sistematizada nacionalmente como política e emergiu

como estratégia central a adoção da ESF como modelo central na organização do SUS. Aos poucos, essa política foi se fortalecendo nacionalmente nos anos seguintes e atingiu cobertura populacional satisfatória das equipes de saúde da família (EqSF) conferindo um cabedal que conformou-se politicamente no País. Para o alcance dessa política de APS destacam-se iniciativas de implantação do modelo de financiamento federal, com a criação do Piso de Atenção Básica (PAB), a utilização do Sistema de Informação da Atenção Básica (SIAB), o Programa Nacional de Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica (PMAQ-AB) e a melhoria estrutural dos estabelecimentos, como o Programa de Requalificação das UBS (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE SAÚDE COLETIVA, 2018)

Ao nos referirmos a realidade global quanto ao controle da hanseníase, apesar dos sistemas de saúde estarem empenhados e, no Brasil o tratamento ser oferecido na APS, tem-se enfrentado desafios importantes. Um deles é que apesar de ser uma doença infecciosa, está distante de ser identificada como de caráter simples, pois a dimensão social envolvida é tão expressiva quanto complexa. Nessa conjuntura os esforços humanos empreendidos para o seu controle, também esbarram em fragilidades do ser humano, na necessidade de se empenharem mais. (NAKATANI, 2016)

No Brasil, os leproários foram declarados inconstitucionais apenas em 1986, mas, somente em 2007, o Congresso Nacional, reconhecendo o impacto social e o sofrimento das pessoas que foram retiradas da convivência da família e ficaram “asiladas” por décadas e marginalizadas pela sociedade, aprovou o pagamento de uma pensão vitalícia mensal a estes pacientes. (SARNO; NOBRE; XIMENA, 2016). No entendimento dos autores o MS reconhece que existem lacunas nas estratégias políticas convencionais para o controle da hanseníase no Brasil, mas que vem buscando alternativas que contemplem outras maneiras de cuidar.

Mas, conforme Nakatani (2016), o encerramento da condição de asilados pela doença, faculta a estas pessoas, um débito de natureza moral, e principalmente em algumas regiões do planeta, mais expostas a situações de pobreza e miséria, ou em precárias situações sociais, econômicas e culturais. Acrescenta-se que, a ausência destas condições sociais afasta a população do acesso à educação formal e à saúde visto que estas podem colaborar com a melhoria da qualidade de vida. São condições que ultrapassam o muito que ainda é preciso ser feito pela humanidade, para quebrar o escudo duro e frio da distância e da sequela das quais alguns são acometidos devido à doença.

A Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) (2007) atendendo à determinação de seus países membros e reconhecendo todo o esforço e vitórias conseguidas com a APS como

um dos componentes-chave de um sistema de saúde eficaz, que pode ser adaptado a países mais e menos desenvolvidos de modo a enfrentar a grande variedade de contextos políticos, sociais e culturais, desde a Declaração de Alma-Ata⁷ decidiu reavaliar os seus valores e princípios. Algumas razões impulsionaram a OPAS a promover esta abordagem renovada da APS, incluindo:

[...] o surgimento de novos desafios epidemiológicos que exigem a evolução da APS para enfrentá-los; a necessidade de corrigir os pontos fracos e as inconsistências presentes em algumas das abordagens amplamente divergentes da APS; o desenvolvimento de novas ferramentas e o conhecimento de melhores práticas que a APS pode capitalizar de forma a ser mais eficaz; e um crescente reconhecimento de que a APS é uma ferramenta para fortalecer a capacidade da sociedade de reduzir as iniquidades na área da saúde. (ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE, 2007, p. 9)

Essa renovação APS previa uma dimensão ampliada e integrante do desenvolvimento de sistemas de saúde que almejem ao máximo contemplar e produzir melhorias sustentáveis e equitativas na saúde das populações das Américas. Este sistema é guiado pelos princípios da APS de resposta às necessidades de saúde das pessoas, fomento da qualidade, responsabilidade governamental, justiça social, sustentabilidade, participação e intersectorialidade. Um sistema de saúde que tem como base a APS pressupõe sólida fundação legal, institucional e organizacional, da mesma forma, recursos humanos, financeiros e tecnológicos satisfatórios. (ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE, 2007)

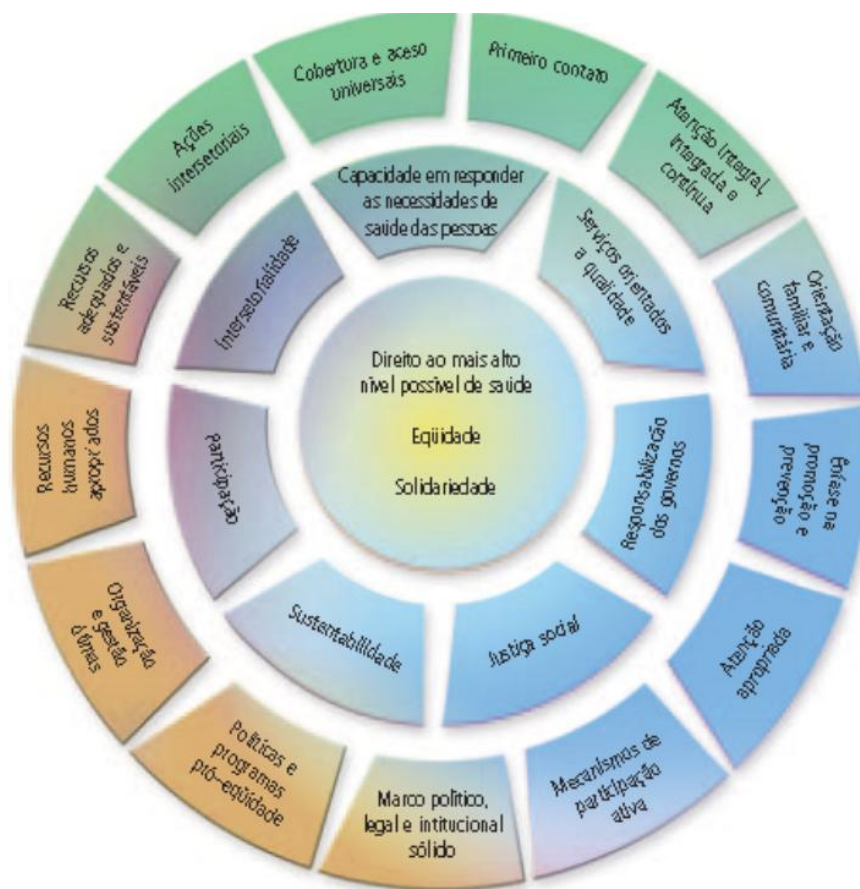
No entendimento de Starfield (2002), em todo sistema de serviços de saúde devem estar incorporadas duas metas primordiais. A primeira é melhorar ao máximo a saúde da população, utilizando assim todo o conhecimento disponível sobre o que causa as enfermidades e como manejá-las. A segunda meta visa a minimizar as diferenças que separam os subgrupos populacionais, de modo que alguns não estejam em desvantagem sistemática tanto em relação ao acesso aos serviços de saúde como em relação ao alcance do nível máximo de saúde.

A APS ampliada conforme Organização Pan-Americana da Saúde (2007), visa incorporar ao que já foi instituído em Alma Ata, o sistema de saúde como um todo deve incluir os setores público, privado e sem fins lucrativos e estender-se a todos os países. Desse modo, o sistema de saúde tem o dever de alcançar as metas necessárias, mas deve ser flexível o suficiente para ir se adaptando com o passar do tempo a assumir desafios necessários.

⁷ Documento aprovado durante a Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde, realizada pela Organização Mundial da Saúde em Alma-Ata, na República do Cazaquistão, em 1978.

Partindo do princípio de que cada país tem uma variação própria de recursos econômicos nacionais, circunstâncias políticas, capacidades administrativas e desenvolvimento histórico do setor de saúde, e buscando alcançar resultados positivos nos níveis de saúde e qualidade de vida, as estratégias elaboradas para renovar a APS serão individuais. Para tanto, como elemento facilitador, elabora conceitos específicos acerca de valores, princípios e elementos.

Figura 1 - Valores, princípios e elementos centrais em um sistema de saúde com base em APS



Fonte: Organização Pan-Americana de Saúde (2007, p. 20)

Os valores visam a estabelecer prioridades nacionais, e avaliar a adequação das estruturas sociais de acordo a realidade e expectativa da população. Visam também a embasar moralmente o eixo das políticas públicas e englobam amplamente o conceito na expectativa de atingir a todas as sociedades, devendo cada sociedade avaliar individualmente suas realidades cultural, histórica e contextos locais. O objetivo é amparar os mais desfavorecidos e fazer valer suas reivindicações por dignidade, liberdade e saúde de qualidade.

Os sistemas de saúde com base na APS fundamentam os princípios que sustentam as políticas de saúde, legislação, critérios de avaliação, geração e alocação de recursos e

operacionalização do sistema. Este sistema deve ser capaz de responder às necessidades de saúde das pessoas, portanto, tentar mais amplamente incorporar as necessidades e os direitos sociais, os quais o governo tem a responsabilidade de prover sem danos aos cidadãos. Para tanto, o sistema deve ser monitorado regularmente e estar disponível ao controle social. Prevê ainda a justiça social, a participação como elemento incentivador da autonomia e cidadania, a sustentabilidade e a intersetorialidade.

A APS é conformada pelos elementos estruturais e funcionais que estão presentes em todos os níveis do sistema de saúde e ainda os elementos centrais que requerem a cooperação de várias funções do sistema, incluindo: financiamento, administração e prestação de serviços. Tem como base a equidade, prevendo a cobertura e acesso universais. A atenção primária deve servir como porta de entrada principal do sistema de saúde, para todos os novos problemas e deve ser resolutiva para a maioria deles. Deve contemplar a atenção integral, integrada e contínua, portanto, deve incorporar o atendimento a todas as necessidades, incluindo cuidados curativos, preventivos, paliativos, de promoção, de diagnóstico precoce e de reabilitação, e apoio para o autocuidado.

Articula-se ainda com ênfase na promoção da saúde e prevenção de doenças, buscando que os usuários tenham o controle sobre sua própria saúde e possam enfrentar os determinantes sociais. A APS deve ser um parceiro ativo na vigilância em saúde pública, pesquisa e avaliação, garantia de qualidade e desenvolvimento institucional por todo o sistema. Contempla a orientação familiar e comunitária e a atenção apropriada. Inclui também práticas de organização e gestão ótimas, com espaços que permitam inovar, oferecer ambientes de trabalho satisfatório aos trabalhadores de saúde, e ser receptiva aos cidadãos. Requisitos que somente podem ser alcançados com a mobilização de recursos humanos apropriados e intimamente articulados a ações intersetoriais.

Em comemoração ao Dia Mundial de Luta contra a Hanseníase (27 de janeiro), Bruno Dominguez (2015), em entrevista à revista *Radis* destacou o discurso realizado pelo Ministro da Saúde, quando divulgou dados epidemiológicos da hanseníase com indicativos de números positivos quanto à situação da doença no país. No entanto, estes percentuais não são compatíveis com o cumprimento dos Objetivos do Milênio, estabelecidos pela Organização das Nações Unidas (ONU) de eliminar a hanseníase até o fim de 2015 – registrar um caso a cada 10 mil habitantes.

Desde a Conferência de Alma-Ata esses esforços foram exitosos na organização de sistemas de saúde, o direito à saúde e à cidadania. Para marcar essa trajetória, a OMS planejou a Conferência Global sobre APS em Astana (Cazaquistão) para 2018, em que nos parece que

a Declaração de Astana deveria reafirmar esses esforços. No entanto, a declaração de Astana indicou retrocesso na defesa da APS integral, ao indicar a Cobertura Universal de Saúde sem enfatizar o mérito da APS integral e de sistemas de saúde que garantissem o direito pleno de cidadania e acesso equitativo aos serviços de saúde, o que causou inquietação nos profissionais vinculados aos movimentos em defesa da APS (ABRASCO e Rede de Pesquisa de APS, dentre outros). Ressalta-se ainda os aspectos relacionados à garantia dos direitos humanos universais, à saúde e à segmentação da Cobertura Universal de Saúde a ser oferecida através do estabelecimento de regras de seguros privados e públicos, diferenciados por grupos sociais atrelados a renda. (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE SAÚDE COLETIVA, 2018, p. 408)

No Brasil, esse desenho contribuirá para que diferenças históricas na distribuição geográfica dos serviços se estendam, prejudicando regiões e grupos sociais desvalidos. Ao nos reportarmos no perfil epidemiológico da hanseníase, o cenário é mais crítico uma vez que os dados registrados apontam concentração de casos em regiões geográficas e sociais com esse perfil, denota uma conjuntura crítica uma vez que a APS conseguiu amalgamar como o mais significativo progresso do SUS, enquanto política pública e sistema de saúde universal no Brasil.

Atrelado ao contexto político e econômico que tem atingido e fragilizado sobremaneira o SUS comprometendo a saúde da população, cabe destacar três acontecimentos que atingem diretamente a APS:

Mudanças recentes na Política Nacional da Atenção Básica (PNAB) em 2017 indicam a abolição da prioridade para a ESF evidenciada pelo financiamento federal para modalidades de Atenção Básica (AB) convencional; a flexibilização da dedicação dos profissionais da equipe com redução da carga horária de médicos e dentistas que atenta a longitudinalidade; pela flexibilização da presença dos Agentes Comunitários de Saúde (ACS) nas Equipes de Saúde da Família (EqSF) [...] (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE SAÚDE COLETIVA, 2018, p. 410)

Na atenção à hanseníase no Brasil, a APS representa possibilidade mais efetiva de aproximar os usuários, família e comunidade dos serviços, do tratamento e da cura, visto que conforme a Organização Mundial da Saúde (2016) estamos entre os cinco países que não alcançou a meta de controle proposta. Mas essa é uma realidade que agrega outras preocupações quando a concentração de casos, conforme já citado, está em áreas das regiões Centro-oeste, Norte e Nordeste, indicando situação de “bolsões quentes”, mas também os bolsões de pobreza, em países que já alcançaram a eliminação a nível nacional, conforme ressalta Medcalf (2016).

Essa situação traz uma preocupação real e atinge todo o SUS em que a APS significou mudanças expressivas na promoção da saúde, expresso na melhoria das condições de saúde no nosso país. Evidenciar essa conjuntura é fundamental, considerando as pessoas que marginalizaram uma estrada ideológica pela conquista da saúde como direito e, que desembocou politicamente na Reforma Sanitária Brasileira (RSB) à custa de muita luta dos que trabalharam arduamente.

1.2.1 Acesso e integralidade como princípios do SUS

O setor saúde no período que antecedeu a implantação do SUS, enfrentou políticas nacionalizadoras que visavam atender a crise no setor. (PAIM, 2006) O sistema de saúde brasileiro era, nesse momento, espaço de rivalidade e concorrência entre modelos assistenciais diversos, com reprodução conflitiva dos modelos hegemônicos (realçava a assistência médico-hospitalar e os serviços de apoio diagnóstico e terapêutico) e do modelo assistencial sanitário (campanhas, programas especiais e ações de vigilância epidemiológica e sanitária), paralelo a alguns esforços de construção de modelos alternativos. (TEIXEIRA; PAIM; VILABÔAS, 2000, p. 49)

Buscando resolver os problemas de saúde que afetavam a sua população, ao longo da década de 1980, alguns estados e municípios já se empenhavam nesse sentido e, assim, despontavam com experiências exitosas nas suas ações. Paralelamente, agravava-se a crise econômica da Previdência Social, aliado à baixa resolutividade dos modelos de assistência. Emergia, portanto, um momento de reorganização do sistema por meio das Ações Integradas de Saúde (AIS) e do Sistema Único e Descentralizado de Saúde (SUDS), ambos com critérios claros de fortalecer a municipalização e a reestruturação do modelo de assistência. (GIL; MAEDA, 2013)

No Brasil, os debates políticos que nortearam discussões amplas sobre o SUS tinham clara ênfase sobre os componentes do financiamento e da gestão, dada importância para alcançar e sustentar os princípios fundamentais do SUS. (PAIM, 2004) Para Teixeira (2011), o SUS é um projeto que consolida como princípios a universalidade, equidade e integridade da atenção à saúde e bem-estar da população brasileira, identificado pela autora como princípios finalísticos. Ademais, para contemplar as diretrizes políticas, organizativas e operacionais, incorpora os chamados princípios estratégicos. Nestes, estão os indicativos que

direcionam “como” deve vir a ser construído o “sistema” que se quer estabelecer; são estes os princípios da descentralização, regionalização, hierarquização e a participação social. (TEIXEIRA, 2011, p. 2)

Portanto, o Ministério da Saúde entende que o SUS surgiu com a notoriedade de ser um dos maiores sistemas públicos de saúde do mundo, sendo o único a oferecer a atenção integral e gratuita a toda a população, tendo como princípios fundamentais a universalidade do acesso, integralidade e igualdade da assistência, participação comunitária, descentralização político-administrativa, regionalização, hierarquização e capacidade de resolução dos serviços em todos os níveis de atenção. (BRASIL. Ministério da Saúde, 1990) A análise feita pelo MS é que o SUS consolidou no país um novo conceito de saúde, até então embasado como o “Estado de não doença”. Para tanto, estaria correlacionada com a qualidade de vida da população, e que, portanto, emergiria indicadores de saúde da população como parâmetros para verificar o nível de desenvolvimento do país e do de bem-estar da população. (BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria Executiva, 2000)

Cabe destacar o que releva Mattos (2004) quanto à abordagem do texto constitucional sobre o princípio da universalidade no SUS, visto que apresenta dois sentidos: um geral, que é expresso quanto ao direito que todos têm à saúde e o segundo, direcionado ao acesso às ações e serviços de saúde e a diferença entre esses sentidos se manifesta pontualmente entre o ideário do movimento sanitário e o acordo possível na constituinte. E ressalta em fim que o texto constitucional prevê que o Estado deve assegurar a todos os brasileiros, igualmente, acesso às ações e serviços de saúde que necessitar, não importando se estes se restringem ao que seja ofertado às ações e serviços públicos de saúde que constituem o SUS.

Nesse sentido, os estudos de Azevedo Neto (2004) e Mattos (2004) acerca do que pretende a integralidade, entendem que esta repercute como grande desafio ao sistema de saúde, pois pressupõe uma reorientação no processo de trabalho em que as ações contemplem ao mesmo tempo o indivíduo, comunidade, prevenção, promoção e tratamento, de maneira a contribuir com a valorização do ser humano. Nesse contexto, Mattos (2004) acrescenta ainda que a defesa da integralidade caminha ainda em direção à prática intersubjetiva de saúde, conforme preconiza o SUS, em que os profissionais se relacionem com sujeitos e não com objetos.

A integralidade para Paim (2004), além de constituir-se um princípio é também uma diretriz para organização do SUS conforme prevê a Constituição de 1988. Nesse contexto, Pinheiro (2011) enfatiza que a integralidade do cuidado deve ser garantida como direito humano à saúde. A autora concebe que o conhecimento produzido no campo da saúde deve

ser revisto, no sentido de pensar no cuidado como valor, como categoria social e culturalmente construído. Portanto, não deve ser fortalecido apenas com base nos preceitos técnico-científicos, provenientes do campo de saber instrumental. A integralidade do cuidado deve ser vista como direito e deve contemplar a análise das escolhas dos sujeitos se cuidarem e serem cuidados.

Porém, nos dizeres de Machado e outros pesquisadores (2007), não há um consenso do que seja integralidade, o que eles entendem como positivo, mas nesse momento pode ser compreendida para além do que contempla como diretriz do SUS, concordando assim com o que traz Paim (2004) sobre a integralidade. Concebem-na, pois, como uma bandeira de luta, parte de uma imagem objetiva num enunciado de certas características do sistema de saúde, de suas instituições e de suas práticas que são consideradas, por alguns, desejáveis.

Segundo Cecílio (2001), os conceitos de equidade e integralidade devem ser destacados, para além da sua formulação teórica, por implicarem diretamente na luta pela construção dos novos saberes e práticas em saúde. Para tanto, toma como referencial analisador o conceito de necessidade de saúde, na vertente potencializadora de ajudar os trabalhadores/equipes/serviços/rede de serviços a valorizarem a escuta das pessoas que buscam cuidados em saúde, tomando suas necessidades como centro de suas intervenções e práticas. Nesse contexto, o conceito de necessidade de saúde, abordado pelo autor, é sistematizado em quatro grandes conjuntos de necessidades: ter boas condições de vida; ter acesso e poder consumir toda tecnologia de saúde capaz de melhorar e prolongar a vida; criação de vínculos efetivos entre cada usuário e uma equipe e/ou um profissional; cada pessoa ter graus crescentes de autonomia no seu modo de andar a vida.

Para contemplar tais dimensões, Cecílio (2001) considera imperativo priorizar a ideia de que cada pessoa advém de suas múltiplas e singulares necessidades e seja sempre a razão de ser dos serviços e sistemas de saúde. Portanto, deve-se prezar por espaços de construção de relação articulada, complementar a dialética entre a máxima da integralidade no cuidado de cada profissional, de cada equipe e da rede de serviços de saúde e outros. Por sua vez, o cuidado individual, em todos os serviços de saúde, deve prezar pela flexibilidade de potencialidade de agregação de outros saberes disponíveis na equipe e de outros saberes e outras práticas disponíveis em outros serviços, de saúde ou não.

Esta abordagem é tão significativa que o MS em 2006 (BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde, 2006a), reconhecendo que ainda vigoravam práticas características do modelo hegemônico neste nível de atenção, aprova a Plano Nacional de Atenção Básica (PNAB), na qual promove uma revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção

Básica (AB) para o Programa Saúde da Família (PSF) que se consolidou como estratégia prioritária para reorganização da AB no Brasil e o Programa Agente Comunitário de Saúde (PACS). Nessa perspectiva, reafirma a integralidade por meio de ações de promoção da saúde, prevenção de agravos e curativas, conforme a necessidade de saúde.

Ao nos direcionarmos a atenção à saúde ao usuário com diagnóstico de hanseníase junto ao PNCH o MS destaca que dado a magnitude da doença e os danos físicos que podem acontecer, ressalta que essa deve ser integral Portaria nº 149/16. (BRASIL. Ministério da Saúde, 2016) Este é um contexto que Nardi (2012-2013) ressalta como relevante, uma vez que requer o monitoramento regular de deficiências físicas. No entanto a autora propõe que se conheça além da frequência destas deformidades após a alta medicamentosa, mas também a distância que separa o usuário dos serviços de reabilitação, entendendo que este aspecto é negligenciado pelos gestores em saúde.

Assim, a realidade dos serviços de saúde permite vivenciar a exteriorização de sentimento de usuários, ainda jovens, que, mesmo após a alta do tratamento, convivem com sequelas que comprometem significativamente seu modo de ver a vida. Nesse contexto, uma crítica que Teixeira, Paim e Vilasbôas (2000) realizam em relação ao SUS é a ausência das discussões do debate político institucional quanto à forma de organização tecnológica do processo de prestação de serviços de saúde, ou seja, dos modelos assistenciais.

Tornava-se imperativo aprofundar as discussões em torno da disponibilização dos meios técnico-científicos e como esses podem aproximar-se das necessidades e problemas de saúde, tanto do indivíduo como da coletividade. Portanto, Paim (2001) entendia como necessário superar as iniquidades, atender às dimensões sociais que comprometem a saúde, na integralidade da atenção – mediante ações promocionais, preventivas, curativas e reabilitadoras, com qualidade, efetividade e equidade – e perceber as necessidades sociais também quando na definição operacional do modelo assistencial e de gestão.

Em um estudo realizado junto a usuários com diagnóstico de hanseníase, apresentado por Souza e outros pesquisadores (2014), ancorado no método do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), emergiram temas como ser portador de hanseníase, terapêutica medicamentosa, autocuidado e estilo de vida. Nesse momento, visualizou-se a predominância do modelo verticalizado, de domínio hegemônico na tradição das políticas públicas de saúde, com tratamento focado na doença. Este é um aspecto evidenciado também nos estudos de Eidt (2004b), junto a usuários com diagnóstico de hanseníase, quando estes reconhecem a importância do conhecimento científico do profissional médico, por exemplo, mas guardam o

sentimento de que também conhecem sobre a doença, e que podem muito contribuir, mas não são ouvidos.

Buscando alcançar ao máximo o que predispõe, incorpora e envolve a integralidade Cecílio (2001) revelaria finalmente “as diferentes iniquidades vividas por cada um que busca os serviços de saúde”. Ainda no propósito de alcançar ao máximo o que pretende a integralidade, essa seria impensável sem a garantia de universalidade do acesso. Para se contemplar a dimensão do acesso Starfield (2002) a pressupõe quanto a organização dos serviços de saúde, portanto, todo sistema deve pressupor de duas metas primordiais.

A primeira é melhorar ao máximo a saúde da população, utilizando assim todo o conhecimento disponível sobre o que causa as enfermidades e como manejá-las. A segunda meta visa a minimizar as diferenças que separam os subgrupos populacionais, de modo que alguns não estejam em desvantagem sistemática tanto em relação ao acesso aos serviços de saúde como em relação ao alcance do nível máximo de saúde. Contudo, para o MS, o alcance da saúde da população estaria atrelado ao novo conceito de saúde amparado nos princípios do SUS e, tendo por base os indicadores de saúde como critérios para apontar o nível de desenvolvimento e bem-estar da população.

Corroborando com essa visão Sanchez e Ciconelli (2012) acrescentam que devem ser consideradas as desigualdades sociais nas discussões globais das políticas públicas sobre o tema. Igualmente, as desigualdades sociais devem ser consideradas nas discussões quanto ao acesso à saúde que, por sua vez, devem-se atrelar ao nível nacional e internacional às políticas sociais e econômicas assim como a fenômenos da globalização e crescimento econômico. Portanto, para os autores, a busca pelo conceito de acesso a saúde e um modelo que possa mensurá-lo tem despertado interesse, uma vez que são aspectos que apontam para planos e metas viáveis no setor saúde. Assim sendo, diverge da estratégia proposta pelo MS para alcançar níveis satisfatórios de saúde da população a partir de indicadores de saúde, como critério para apontar o nível de desenvolvimento e bem-estar da população.

Outro aspecto destacado por Paim (2004), com relação ao acesso e a qualidade, é que apontam para os limites dos modelos de atenção vigente no sistema de saúde brasileiro. Atrelam-se e revelam-se pela distribuição desigual da infraestrutura do sistema de serviços de saúde além de outros elementos que o compõem e que levam o usuário no momento em que busca o acesso ao sistema, a enfrentar condições de maus tratos e de desrespeito ao direito da saúde. Mas, a dificuldade de acesso também é apontada por Arantes e outros pesquisadores (2010) com relação à realidade enfrentada pelos usuários com diagnóstico de hanseníase, e conforme alerta comprometendo o diagnóstico precoce. A correlação entre diagnóstico

precoce e acesso é realizada também por Cruz (2016), que aponta como um dos fatores que compromete o controle da doença.

Da mesma forma, os estudos de Stopa e outros pesquisadores (2017) abordam a acerca da utilização de serviços de saúde na população brasileira. Nestes, os fatores sociodemográficos, com base nos dados da Pesquisa Nacional de Saúde em 2013 apontam a dificuldade de conceituar o acesso, coadunando nesse aspecto com o que trazem os autores acima mencionados, dado a complexidade de fatores envolvidos. Este conceito, a partir do que apontam os estudos de Travassos e Martins (2004) e Viacava e colaboradores (2018), não pode relacionar-se apenas à oferta e capacidade de produzir serviços, mas ainda ao que o usuário reconhece como necessidade de saúde. Esta necessidade, conforme destacado acima por Cecílio (2001) é difícil de ser definida, pois compreende questões amplas e, que uma vez reconhecidas implicarão em demandas e utilização de serviços.

Nos 30 anos de implantação do SUS, Paim (2018) tece algumas considerações do que vem representando esse sistema para a população brasileira. As pressões pelas quais tem vivido põem em risco a garantia ao direito da saúde, baseado nos princípios do SUS. A falta de prioridade com que vem sendo conduzido pelo governo federal é impulsionado pela crise econômica e políticas fiscais engendradas, de modo específico pela Emenda Constitucional 95 (EC-95/2016) que congela o orçamento público durante vinte anos. (PAIM, 2018) O fato concreto é que para Paim (2018, p. 2) o SUS foi implantado, mas não se encontra consolidado.

O autor reconhece a existência de vetores positivos e que tem sustentado o SUS, mas evidenciam-se obstáculos que representam ameaça a sua sustentabilidade. São eles, a condição insuficiente de infraestrutura pública, planejamento estratégico, a dificuldade de estruturação de redes na regionalização e os impasses para a mudança de modelos de atenção e das práticas de saúde. Esse panorama prejudica também o acesso universal e igualitário às ações e serviços de saúde. É notória a permanência de um modelo médico hegemônico centrado na doença, tratamento, hospitalização e serviços especializados, deixando à margem a promoção da saúde, e a atuação no território na Atenção Básica (AB). (PAIM, 2018)

1.2.2 Políticas públicas de atenção à hanseníase

Apesar das áreas endêmicas para hanseníase no mundo serem diversas quanto as suas características socioculturais, o modo que torna essa população vulnerável é equivalente. As pessoas sofrem por ter realizado o diagnóstico tardio e também com as sequelas, que podem causar deformidades e incapacidades físicas, psicológicas e sociais levando ao estigma e preconceito (FONSECA; GARCÍA, 2014). Como consequência implicará que o tratamento continue como desafio para o século XXI. Portanto, é preciso empenhar-se para que estes transponham fronteiras dos países com elevadas incidência e prevalência para que a destigmatização possa envolver esforço global, com utilização de mídia e mais especificamente a social. (WHITE, 2016)

Fortalecendo o que apontam aspectos abordados acima sobre o universo das pessoas, famílias e comunidade que envolvem a doença, Helene e Salum (2002) discorrem sobre a relação trabalho-vida de hansenianos, a partir da teoria da determinação social do processo saúde-doença, buscando construir conhecimentos que subsidiem projetos de intervenção. Os resultados apontaram que a maioria dos hansenianos se concentram nos grupos marginalizados da produção social e em regiões em que a exclusão social é mais acentuada, diferenciando-os pelo trabalho que realizam.

Portanto, entende-se que mais do que um compromisso político, tem-se um compromisso social urgente para evitar que as pessoas sejam acometidas pela hanseníase e pelas suas sequelas que deixam marcas indeléveis. Para tanto, será feita uma breve exposição do percurso que o MS tem realizado através da publicação dos principais manuais, protocolos, guias e diretrizes. Ressalta-se que estes documentos buscam incorporar o maior número de profissionais e gestores de saúde, com o objetivo de erradicar a hanseníase no Brasil.

Nesse sentido, conforme afirma Kelly-Santos (2009), desde a década de 1980, o Programa Nacional de Controle de Hanseníase (PNCH) tem investido em campanhas visando a fornecer à população maiores conhecimentos sobre a doença por meio da mídia televisiva e radiofônica, assim como tem utilizado a elaboração de cartilhas informativas, *outdoors e busdoors*. No entanto, esta prática utilizada pelo MS é histórica e hegemônica, baseada no modelo informacional e, portanto, é vertical e linear, e não constitui um processo de comunicação pretendido e necessário para aproximar a população da hanseníase nem diminuir o preconceito. Partilhando também deste pensamento, Acioli (2008) acrescenta que este tipo de abordagem fortalece a responsabilidade individual, ou seja, subentende a culpabilidade

peçoal de hábitos que precisam ser mudados para receber a saúde, assim, restringe-se ao ato de repassar informações.

À época, em 1985, na I Reunião de Avaliação do Programa de Controle da Hanseníase no Brasil, realizada em Brasília, Gonçalves e Gonçalves (1986) apresentaram, juntamente com representantes de organizações internacionais, um panorama interno da hanseníase com vertentes que pudessem indicar o seu controle. Naquele momento, então, a dermatologia sanitária se apresentava entre as do tipo governamentais e as não-governamentais.

As governamentais se caracterizavam por estabelecer conjuntamente objetivos e estratégias bilaterais ou multilaterais. A condução era profissional e oficial, de maneira a garantir sua legitimidade e aderência aos direitos nacionais. Nesse momento, a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) era o organismo empreendedor de ações em saúde, nessa modalidade para as Américas.

Às não-governamentais reservava-se um tratamento oficial restrito, e eram denominados “organismos voluntários”, reconhecidas por se dedicarem especificamente a reunir recursos para o manejo da hanseníase. Desde há dez anos, existia a Federação Internacional das Associações Contra a Hanseníase (ILEP), que congregava a maioria delas. Reunia países europeus e norte-americanos e destinava-se a países do terceiro mundo, apoiando, com recursos financeiros e gestão, os projetos. (GONÇALVES; GONÇALVES, 1986)

Nesse contexto, os autores ressaltam que já se pretendia fortalecer a sistematização dos esforços colaborativos entre as instituições governamentais, não-governamentais e internacionais com o objetivo de fortalecer a viabilidade do desenvolvimento científico e tecnológico no programa de controle da endemia ‘hansênica’ no Brasil. Concebendo o problema num contexto macro a ser enfrentado, destaca-se a continentalidade territorial, a dívida social acumulada sucessivamente no período de “desenvolvimento econômico” e, com destaque para aquele momento, as Ações Integradas de Saúde (AIS) como estratégia de fortalecimento para um Sistema Único que viesse a atender de forma ampla as condições de saúde. (GONÇALVES; GONÇALVES, 1986)

Nesse momento, Santos e Moraes (1986/1987) destacavam o panorama do sistema de saúde do estado da Bahia, com relação às ações para o controle do Mal de Hansen, que eram desenvolvidas de forma irregular e não sistematizada. A realidade apontada pelos dados epidemiológicos encontrava-se fragilizada, pois se revelava uma rotina de subnotificação, motivada pelas dificuldades de diagnóstico, busca ativa de casos novos e controle dos contatos deficitários e/ou desconhecimento ou relutância dos profissionais de saúde quanto à

notificação dos casos, além dos processos frágeis de estrutura na rede, que definissem a efetivação do programa.

Ainda conforme os mesmos autores, o total de cobertura dos serviços, no setor público de saúde da Bahia que ofereciam algum tipo de atividade de controle da hanseníase correspondia a 13,4%. Aliava-se ainda o fato de estes serviços estarem concentrados em sedes dos municípios, o que dificultava o acesso. Assinalava-se, portanto, a necessidade preeminente de incentivos ao aumento da carga horária dos estudos em nível de graduação e pós-graduação que contemplassem a hanseníase, fortalecendo inclusive a aproximação mais efetiva entre a academia e o serviço.

Ainda conforme Bakirtzief (1996), o esquema PQT representava a esperança de que aumentasse a aderência ao tratamento devido à redução do tempo. No entanto, evidenciaram-se outros fatores como a ausência do assistente social na equipe de prestação de serviços, a baixa escolaridade dos pacientes, a dificuldade para ausentar-se do trabalho para comparecer à Unidade de Saúde, a complexidade das orientações fornecidas ao doente, a dúvida quanto à eficácia do tratamento, a ausência de vínculo afetivo com algum profissional da saúde, a ausência de repertório sobre a prevenção e o sentimento de impotência em face da saúde, também identificados como dificultadores. No entanto, conforme destacado anteriormente, contraria os achados de Araújo e outros pesquisadores (2016) que identificaram o vínculo entre usuários e profissionais de saúde, sendo apontado como aspecto fortalecedor do acesso e tratamento.

Assim, numa perspectiva do que representava este período do ponto de vista de institucionalização da atenção à saúde aos usuários com diagnóstico de hanseníase, em 1999, o MS lança a primeira edição do guia para implantar/implementar as atividades de controle da hanseníase nos planos estaduais e municipais de saúde, entendendo, à época, que a hanseníase era uma doença de fácil diagnóstico e tratamento. Dessa maneira, o esquema PQT/OMS, recomendado para o tratamento, levaria à cura dos doentes em curto período de tempo, aliado ao fato de serem atendidos ambulatoriamente. (BRASIL. Secretaria de Políticas de Saúde, 1999)

Tal medida surgia como estratégia, estimulada pela proposta da OMS de eliminação da hanseníase como problema de saúde pública no mundo nos países endêmicos até o ano 2000; que, por sua vez, teve esta atitude estimulada pela queda dos números de casos registrados, após a implantação do esquema PQT. No entanto, para que o Brasil conseguisse alcançar esta meta, o MS entendia que todos os estados e municípios deveriam conhecer sua realidade epidemiológica. (BRASIL. Secretaria de Políticas de Saúde, 1999)

À época, o MS atribuía como dificuldade significativa para o controle da hanseníase a alta detecção de casos e prevalência em alguns municípios, em detrimento de outros. Tal dificuldade era atribuída à fragilidade na divulgação sobre a doença junto à população, uma vez que se evidenciavam fragilidades estruturais na rede, como, por exemplo, a inexistência de capacitação de pessoal para diagnosticar e tratar, assim como o preconceito social enfrentado por estes usuários. Buscando estratégia de intervenção diante desta realidade, o MS, em 1999, lançou um guia com o objetivo de subsidiar a implantação e/ou implementação das atividades de controle da hanseníase nos planos estaduais e municipais de saúde. Destacava-se neste documento a inserção do apelo quanto à importância da participação da comunidade ao longo de todo o processo. (BRASIL. Secretaria de Políticas de Saúde, 1999)

Em seguida, o MS lançou, em 2001, o *Plano nacional de mobilização e intensificação das ações para a eliminação da hanseníase e o controle da tuberculose* (BRASIL. Secretaria de Políticas de Saúde, 2001) compreendendo que deveria se reunir, em torno das ações de controle desta doença, diversos segmentos sociais, assim como gestores do Sistema Único de Saúde (SUS) e profissionais de saúde, entendendo que esta ação viria a contribuir para cumprir o compromisso firmado pelo país, em 1991, de eliminar a doença até 2005.

A expectativa era fortalecer ações de controle a serem desenvolvidas através da Rede Básica, pelos milhares de trabalhadores das Estratégias Saúde da Família (ESF) e Agentes Comunitários de Saúde (ACS). Para tanto, era imprescindível o envolvimento conjunto dos setores público, privado e do terceiro setor para superar os obstáculos que incidiam sobre a doença, com ênfase em promover o diagnóstico precoce, para cumprir o compromisso firmado junto à Aliança Global de Eliminação da Hanseníase. (BRASIL. Secretaria de Políticas de Saúde, 2002a)

Um redirecionamento da política de eliminação da hanseníase foi instituído através do Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase⁸ (PNEH) em 2004, em um contexto que permitia se aproximar de sua real magnitude. Assim, imprimia uma melhor localização de concentração geográfica, análises circunstanciais e tendência por grupos populacionais e regionais. Nesse momento, surgiu um panorama ainda desconhecido, mas emergente, que indicou o aumento de casos em grupos etários menores de 15 anos, o que indicava, serem

⁸ O PNEH desenvolve suas ações em parceria com organizações não governamentais e entidades governamentais e civis. Com destaque: Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas com Hanseníase (MORHAN), Sociedade Brasileira de Hansenologia (SBH), Organização Pan-Americana da Saúde / Organização Mundial da Saúde (OPAS/OMS); International Federation of Anti-Leprosy Associations/Federação Internacional de Associações Anti-Lepra (ILEP); e Comitê Técnico Assessor em Hanseníase (CTAH).

estes comunicantes de casos ainda não identificados. (BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde, 2006a)

O PNEH tem como objetivo desenvolver ações que alcancem todos os níveis de complexidade dos serviços de saúde, a partir dos princípios do SUS, com vistas a fortalecer ações de vigilância epidemiológica, tendo como foco a promoção da saúde com base na educação em saúde. Assim, o Plano Estratégico para Eliminação da Hanseníase em nível municipal 2006-2010 ancorava-se no princípio da sustentabilidade, proposto pela OMS. Com isso, e com o apoio do MS, os municípios deveriam se estruturar, de forma padronizada, mas, a partir de uma realidade local, propor planos de ação com vistas ao alcance de metas. (BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde, 2006a)

Ainda em 2011, o MS incluiu a hanseníase no conjunto de endemias que requerem estratégias próprias para sua eliminação, como problema de saúde pública, através do plano de ação 2011-2015. Nesse sentido, no âmbito da Secretaria de Vigilância em Saúde (BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde, 2012), foi criada a Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação (CGHDE), pensando em priorizar um grupo de doenças que não têm respondido de maneira satisfatória aos programas nacionais e que nem tão pouco o SUS, com sua capacidade estrutural, tem conseguido individualmente atender aos problemas de saúde da população.

Para tanto, reconhecendo a incompletude que a política de saúde tem para o êxito da erradicação da doença, firmou parceria com outros ministérios, como o Desenvolvimento Social e Combate à Fome e Educação e com organismos internacionais. Esta postura do MS denota o entendimento da hanseníase não somente como problema de saúde, mas também como problema social. Esse reconhecimento foi um diferencial de planos de eliminação assumidos anteriormente. (BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde, 2012)

Outro aspecto destacado neste plano como desafio é promover o acesso da população ao diagnóstico precoce e tratamento oportuno na APS, e adoção de medidas coletivas. Para isso, ele aposta na busca ativa de casos, entendendo ainda como desafios específicos:

Buscar novas estratégias técnico-políticas que promovam impacto na endemia, com destaque aos 253 municípios prioritários. Promover o desenvolvimento de ações que favoreçam o diagnóstico precoce na faixa etária de menores de 15 anos. Assegurar que a atenção ao doente de hanseníase na rede básica de saúde seja respaldada por uma rede de referência e contra referência. Manter a vigilância dos serviços de saúde nos municípios com diferentes níveis de endemicidade. Garantir a logística de abastecimento de medicamentos em todo o país. Articular com a Secretaria de Assistência à Saúde a garantia de treinamento dos profissionais do SUS nas ações de diagnóstico e tratamento de casos e de educação em saúde, com ênfase no

autocuidado, para o atendimento sistemático e contínuo dos doentes na rede básica de saúde. Desenvolver parcerias eficazes baseadas em confiança mútua, igualdade e unidade de propósito com organizações não governamentais, entidades civis e religiosas. Mobilizar organizações não governamentais, entidades civis e religiosas para a redução do estigma e discriminação contra as pessoas com hanseníase e suas famílias. Assegurar o financiamento para o desenvolvimento de ações específicas pelo CGHDE. (BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde, 2012, p. 39)

Para Batista, Vieira e Paula (2014), o grau das sequelas físicas causadas pela hanseníase é tão significativa que justifica sua pactuação nas ações do *Plano Nacional de Eliminação da Hanseníase e Controle da Tuberculose* (BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde, 2006a), e o caracteriza, ainda, como grave problema de saúde pública. Como proposta de interromper o avanço destas incapacidades, o MS propôs a inserção de ações educativas para o autocuidado.

E finalmente, buscando alinhar-se com estratégias da OMS para o controle da hanseníase, o MS publicou, através da Portaria Ministerial nº 149, de 3 de fevereiro de 2016, as “Diretrizes para Vigilância, Atenção e Eliminação da Hanseníase como Problema de Saúde Pública, com a finalidade mais uma vez de orientar os gestores e os profissionais dos serviços”, e assim reafirmou seu compromisso de erradicar a hanseníase no Brasil.

Para a viabilidade desta portaria, foi editado um manual, levando-se em consideração tanto a análise de documentos de vigilância nesta área publicados anteriormente pelo MS, como publicações da OMS voltadas ao enfrentamento da doença. Destaca-se ainda que, para esse momento, contou-se com o envolvimento de instituições parceiras, colaboradores e especialistas em hanseníase no país. (BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde, 2016a)

Buscou-se nesta publicação identificar os aspectos inovadores, que fosse contemplada a inclusão do usuário com diagnóstico em hanseníase, apoiando-se na teoria do que concebe Santos (1995) no paradigma da ciência pós-moderna, nas ações preconizadas pelo MS, para além do que é comum a outras já editadas. Destaca-se, dentre as ações previstas para redução da carga da hanseníase no Brasil, a abordagem feita em relação à educação em saúde. Esta se direciona às equipes de saúde, aos casos suspeitos e doentes, aos contatos de casos índices, aos líderes da comunidade e ao público em geral:

Incentivar a demanda espontânea de doentes e contatos nos serviços de saúde para exame dermatoneurológico; eliminar falsos conceitos relativos à hanseníase; informar quanto aos sinais e sintomas da doença, importância do tratamento oportuno; adoção de medidas de prevenção de incapacidades; estimular a regularidade do tratamento do doente e a realização do exame de contatos; informar os locais de tratamento; e orientar o paciente quanto às medidas de autocuidado. (BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde, 2016a, p. 7)

Nessa proposta, ressalta-se o estudo de Marzliak e colaboradores (2008), que aborda as medidas de enfrentamento da hanseníase, adotadas pelo Brasil a partir do século XVIII. Descreve a trajetória dos doentes desde a criação das Sociedades Protetoras dos Lázaros, hospitais dos lázaros, asilos, asilos-colônia, o isolamento compulsório até a abertura dos portões, e traça um paralelo entre o cenário institucional da época e a proposta atual de governo e sociedade civil se articularem para reestruturar 33 hospitais.

E, por fim, destaca-se a preocupação com a atenção aos antigos hospitais-colônias de hanseníase. Para estas populações, devem se dirigir as seguintes ações de vigilância da hanseníase:

Integração dessas instituições à rede de serviços do Sistema Único de Saúde (SUS). Investigação de casos de recidiva, pela possibilidade de ocorrência de resistência medicamentosa em pacientes tratados com monoterapia. Vigilância de contatos ou exame de coletividade. Desenvolvimento de ações de prevenção e reabilitação física, psicossocial e profissional. (BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. 2016a, p. 43)

A partir do breve panorama descrito sobre caminhos trilhados pelo MS, e deste com setores privados, ONG's, OPAS/OMS e outros, ao longo destas décadas, com vistas a controlar e/ou eliminar a hanseníase, é possível identificar esforços significativos para o controle da hanseníase enquanto problema de saúde pública. No entanto, também é evidente a necessidade de acabar com os silêncios deste tratamento e terapêutica, pois, apesar de alguns índices terem apresentado quedas significativas, o Brasil ainda é o país que apresenta o maior número de casos novos notificados por ano.

1.3 Diálogos entre os saberes envolvidos no enfrentamento a hanseníase

O conhecimento implica um caminho vasto e de muitas possibilidades e o seu movimento de expansão estará na dependência das muitas experiências e realidades que irão compor este espaço vivo. Nesse contexto, Santos (1995) submete as correntes dominantes da reflexão epistemológica a uma crítica sistemática sobre a ciência moderna. No entanto, a sociedade contemporânea experienciou uma transição paradigmática no momento em que se rompeu a ideia de que a ciência seria capaz de ajustar o mundo. Esse é o momento, em que o autor considera o surgimento de um conhecimento novo, um paradigma, que ele chamou de

ciência pós-moderna. Nesse âmbito, a ciência concebia o senso comum, como ilusório, falso, conservador e superficial, e era urgente construir uma relação para imprimir-lhe significado de emancipação cultural, revestida de lentes que pudessem perceber uma relação em que ambos estivessem no mesmo nível de significância e que pudessem construir algo de novo. Portanto, a relação entre as possibilidades e configurações entre a ciência e o senso comum precisava ser reconsiderada.

Avançando numa análise crítica e na inquietação de buscar elementos para fortalecer caminhos e espaços que ampliassem o horizonte de novos contextos que viessem a amalgamar o conhecimento, os estudos de Santos (2009) destacam a importância das práticas e dos atores sociais na construção do conhecimento. Portanto, o conhecimento seria reconstruído a partir do que o autor chamou de pensamento abissal, trazendo à ciência moderna, visibilidade para ocupar epistemologicamente um formato científico em detrimento do não científico, na perspectiva dos conhecimentos alternativos da filosofia e teologia manifestados pelo conhecimento e o direito moderno.

Não obstante, nos referimos a produção de conhecimento voltados para a área da saúde. Erdmann e outros pesquisadores (2006) destacam que o diálogo entre diferentes saberes vai de encontro a explorar diversas práticas de construção de ciência, mas ainda de tecnologia e inovação sob diferentes referenciais teórico filosóficos. Esse posicionamento trazido pelas autoras incorpora o campo da saúde dentre as rápidas transformações pelas quais as sociedades vêm passando e trazem novos desafios aos profissionais e pesquisadores.

Corroborando com o diálogo que vise ampliar outras formas de conhecimento, Santos (2009) reconhece conhecimentos como os populares, leigos, plebeus, camponeses ou indígenas, concebidos como crenças, idolatria, consensos intuitivos que servem no máximo como matéria-prima para investigação científica. Transformar essa lógica exigiria esforço coletivo. Para tanto, propõe a Epistemologia⁹ do Sul, que tem por base o princípio da igualdade e do reconhecimento da diferença.

Nesse contexto, para Santos (2009, p. 13) o Sul representa metaforicamente um campo de desafios epistemológicos:

As epistemologias do Sul são o conjunto de intervenções epistemológicas que denunciam essa supressão, valorizam os saberes que resistiram com êxito e

⁹ Epistemologia é toda a noção ou ideia, refletida ou não, sobre as condições do que conta como conhecimento válido. (SANTOS, 2009)

investigam as condições de um diálogo horizontal entre conhecimentos. A esse diálogo entre saberes chamamos ecologias de saberes.

Esse movimento foi justificado dado a pluralidade de saberes no mundo, que por ser tão vasta não se pode mensurá-la, pois cada saber é visto apenas parcialmente, por isso não pode ser compreendido sem considerar outros saberes. Portanto, as dimensões e limites de cada saber só poderá ser percebido na presença de outros saberes que possibilitem comparações e probabilidades de sentir-se desafiado para o novo.

Neste cenário, Santos (2009) reafirma a significância que as práticas e os atores sociais imprimem na construção do conhecimento, visto que uma realidade específica, constroem epistemologias próprias. A construção desses novos conhecimentos emerge quando se entrelaçam nas relações sociais de cunho cultural e político. Para tanto, necessitava romper com esse pensamento ocidental. É nesse contexto, que emerge a ecologia dos saberes, que incorpora os conhecimentos não científicos, ou seja, a incorporação de práticas científicas alternativas. Por isso, “vontade” é o princípio maior para mover todas as ações que visem amalgamar os saberes que constituirão novos conhecimentos. É a partir da realidade e da necessidade de mudanças e adaptações que o mundo vive, que irão se revelar novos saberes.

A partir de reflexões trazidas acima pelo autor, quanto à valorização dos saberes e refletindo quanto a atuação da OMS/OPAS para o controle da hanseníase a nível global, e no Brasil sob a responsabilidade do MS aponta-se que as ações, apesar de ainda tímidas e morosas, buscam valorizar as experiências e os saberes dos usuários com hanseníase. Infelizmente, essas atuações têm emergido a partir de dificuldades que os usuários enfrentam para realizar o tratamento e, que no Brasil tem implicado em sermos o segundo país em número de casos novos. São situações que tem atingido, principalmente, os seus direitos sociais e humanos.

É verdade que também as necessidades e problemas de saúde surgem sempre e das mais diversas maneiras. Assim as resoluções que demandam devem também acompanhar esse movimento, pois o que respondia satisfatoriamente em determinado momento, não contempla mais ao que é preciso, ainda que os problemas pareçam semelhantes, as pessoas o tempo e o lugar são outros. Ao nos reportarmos à hanseníase e conforme os dados epidemiológicos e dados da OMS embora muitos países tenham conseguido eliminar a doença, a verdade é que esta ainda permanece endêmica em outros.

Esta situação é percebida também por ONG's que empreendem esforços para ajudar reverter essa situação em áreas de alta endemicidade da doença no Brasil. A Netherlands

Hanseniasis Relief – Brasil (NHR Brasil)¹⁰, a partir de 2011 em parceria com setores públicos e instituições de ensino, busca atuar em projetos que envolvam além dos profissionais de saúde, a participação ativa dos usuários e família, a exemplo dos grupos para o autocuidado, que tem valorizado e agrupado saberes e experiências dos usuários e famílias para um melhor enfrentamento da doença. Atualmente estão atuando com projetos nos estados do Ceará, Rondônia, Pernambuco, Bahia e Piauí.

Apesar de a hanseníase ser uma doença que se apresenta geograficamente em lugares e regiões distintas, globalmente a condição de vulnerabilidade aproxima as pessoas e famílias atingidas, conforme destacado anteriormente por Fonseca e Garcia (2014). Entendemos que as experiências e saberes construídos podem ser partilhados numa mesma população ou ainda ultrapassar o oceano para aprender com outros que, em situações sociais, culturais e econômicas diversas, também produzem saberes para uma condição de hanseníase que as ligam.

Os estudos de Nunes (2008) corroboram com essa posição ao apontar que, nas últimas décadas, se tem constituído em diferentes partes do mundo, associações ligadas a problemas de saúde e que, na sua composição, estão principalmente familiares a ocupar espaços públicos. Para o autor, este contexto é entendido como a incorporação de novos atores coletivos que atuam como grupo social para defesa e sensibilização dos direitos, especialmente quando se trata de doenças, órfãs e degenerativas.

Em contextos como estes se deve valorizar a comunicação como elo fortalecedor para aproximar os profissionais da população. Nesse sentido, Valla (2014) ressalta a importância de priorizar os saberes e experiências populares na construção de conhecimentos em saúde, pois estes incorporam as visões de mundo e estratégias de enfrentamento dos problemas de saúde da população. Esses são espaços oportunos de compartilhamento de saberes entre profissionais e população no qual o profissional deve escutar e estar atento aos sentimentos e necessidades da população, que poderão ser expressos de modos diferentes a partir do significado atribuído a cada experiência imprimindo sentidos diferentes para situações semelhantes. Isso só é possível, conforme o autor, se houver uma relação respeitosa de vivência e abertura para o novo. O profissional de saúde, fora desta construção, tende a menosprezar os conhecimentos trazidos pelo usuário frente ao conhecimento científico.

Em comunhão com essa visão, Acioli e Luz (2003) defendem que as pessoas buscam significar suas próprias ações para o enfrentamento das suas condições de saúde e não

¹⁰ Outras informações referentes a NHR Brasil consultar o endereço <https://www.nhrbrasil.org.br/nhr-brasil.html>. Acesso em: 20 jan. 2019.

esperam necessariamente pela lógica institucionalizada hegemônica da biomedicina. Para as autoras existem outros elementos e dimensões que ampliam as visões de mundo, saberes e práticas da população. Isso porque os conhecimentos advêm de diversos lugares e experiências que vão se incorporando aos já existentes e que podem apontar caminhos específicos e necessários para diversos contextos que venham a orientar as ações e práticas da população, e se ampliar para as práticas na saúde coletiva.

São realidades que mostram a relevância da inserção e participação ativa do sujeito na sociedade, para que este signifique tanto o seu direito à cidadania, como em prol do coletivo, e assim ir percebendo e cultivando os valores que se tornam significativos. Esta percepção ficou evidente nos estudos de Santos (1995) em que a transformação da ciência só seria possível a partir do conhecimento prático e esclarecido, que imprimisse sentido e orientação à existência e fizesse da prática da autonomia, um hábito. Como objetivo, surgiria um conhecimento que se configurasse numa prática, esclarecida que “[...] sendo sábia não deixe de estar democraticamente distribuída”. (SANTOS, 1995, p. 45)

Portanto, entende-se ser imperativo atentar para realidades específicas de situações de saúde como a hanseníase, que, mesmo com a vasta capacidade acumulada há milênios sobre a doença, e com um esquema medicamentoso com a PQT instituída globalmente, a doença é uma endemia que ainda incide sobre um percentual expressivo da população brasileira. Esta realidade é concretizada na evidência epidemiológica de que não se tem conseguido cumprir efetivamente as metas necessárias ao seu controle frente à OMS/OPAS a partir das experiências acumuladas.

Destarte, outros países, principalmente os que vivem em situação de desigualdades sociais extremas, também vivenciam realidades semelhantes com relação à hanseníase. Nesse contexto, estudiosos como Acioli e Luz (2003), Nunes (2008), e Valla (2014), dentre outros, são defensores de estratégias ligadas à saúde que concebam práticas institucionais e profissionais que incorporem experiências e saberes entre grupos profissionais e população envolvida. Ou seja, o olhar técnico necessita ser alargado para incorporação de experiências populares e a existência de uma sabedoria prática e evidência de conhecimentos ampliados.

Chegamos ao século XXI e a hanseníase ainda é uma doença invisível. Por isso, faz-se urgente aproveitar as experiências vivenciadas e adquiridas até o momento pelos familiares a partir do convívio com pessoas com diagnóstico de hanseníase e que estão abertas para construir caminhos para uma realidade de hoje, e ainda acumular legados. Conforme os estudos de Nunes (2008), esse tipo de organização é significativa e devemos apoiar e estreitar relações com estes grupos, conhecendo e trocando experiências com outros países que, assim

como o Brasil, acumularam conhecimentos sobre o cotidiano com a hanseníase e, assim, imprimir outros sentidos e significá-la nestas sociedades.

A expectativa é que estas experiências se promovam em ambientes coletivos de apoio a estas sociedades, rumo a outros caminhos, e outras formas de caminhar, estabelecendo processos comunicativos efetivos quanto a outras formas de contribuir para o controle da doença. E, ademais, reconhecer o que estes grupos vivenciam, partilham e apreendem a partir de experiências concretas pode ajudar no tratamento. Portanto, é promissor como espaço, de construção compartilhada, para ações e práticas de saúde.

2 METODOLOGIA

Este trabalho teve como objeto os saberes dos usuários com diagnóstico de hanseníase, e que foram atendidos na APS no município de Eunápolis – Bahia. Visando responder ao problema, alcançar os objetivos propostos e ir de encontro a respostas que desvelassem ao máximo a realidade observada, adotou-se a abordagem qualitativa. Conforme Minayo (2010), esse procedimento metodológico proporciona o aprofundamento no mundo dos significados e da intencionalidade, próprio dos atos e relações. A pesquisa qualitativa se destaca também porque “valoriza a compreensão dos processos e não apenas dos resultados” [...]. (MINAYO; GUERREIRO, 2014, p. 1106)

Nesta proposição, é promotor de uma ação compartilhada de diálogo e experiência entre pesquisadora e participantes, que permitiu conhecer experiências e saberes construídos na sua relação com a doença. Dessa forma, pretendemos torná-los visíveis e contribuir com as práticas de saúde junto ao Programa Municipal de Hanseníase. Tal contexto denota o caráter exploratório e descritivo. Sobre a pesquisa exploratória, Gil (2010) ressalta que se aplica quando se pretende alcançar visão geral, de tipo aproximativo, de um fato específico, sobretudo quando o tema é pouco explorado.

A cientificidade, para Minayo (2010), não pode situar numa significância reduzida na vertente de conhecer, por isso o objeto das ciências sociais é histórico. Portanto, é imprescindível que as pesquisas sociais contemporâneas apreendam a simultaneidade das diversas culturas e tempos abrigando um mesmo espaço real e que enriqueçam a humanidade, “[...] pois o ser humano é autor das instituições, das leis, das visões de mundo que, em ritmos diferentes, são todas provisórias, passageiras, trazendo em si mesmas as sementes de transformação”. (MINAYO, 2010, p. 40) No campo da saúde, a pesquisa social incorpora todas as investigações que tratam do fenômeno saúde/doença e os diversos atores que a compõe.

Foi em comunhão com os estudos de Boaventura de Sousa Santos (1995, 1999, 2007, 2009) que esta pesquisa buscou compreender a realidade vivenciada por usuários com diagnóstico de hanseníase, sobre seu adoecimento e, portanto, os saberes adquiridos em convivência com a doença; e em que medida o programa de atenção à hanseníase, da OMS, e viabilizado no Brasil através do MS, vem contemplando estes saberes para reduzir o abandono, estigma, sequelas, incapacidades e, ao controle da doença. Nesta construção, o caráter exploratório da pesquisa oportunizou-me aproximar ao máximo dessa realidade, pois

Gil (2010), sinaliza que tal classificação abrange os estudos em que o pesquisador não tem a pretensão de obter resposta definitiva para o problema proposto.

2.1 Contexto do estudo

O município de Eunápolis pertence à Costa do Descobrimento, localizado no litoral sul do estado da Bahia. A história da região inicia-se com a chegada da esquadra portuguesa em 22 de abril de 1500, após avistar uma elevação de formas arredondadas, denominando-a de Monte Pascoal. Em busca de um porto seguro para atracar, a frota lusitana escolheu uma enseada larga e de águas profundas que, mais tarde, seria chamada de Baía de Cabrália, no atual município de Santa Cruz Cabrália. Essa costa é composta por oito municípios: Belmonte, Eunápolis, Guaratinga, Itabela, Itagimirim, Itapebi, Porto Seguro e Santa Cruz de Cabrália. (EUNAPÓLIS (BA), 2017)

Em consequência da implantação, em 1973, da BA-2 (hoje BR 101), que liga a Bahia ao Espírito Santo, surgiram as rodovias vicinais, ligando as cidades do sul da Bahia à rodovia principal. Foi justamente a partir de um acampamento de trabalhadores iniciado com a construção do Ramal, rodovia atualmente denominada de BR 367, que liga a localidade a Porto Seguro, ampliado durante a construção da BR 101, que surgiu o povoado do 64 (referente ao km 64), que mais tarde viria a ser a cidade de Eunápolis. O vilarejo cresceu a tal ponto que chegou a ser conhecido como o “Maior Povoado do Mundo”, tendo o processo de emancipação ocorrido em 1988. (EUNAPÓLIS (BA), 2017)

Na esfera da saúde, o município era sede da 8ª Diretoria Regional de Saúde (DIRES) e, em 1992, foi inaugurado o primeiro Centro de Saúde Estadual, no centro da cidade. Até então o atendimento ambulatorial, concentrava-se na Unidade Mista de Saúde, atual Hospital Regional, onde era realizado o atendimento aos usuários com hanseníase de Eunápolis e toda a região. A partir de 2015, com a reestruturação da Secretaria Estadual de Saúde (SESAB) para as DIRES, o município passou então a fazer parte do Núcleo Regional de Saúde (NRS) do Extremo Sul, e também é Base de Apoio Regional de Saúde do Extremo Sul. Localiza-se às margens da BR-101, e tinha, em março de 2018, uma população de 112.032 habitantes, a APS é composta por 33 Equipes de Saúde da Família (EqSF) com um percentual de cobertura de 87,3%, após processo de reorganização territorial municipal em fase de conclusão. Com Taxa de Detecção/100.000 hab/ano de 35,00, Taxa de Detecção com Grau 2 de deformidade 0,0,

portanto permanecem com taxas elevadas em relação a anos anteriores¹¹.

Para melhor expressar o que representa esses percentuais em relação ao país/região, nesse mesmo momento, vejamos: população do Brasil 207.660.929 hab., Taxa de Detecção/100.000hab/Ano de 12,23 e Taxa de Detecção com Grau 2 de deformidade 0,84; população do Nordeste com a de 57.254.159 hab., Taxa de Detecção /100.000hab/Ano 19,29 e Taxa de Detecção com Grau 2 de deformidade 1,07; população da Bahia 15.344.447 hab., Taxa de Detecção /100.000hab/Ano, 13,59 e Taxa de Detecção com Grau 2 de deformidade 0,62; população do Colegiado Porto Seguro 378.590 hab., Taxa de Detecção /100.000hab/Ano 35,52, Taxa de Detecção com Grau 2 de deformidade 2,56¹².

A partir dessa realidade municipal, com coeficiente médio de detecção, conforme o MS em (BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde, 2016b) a atenção ao usuário com diagnóstico de hanseníase deve ter o caráter de integralidade. A região do extremo sul da Bahia, onde está localizado o município de Eunápolis, conforme agrupamento do MS, compõe o *cluster* 4, identificado como sul da Bahia, municípios do nordeste de Minas Gerais e região norte, central e municípios da região metropolitana do Espírito Santo. (ESPIRITO SANTO. Secretaria de Estado da Saúde, 2011)

A partir desse cenário municipal quanto à hanseníase, destaca-se que o campo de investigação foi constituído pelas Unidades Básicas Saúde (UBS) Moisés Reis I e Moisés Reis II do bairro Moisés Reis, que atendem a uma população de 5.374 habitantes e utilizam a ESF. No momento da escolha do campo de pesquisa, o município estava em processo de reorganização territorial, avaliando o processo de trabalho, diagnóstico de área, expansão dos territórios e reorganização de áreas e microáreas. Portanto a escolha por essas duas unidades deveu-se inicialmente ao fato de estarem territorialmente situadas muito próximas e, conseqüentemente, a população adscrita em alguns momentos utilizar ambas as unidades, além de cobertura prevista após a territorialização de EqSF e ACS de 80% e concentrarem um número representativos de usuários cadastrados no Programa Municipal de Controle da Hanseníase.

¹¹ Informação extraída da Sala de Apoio à Gestão Estratégica (Sage), do Ministério da Saúde, Disponível em: <http://sage.saude.gov.br/>. Acesso em: 5 jan. 2019.

¹² Idem.

2.2 Participantes da pesquisa

Os participantes da investigação foram os usuários adultos, residentes em Eunápolis, com diagnóstico de hanseníase, que estão realizando o tratamento assim como, os que estão em alta no âmbito da APS, e que estavam cadastrados no Livro de Registro e Controle de Tratamento da Hanseníase nas UBS Moisés Reis I e Moisés Reis II. A inclusão dos usuários em alta foi por entender que poderiam acrescentar não apenas saberes imediatos com a doença, mas o significado e singularidades no pós alta. Todas as entrevistas foram gravadas pela própria pesquisadora com os entrevistados que aceitaram participar da pesquisa, e assinaram a *Carta de Cessão* (APÊNDICE A) e, posteriormente, transcritas em documento no Programa Microsoft Word®, versão 2010.

O início da seleção destes usuários se deu a partir de dados disponibilizados no Livro de Registro e Controle de Tratamento da Hanseníase e, em seguida localizamos os prontuários para identificação dos respectivos endereços, e áreas adscritas. E, para os casos em que não localizamos os endereços o fizemos através do Sinan visto que, para os participantes que já estavam em alta do tratamento, eram usuários antigos cujos prontuários não foram localizados.

A escolha por usuários adultos deveu-se ao fato de estes poderem expressar com maior autonomia suas experiências e saberes no convívio com a doença. O total de usuários cadastrados no Moisés Reis I foi de 18 usuários, sendo 4 em PQT e 14 em alta; dos que estão em PQT, 2 participaram da pesquisa e relataram tratamento anterior com PQT. Destes, constam na Ficha de Notificação/Investigação – Hanseníase (atual), anexa ao prontuário, 1 Modo de Entrada do tipo ‘Ignorado’ e 1 um Modo de Entrada do tipo ‘outros’ e 4 usuários em alta.

No Moisés Reis II foram 12 usuários, dos quais 8 em PQT e 4 em alta, sendo 1 menor de 21 anos; 4 que participaram da pesquisa estão em PQT; durante a entrevista relataram tratamento anterior com PQT. Destes, constam no Ficha de Notificação/Investigação – Hanseníase (atual), anexa ao prontuário, 1 Modo de Entrada como ‘Caso novo’, e 2 Modo de Entrada do tipo ‘outros’ e 1 usuário em alta.

Como critérios de inclusão dos usuários participantes, optou-se em trabalhar com adultos (a partir de 21 anos), com diagnóstico de hanseníase, residentes no município de Eunápolis, que manifestaram concordância em participar da pesquisa após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). (ANEXO A) Como critérios de

exclusão, foram afastados crianças e adolescentes, usuários da APS e não residentes em Eunápolis e os que se recusaram a participar da pesquisa.

No total, participaram do estudo 14 usuários, estando 9 ainda em PQT e 5 em alta. O anonimato foi elemento preservado durante toda a pesquisa. Adotamos uma distinção para cada entrevistado, que passaram a ser identificados com o nome “entrevistado” em letras maiúsculas, seguido de uma numeração, entre parênteses: (ENTREVISTADO 1, 2...) e assim continuamente. Da mesma forma, adotamos nomes fictícios sempre que surgiram nomes de profissionais médicos e enfermeiros (as) durante as falas dos entrevistados.

Dentre os três usuários que estavam em tratamento e não puderam participar da pesquisa, as razões foram: uma com mais de 90 anos, acamada e que veio a falecer ao longo dessa etapa da pesquisa, dois em recuperação de processo patológico. Dos oito que estão em alta e foram localizados, sete foram convidados a participar. Destes, cinco participaram da pesquisa e dois chegaram a agendar a entrevista, mas não compareceram e um, não foi possível participação por apresentar sinais de labilidade emocional, alterações repentinas de comportamento e reações desproporcionais à realidade. Quanto aos demais, cinco, não foram encontrados no endereço que consta no Sinan e/ou prontuário, dois mudaram para outra cidade, um estava com a casa fechada e vizinhos informaram que estava viajando, um que abandonou o tratamento, mas estava viajando, segundo o filho que nos atendeu o motivo do abandono foi porque não acreditava no diagnóstico e um era menor de 21 anos de idade.

A vertente qualitativa do estudo possibilita que a delimitação do número de participantes seja definida ao longo da coleta de dados, reforçando que o critério numérico não é fator determinante de garantia de representatividade, entendendo que o contingente de atores deva refletir a totalidade nas suas múltiplas dimensões. (MINAYO, 2010) Para esta pesquisa todos os 30 usuários cadastrados no Livro de Registro e Controle de Tratamento da Hanseníase, correspondente ao período entre o ano de 2012 a 2017, das UBS pesquisadas, foram convidados a participar.

2.3 A entrada no campo para coletar informações

Em março de 2017 foi realizado contato junto a Secretaria Municipal de Saúde (SMS) de Eunápolis, com a finalidade de obter autorização para que a pesquisa de campo fosse desenvolvida no município, assim como definir a Unidade Básica de Saúde (UBS) onde

desenvolver-se-ia a coleta de dados. Foi ela, então encaminhada à superintendente de saúde, que era uma enfermeira, a fim de verificar definição de UBS.

Após a aprovação do projeto junto ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), retornando à SMS, a pesquisadora foi novamente recebida pela superintendente de saúde, lhe apresentou o Parecer Consubstanciado nº 2.234.742 (ANEXO B), assim como a Solicitação de Autorização para Realização de Pesquisa (ANEXO C), que foi assinado pela Secretária Municipal de Saúde (SMS) em 19/09/2017. Paralelamente, fui recebida pela equipe técnica da Secretaria Municipal, e foram disponibilizados os dados do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan) municipal. Com os dados disponíveis, juntamente com a Coordenadora Municipal do Programa de Hanseníase, foi então avaliada e selecionada pelo sistema a UBS Dinah Borges para procedermos às entrevistas-piloto e à testagem prévia do instrumento de coleta de dados. (APÊNDICE B)

Esta seleção realizou-se pela quantidade expressiva de casos notificados para essa etapa, e expressiva área de cobertura pelos ACS. Quando ocorreu a apresentação da pesquisadora na referida unidade, foi sugerido pelos enfermeiros que ela transitasse na comunidade sempre em companhia do ACS para coleta de dados, visto ser essa região onde ocorrem, cotidianamente, situações de expressivo índice de violência. Além disso, foi-lhe alertado que os usuários não falariam de hanseníase com uma estranha.

Paralelamente, a Coordenadora Municipal do Programa foi convidada para participar da oficina de trabalho/reunião para apresentação de relatório quadrimestral e avaliação dos diversos programas de saúde desenvolvidos no município, inclusive o de hanseníase. Sua participação deu-se com o objetivo de apresentá-la aos enfermeiros (as) da Rede Básica do município de Eunápolis e promover aproximação coletiva, juntamente com a equipe técnica da SMS, pensando em criar um ambiente colaborativo para o desenvolvimento da presente pesquisa. Nesse momento, a coordenadora municipal apresentou a pesquisadora e esta, de forma breve, expos a proposta do seu projeto de pesquisa, solicitando a colaboração de todos.

Logo em seguida, a pesquisadora apresentou-se aos membros das UBS Moisés Reis I e Moisés Reis II, levando-lhes a proposta da presente pesquisa. As enfermeiras lhe sugeriram que, ao coletar os dados, só transitasse pela comunidade em companhia do ACS, visto ser essa uma região cujo cotidiano é marcado pelo expressivo número de situações que envolvem violência. Ciente disso e também de que eles não falariam sobre hanseníase com uma desconhecida, foi agendado, com a colaboração das enfermeiras, um encontro com os Agentes Comunitários de Saúde (ACS) ocorrido na sala de reunião da unidade de saúde.

Figura 2 – Bairro Moisés Reis, Eunápolis, local de realização da pesquisa.¹³



Fotógrafa: A autora

Nesse momento, após promover um ambiente receptivo com enfermeiras e ACS, esses profissionais foram devidamente esclarecidos sobre o objeto da pesquisa e etapas cumpridas até aquele momento, para que pudessem entender o contexto do desenvolvimento de um trabalho científico, ao tempo em que entendessem também o papel e a importância delas nesse processo. Todas as ACS mostraram-se colaborativas e o encontro despertou o interesse do grupo quanto à abordagem do tema de pesquisa proposto, sendo essa atividade registrada em ata da unidade.

O ambiente de interação foi imprescindível para o desenvolvimento dessa etapa da pesquisa, visto que são esses profissionais quem conhecem a realidade de cada usuário dentro da sua população adscrita e no seu domicílio, e ainda a história vivenciada por cada um na trajetória do diagnóstico, tratamento e vivência com a hanseníase. Portanto, seriam um elo de confiança para promover o acesso da pesquisadora na comunidade, ainda mais quando esta foi alertada pelas ACS que existiam áreas nesse bairro, inclusive onde residiam os usuários propensos participantes da pesquisa, que estavam descobertas pelas ACS. No entanto, prontamente, as agentes se dispuseram a organizar-se para acompanhá-la no seu

¹³ A origem do nome dessas Unidades Básicas de Saúde é uma homenagem do município ao fundador do bairro, chamado Moisés Reis. É um dos bairros mais populosos da cidade e a Figura 2 tem objetivo de homenagear a comunidade onde residem os participantes desta pesquisa.

acesso com a comunidade, visto que estaria nesse instante inserida nesses domicílios para contatar os usuários com diagnóstico de hanseníase e convidá-los a colaborar como participantes da pesquisa, através da realização de entrevistas no campo de pesquisa.

Enfatiza-se a predisposição de todos os funcionários e membros da EqSF em contribuir com a pesquisa, e ainda mais as ACS, mesmo as já aposentadas, que também se mobilizaram e foram essenciais para esta pesquisa. Cada um, conforme as realidades iam surgindo, objetivamente se planejavam para melhor adequar-se pensando em colaborar com essa etapa da pesquisa. Por vezes, tentando encontrar usuários que estavam com endereços desatualizados e precisavam voltar no local em horários e dias fora do seu trabalho, dos próprios vizinhos que também foram mobilizados e em outros, os próprios usuários que retornavam sempre à unidade de saúde com o objetivo de colaborar ainda mais com a pesquisa. Ressalta-se que o fato de a pesquisadora ser enfermeira, atuar no município desde 1989 e ter construído boas relações de trabalho facilitou o acesso.

2.4 Técnica de coleta de dados

A coleta de dados foi realizada diretamente pela pesquisadora no período de 27 de setembro a 14 de dezembro de 2017. Neste estudo, foram utilizados os seguintes instrumentos para coleta de dados:

- a) roteiro para levantamento de dados sociodemográficos para todos os usuários com perguntas fechadas para caracterização dos participantes da pesquisa;
- b) entrevista guiada por um roteiro semiestruturado;
- c) análise de prontuário do paciente, para coleta de dados secundários.

2.4.1 Coleta de dados em ficha de caracterização sociodemográfico

A ficha de caracterização (APÊNDICE C) foi utilizada para a coleta dos seguintes dados: ano do diagnóstico, idade, sexo, raça, grau de escolaridade, bairro onde mora, ocupação, forma clínica/classificação operacional, modo de entrada, ano de início do

tratamento, presença de incapacidade quando iniciou o tratamento, presença de incapacidade ao final do tratamento, ano de alta.

2.4.2 Coleta de dados em prontuário e no Sinan

Inicialmente, realizou-se a coleta de dados disponibilizados no Livro de Registro e Controle de Tratamento da Hanseníase das UBS em que estão registrados todos os usuários que realizaram tratamento nas unidades desde 2008. Posteriormente, utilizou-se os prontuários para identificação da história de diagnóstico e tratamento anteriores, uma vez que no livro de registro, os nomes de alguns usuários constavam tanto no registro de alta como no registro ativo, sendo que, alguns endereços não foram encontrados no livro de registro, e identificação dos ACS. E, finalmente, utilizou-se o Sinan, ainda para identificar endereços, visto que algumas altas já tinham acontecido há muito tempo e não foi possível localizá-las em prontuários. (ANEXO D)

Vale destacar que a seleção dos usuários em tratamento realizou-se de forma objetiva, uma vez que a UBS Moisés Reis I e Moisés Reis II estão na mesma estrutura física, o que facilitou o acesso da pesquisadora às UBS e aos usuários, restando ainda os usuários em tratamento, que residem em áreas descobertas pelos Agentes Comunitários de Saúde cujos endereços foram acessados pelo prontuário. Nesses casos, outros Agentes nos acompanharam nos domicílios, ou ainda, quando trabalhavam ou não foram encontrados em casa, foram aguardados no momento do seu comparecimento na UBS, conforme agendamento com a enfermeira ou com o médico.

Porém, no momento de encontrar os usuários em alta para a entrevista, a busca foi mais difícil. Inicialmente, a seleção destes se deu principalmente a partir do Livro de Registro e Controle de Tratamento da Hanseníase de cada EqSF, e conforme cada realidade com posterior identificação dos mesmos através do Sinan. Isso porque em se tratando de pacientes antigos, os ACS desconheciam alguns, outros pertenciam à área descoberta de ACS e, assim, não era possível localizar o prontuário e/ou endereço.

Portanto, só foi possível encontrar alguns usuários devido ao nível de envolvimento dos ACS, que, das mais diversas formas, seja visitando os endereços fora do horário de trabalho, acompanhando a pesquisadora em áreas descobertas ou, ainda, com a participação e

envolvimento de ACS que já haviam se aposentado, sem os quais não seria possível encontrar alguns usuários ou, ao menos, saber o que havia acontecido com eles, uma vez que o endereço em prontuários e/ou Sinan não eram compatíveis. Em algumas oportunidades, também foi possível contribuir com a atualização de endereços de alguns usuários junto ao Sinan municipal.

Assim, procurou-se sempre deixar a critério de cada um a escolha do local, data e horário, de maneira a respeitar suas rotinas. A coleta de dados foi iniciada e concluída com os usuários que estão em tratamento, para em seguida realizar a coleta dos dados com os usuários que estão em alta. Para as entrevistas, foi utilizado gravador digital e, em seguida, sendo realizada a transcrição dos dados à medida que foram sendo concluídas. O roteiro para entrevista encontra-se no Apêndice B. A entrevista foi dividida em dois momentos: no primeiro momento com o objetivo de traçar um perfil dos participantes da pesquisa, foram realizadas perguntas de igual conteúdo, que foram preenchidas através da ficha de caracterização.

No segundo momento, foram realizadas perguntas, nas quais através da participação dos usuários e do estabelecimento de diálogo buscou-se identificar elementos que nos levassem a responder o problema desta pesquisa. Quanto à manifestação de escolha do local para realizar as entrevistas, metade dos participantes optaram por realizá-la na UBS, e a outra metade em suas residências.

2.4.3 Entrevista semiestruturada

Foi utilizada a técnica de entrevista semiestruturada (APÊNDICE B). Conforme Minayo (2010), esta técnica tem como pressuposto orientar uma “conversa com finalidade”, que pode ser realizada a dois ou com vários interlocutores, a qual deve ser a facilitadora de abertura, de ampliação e de aprofundamento da comunicação.

Foram captados tanto usuários que ainda estão em tratamento, como os que já estão em alta e, em ambos os casos, a maioria foi visitada pela pesquisadora; exceto um participante que tomou ciência da pesquisa por um ACS, interessou-se e livremente foi à UBS, e prontificou-se a participar e, após breve explicação do teor da pesquisa, foi convidado a ser participante na condição de entrevistado.

Para a realização das entrevistas dos usuários em PQT, foram necessários utilizar vários períodos matutinos, vespertinos e até noturnos, após o período de trabalho dos mesmos,

entre os dias 11 a 31 de outubro de 2017. E, para a realização das entrevistas dos usuários em alta, foram necessários utilizar vários períodos matutinos, vespertinos e até o final de semana, único horário disponível para eles, entre os dias 23 de novembro e 7 de dezembro de 2017. As entrevistas tiveram, em média, aproximadamente, 32 minutos de duração.

Nas entrevistas realizadas em suas residências, algumas ocorreram em espaços mais reservados, em outros privativos e em outros na sala principal da casa. Nessas, as esposas estavam presentes, sentaram próximas e acompanharam, por vezes os entrevistados se reportavam a elas para lembrar de momentos e fatos que aconteceram. Os entrevistados relataram o quão, importante foi a parceria e o companheirismo das esposas no processo de adoecimento.

A oportunidade de a pesquisadora estar realizando a entrevista em suas residências serviu para que os entrevistados lhes mostrassem, inclusive, através dos retratos na parede, como foi a história da família antes e após o diagnóstico da hanseníase: homens viris, fortes e autônomos e que tiveram essa realidade modificada em virtude das marcas e vestígios deixados pela doença, experiência singular que somente revelou-se nesse ambiente. Nas entrevistas realizadas na UBS, foi-nos disponibilizada prontamente a sala de reuniões, mas que, por não ser climatizada nem ter aeração natural, o calor excessivo do verão não permitia que a porta fosse fechada e, portanto, em alguns momentos fomos interrompidos, mesmo que brevemente.

2.5 Técnica de tratamento e análise dos dados

O enfrentamento das situações complexas, conforme concebem autoras como Leopardi (2002) é que para apreender o máximo dessa realidade é necessário que as desdobremos por partes as situações que se apresentam, sendo essa uma das formas de superarmos o torpor no qual isso nos coloca inicialmente.

Nessa etapa, a análise dos dados foi realizada após a transcrição das entrevistas em documento no Programa Microsoft Word, versão 2010. Em seguida, após serem ouvidas mais uma vez, ou quantas necessárias e comparadas com as referidas transcrições, foram realizados os ajustes de linguagem tendo sempre o cuidado de refletir com mais proximidade a fala do entrevistado.

Inicialmente, as transcrições dos dados foram organizadas e classificadas e, para

procedermos ao tratamento e análise, utilizamos a técnica de Análise de Conteúdo Temático-Categorial sistematizada por Oliveira (2008). Conforme Minayo (2010), na pesquisa qualitativa em saúde, essa é a expressão que melhor representa o tratamento dos dados.

A análise de conteúdo é definida por Bardin (2016, p. 48) como:

Um conteúdo de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos, sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens.

Nessa vertente, coaduna-se com a autora, pois durante a realização das entrevistas, bem como no tratamento dos dados até a análise, foram necessárias muitas idas e voltas. Esse procedimento permeou as suas inquietações, através da construção e desconstrução do problema de pesquisa e objetivos, buscando, assim, encontrar nessa vasta riqueza, singularidade e simplicidade em cada fala dos participantes.

Nesse momento, a expressão do subjetivismo pessoal foi respeitada e considerada por entendermos que estas pudessem nos levar a respostas mais próximas da situação concreta dos que convivem com a hanseníase. Assim, buscamos caminhar perpassando, não apenas pelo momento da tomada de decisão do usuário em valer-se da UBS, quando do surgimento de algum sinal e sintoma, que por vezes sequer cogitaram ser hanseníase; mas ainda o significado no diagnóstico, as diversas faces da doença desveladas ao longo do tratamento ou ainda o que representa a realidade de conviver com as limitações e/ou sequelas da doença.

De acordo com Berelson (1952 *apud* BARDIN, 1979, p. 20) a análise de conteúdo como método, não possui qualidades mágicas e raramente se retira mais do que nela se investe e algumas vezes até menos. No fim das contas, nada há que substitua as ideias brilhantes.

Conforme destaca Bardin (2016), essa modalidade implica em descobrir os “núcleos de sentido” expressados na comunicação e que pela sua representatividade indicam importância para o objetivo analítico escolhido. A análise de conteúdo temática é destacada por Oliveira (2008) como a modalidade que tem por base descobrir os pontos significativos que expressem uma comunicação representativa e dialoguem com o objeto que se deseja estudar. Operacionalmente, desdobra-se em três etapas: pré-análise, exploração do material e o tratamento dos resultados obtidos e interpretação. (MINAYO, 2010)

Na pré-análise propõe-se a organização. Nessa etapa, foi realizada leitura minuciosa

das entrevistas, criando um ambiente de maior aproximação e imersão com o conteúdo para que se compreendesse cada fala e a maneira como essas eram reveladas e significadas ao longo do diálogo, buscando ao máximo reviver o ambiente e a oportunidade que produziu espaço valioso de convívio, confiança e aprendizado entre pesquisadora e entrevistados.

No entanto, por um instante, diante de dimensões tão significativas contidas em tantos escritos, que por meio do diálogo revelavam histórias de vida contadas, vividas, e que por vezes remexeu com sentimentos já mais assentados, de uma estrada muitas vezes difícil e dolorosa, causou-me perplexidade. Porém, a medida que se recorria ao problema e objetivos de pesquisa, assim como às construções teóricas relacionados ao tema, pode perceber direcionamentos que me apontavam a ultrapassar essa sensação inicial.

Partindo dessa realidade e, sob a vertente da análise qualitativa, concluímos, que os documentos analisados contemplaram de maneira satisfatória os aspectos levantados no roteiro de entrevista a partir da visão dos entrevistados. Nesse seguimento, os participantes trouxeram elementos e características representativas ao universo pretendido, assim como as entrevistas mostraram-se apropriadas para contemplar os objetivos pretendidos no trabalho.

Para tanto, fizeram-se necessárias leituras minuciosas dos dados coletados, que foram sendo organizados de maneira lógica, à medida que as falas norteavam para uma mesma linha de ideias, confrontando com o problema e objetivos propostos. Aos poucos, foram-se estabelecendo limites que indicaram os temas, os quais foram agrupados, surgindo desse modo as unidades, que permitiram maior aproximação ao conteúdo expresso no texto, a forma de categorização, a modalidade de codificação e os conceitos mais gerais que orientaram a análise. (OLIVEIRA, 2008)

Quanto à exploração do material, esta etapa constituiu-se numa operação classificatória de maneira que pudéssemos alcançar o núcleo de compreensão do texto, que, conforme Minayo (2010), é o que caracteriza essa etapa. A síntese de registro está relacionada aos saberes dos usuários com diagnóstico de hanseníase, na APS do município de Eunápolis-BA, no ano de 2018. Os dados das entrevistas foram agregados em Unidades de Registro (UR) por tema que foram utilizadas ao longo da análise.

A dimensão quantitativa dos temas foi considerada quanto ao total de UR no conjunto da análise e distribuição das mesmas por entrevista e entrevistados. (BARDIN, 2016; OLIVEIRA, 2008). Para melhor visibilidade e aproximação dos temas, foi construído documento no Programa Microsoft Excel, versão 2010, e para proceder à regra de contagem utilizou-se a quantificação simples, sintetizando as UR que resultou na construção do Quadro 2 (APÊNDICE D). Na coluna um estão registrados os temas, através de códigos

representados por letras maiúsculas e continuamente letras e números (A, B...A1, A2...), na coluna dois estão representados 166 temas identificados, na coluna três a quantificação dos temas em número de UR por entrevista, na coluna quatro está o total de 1069 UR e na coluna cinco o total de 429 entrevistados por UR.

Na dimensão qualitativa dos temas, buscou-se sempre recorrer ao que propunha o problema e objetivos propostos. Efetuamos a determinação dos temas e sua quantificação, e em seguida foi realizado agrupamento segundo critérios empíricos que implicaram na construção de categorias que dessem visibilidade aos temas. Esse momento trouxe-me visualizações minuciosas que estavam subliminarmente nos temas, permitindo ainda a criação de subcategorias a partir de cada particularidade.

Para que o agrupamento dos temas e construção das categorias estivessem representados visualmente foi construído documento no Programa Microsoft Word, versão 2010 resultando na construção do Quadro 3 (APÊNDICE E). Na coluna um estão os 166 temas identificados e agrupados, na coluna dois o número total de UR por tema, na coluna três o percentual correspondente por UR na coluna quatro duas subcategorias: saberes populares e sua relação com a doença e os serviços de saúde e direitos e redes de apoio social, que estão relacionadas na quinta coluna à categoria saberes e experiências dos usuários com 861 UR, a categoria acesso aos serviços de saúde com 38 UR e a categoria práticas de profissionais dos serviços de saúde com 170 UR, no total três categorias. Na coluna sexta, o percentual de UR correspondente à cada categoria.

Quadro 1 - Resumo das categorias e subcategorias de análise

Categorias	Subcategorias	Nº de UR/Categoria	% de UR/Categoria
1 - Saberes e experiências dos usuários	1.1 Saberes populares e sua relação com a doença e os serviços de saúde 1.2 Direitos e redes de apoio social	861	80,54%
2- Acesso aos serviços de saúde		38	3,55%
3 - Práticas de profissionais dos serviços de saúde na visão dos usuários		170	15,90%

Fonte: Elaboração da autora

Nota: o desenvolvimento das categorias e subcategorias de análise poderá ser encontrada nos Apêndice D e Apêndice E.

Esta fase careceu de uma leitura intensa do material de campo, envolvendo a pesquisadora com o conteúdo de cada fala, dada a riqueza da comunicação que se constituiu o momento da entrevista, fase demorada e necessária que permitiu um contato mais próximo com o tema e encantamento pelo trabalho. Na etapa do tratamento, dos resultados obtidos e da interpretação, debruçamos ainda mais na avaliação qualitativa das categorias e subcategorias, com base na literatura sobre o tema, no problema de pesquisa, objetivos propostos e no referencial teórico adotado.

2.6 Aspectos éticos

Cada etapa desta pesquisa foi conduzida a partir de critérios e preceitos éticos, considerando sempre as pessoas e as instituições que fizeram parte da construção de todo este processo. Para tanto, visando amparar-se nos princípios éticos definidos na Resolução nº 466/12, do Conselho Nacional de Saúde (CNS) (2013), o presente trabalho foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP).

A Resolução nº 466/12, incorpora

[...] quatro referenciais básicos da Bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, entre outros como o anonimato dos participantes, e visa assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, aos participantes da pesquisa e ao estado. (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2013, p. 3-5)

Sendo assim, antes de iniciar cada entrevista, tanto o entrevistado como a pesquisadora assinaram o *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido* (TCLE), em duas vias, ficando cada um com uma via (ANEXO A). Nesse instante, o entrevistado foi consultado quanto a autorização para realizar fotos e, após seu consentimento, assinaram o *Termo de Autorização de uso de Imagem e Depoimentos* (ANEXO E).

3 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Conforme demonstrado ao longo do presente trabalho, para sua realização foi planejado um caminho a trilhar. No entanto, diante da valiosa experiência que significou tal construção, por vezes, precisamos reconstruí-lo, dado os sentidos que foram emergindo na convivência e diálogos entre pesquisadora e participantes da pesquisa. Isso foi necessário, para que nos aproximássemos ao máximo da realidade concreta vivenciada por esses no processo de adoecimento com a hanseníase. Desta maneira, através do percurso metodológico e dos teóricos escolhidos para amparar cientificamente os diálogos, assim como dos temas, unidades de registro e categorias de análise emergidos, passaremos a tratar neste capítulo o relato da análise e dos resultados alcançados.

3.1 Caracterização dos participantes

Os dados coletados permitiram-nos traçar um perfil sociodemográfico a partir da distribuição dos usuários com diagnóstico de hanseníase, segundo a condição socioeconômica e aspectos clínicos da doença. Para tanto, foram entrevistados usuários que estão em PQT e os que estão em alta.

A distribuição dos entrevistados por sexo mostra que a taxa de detecção de hanseníase na população masculina foi significativamente maior 78,58%. Esses dados corroboram com o que evidenciou a pesquisa nacional da análise epidemiológica segundo sexo, correspondente ao período de 2012 a 2016, em que a taxa de detecção por 100 mil habitantes foi maior na população masculina, em todas as faixas etárias conforme dados publicados no *Boletim Epidemiológico*, da Secretaria de Vigilância em Saúde (CARACTERIZAÇÃO..., 2018). Essa tendência foi identificada também no estado da Bahia, conforme resultado da pesquisa realizada por Souza e outros pesquisadores (2018); na perspectiva de gênero, entre 2001 a 2014 que apresenta indicadores operacionais com magnitude e tendência temporal significativas, sobretudo na população masculina.

Tabela 1 – Distribuição numérica e percentual dos usuários com diagnóstico de hanseníase na APS, segundo condição socioeconômico, Eunápolis, Ba. – 2018

Variável		Amostra (N-14)	%
Sexo	Masculino	11	78,58
	Feminino	3	21,42
Faixa Etária	20-30	1	7,14
	31-40	2	14,28
	41-50	4	36,36
	51-60	4	36,36
	Mais de 60 anos	3	21,42
Raça	Parda	10	71,43
	Negra	2	14,28
	Morena	2	14,28
Situação Conjugal	Solteiro	5	35,71
	Casado	7	49,99
	Separado	2	14,28
Escolaridade	Analfabeto	5	35,71
	1 a 4ª série incompleta	2	14,28
	4ª série completa	2	14,28
	5ª a 8ª série incompleta	3	21,42
	Ensino médio completo	2	14,28
Ocupação	Pedreiro	5	35,71
	Trabalhador rural	2	14,28
	Auxiliar de produção	2	14,28
	Dona de casa	1	7,14
	Soldador	1	7,14
	Artesão	1	7,14
	Serviços gerais	1	7,14
	Cabeleireiro	1	7,14

Fonte: Pesquisa de campo realizada pela autora, em 2017.

Estes dados, justificam a preocupação e a manifestação dos participantes do sexo masculino com relação às limitações físicas causadas pela doença, pois os impediam de desenvolver suas atividades laborais. Dentro do universo dos pesquisados, os homens eram os responsáveis economicamente pelo sustento da família e, impossibilitados para o trabalho, os fizeram necessitar da ajuda financeira de família, amigos e da igreja. Ressalta-se ainda que tal situação acabou por comprometer-lhes a autonomia diante da família, assim como da comunidade que os percebiam com condições para trabalhar.

A distribuição dos entrevistados por faixa etária mostra uma equivalência entre as faixas etárias de 41-50 e 51-60 anos. O aumento de casos notificados em faixas etárias maiores também foi um dado divulgado pela Secretaria de Vigilância em Saúde, no *Boletim Epidemiológico* (CARACTERIZAÇÃO..., 2018), que está associado ao aumento de detecção

da hanseníase no sexo masculino.

Os dados relacionados a raça foram prestados por autodeclaração, sendo que 71,43% dos participantes se declarou da raça parda, e os demais, negra e morena, igualmente 14,28%, perfazendo 100% dos usuários. Essa tendência corrobora com os achados da Secretaria de Vigilância em Saúde e publicados no *Boletim Epidemiológico* (CARACTERIZAÇÃO..., 2018) que observou maior detecção nos usuários do grupo populacional que se declarou como raça/cor parda (58,9%) e pretos (12,8%) correspondendo a 71,7% da população. Portanto, os dados da presente pesquisa acompanham o perfil do país para o período analisado, de 2012 a 2016.

Quanto a situação conjugal dos entrevistados predominou os casados com 42,85%, que expressaram a importância do apoio da esposa. As mesmas participaram das entrevistas e, além da presença, foi possível perceber que estavam envolvidas em todas as etapas enfrentadas pela doença. E 35,71% foram de solteiros; estes que, além de solteiros, moram sozinhos, reclamaram por não ter alguém que os ajudasse a enfrentar a doença, por muitas vezes sentiam-se solitários. Manifestaram que gostariam de ter uma mulher para cuidar da casa.

Na distribuição por escolaridade, o percentual maior foi de analfabetos com 35,71%. Em alguns momentos da entrevista, esses dados implicaram na dificuldade de expressar aproximação com a doença e o tratamento, assim como saberes emergidos nesse processo. Participantes declararam que tinham aprendido a tomar a PQT, porém, identificou-se que não conseguiam seguir corretamente o tratamento. Houve divergência sobre tal informação. Igualmente outros participantes, analfabetos, expressaram saberes e experiência com domínio de muitas realidades que envolvem a doença. E um participante com esse perfil, afirma conhecer bem o efeito da PQT no organismo, e mesmo tendo concluído a 24ª dose da medicação assevera que não está são. Enquanto para ele a questão se resolveria continuando o tratamento, o médico pretende encaminhá-lo para ser avaliado em um grande centro, o que considera desperdício pois, ele conhece bem a doença e, portanto, os sinais e sintomas que se apresentam nesse momento são iguais aos que surgiram antes do diagnóstico.

Segundo Garcia e colaboradores (2003), os casos de hanseníase concentram-se entre a classe econômica mais baixa, com acesso restrito a informações sobre a doença, e que por sua vez compromete o entendimento sobre a doença e o tratamento correlacionado a baixa escolaridade e a dificuldade de entender a terminologia utilizada pelos profissionais de saúde. Tal situação pode ser vexatória para o usuário que, por vezes sai da UBS sem revelar

suas dúvidas.

Tabela 2 – Distribuição numérica e percentual dos usuários com diagnóstico de hanseníase na APS, segundo aspectos clínicos, Eunápolis, Ba. - 2018

Variável		Amostra (N-14)	%
Classificação Operacional	Paucibacilar	3	21,42
	Multibacilar	11	78,58
Tipo de Entrada	Encaminhamento	3	21,42
	Espontânea	10	71,43
	Transferência	1	7,14

Fonte: Pesquisa de campo da autora, em 2017.

Na pesquisa há maior incidência de ocupação é pedreiro, 35,71%, seguida de um percentual de 14,28% para as atividades de trabalhador rural e auxiliar de produção. As atividades de: Dona de Casa, Soldador, Artesão, Serviços Gerais e Cabeleireiro aparecem com 7,14%, respectivamente.

A situação da classificação operacional registra uma alta incidência da classificação multibacilar (MB), que são casos com mais de cinco lesões de pele e tratamento previsto de 12 meses, mas ainda na dependência do quadro clínico ao final desse período. Este dado aponta que o diagnóstico está sendo realizado tardiamente e ainda que persiste uma alta carga da doença.

Os dados estatísticos, conforme a investigação, registram que o tipo de entrada utilizada para o diagnóstico foi a demanda espontânea, 71,43%. Esses dados, seguidos do elevado percentual da forma MB da doença, reafirmam que tanto os casos ativos como inativos da doença não estão sendo investigados satisfatoriamente e estão incidindo sobre o diagnóstico tardio. Conforme já destacado anteriormente, do total de 9 usuários participantes da pesquisa, que ainda estavam em tratamento, 5 declararam ter realizado tratamento anterior com a PQT.

No entanto, na época da pesquisa, em conformidade com a Ficha Notificação/Investigação - Hanseníase (ANEXO F), encontramos anexadas aos prontuários dos usuários, no item 38, intitulado Modo de Entrada os seguintes resultados: 1 usuário “Caso novo”, 3 usuários “Outros Reingressos” e 1 usuário “Ignorado”. Portanto, conforme destacado anteriormente, nos estudos de Souza e outros pesquisadores (2018), quanto ao panorama da hanseníase no estado da Bahia, as entradas por recidiva constituíam um problema, pois apresentavam padrões superiores em relação a outros estados do país. Acrescido a isso, o município onde se realizou a presente pesquisa, em março de 2018 apresentava taxa de detecção/100.000 hab/ano de 35,00, portanto com coeficiente médio de

detecção para hanseníase.

3.2 Primeira categoria: Saberes e experiências dos usuários

A hanseníase é uma das doenças mais antigas que acomete o homem. (EIDT, 2000, 2004a, 2004b). Marcada principalmente pela capacidade de causar deformidades, tem o diagnóstico predominantemente clínico, tratamento medicamentoso eficaz, tratado na APS em que o usuário tem garantida a medicação como direito. No entanto, é de difícil controle. Portanto, tem se constituído em desafios e prediz a existência de lacunas que permeiam a doença e urgem serem preenchidas, pensando no bem-estar do usuário com hanseníase, família, comunidade e nação. Para compreender esse aspecto, buscou-se analisar as experiências e os saberes sobre doença, a partir da realidade dos usuários com hanseníase.

É nesse contexto que a presente categoria irá discutir as experiências e os saberes dos usuários das Unidades Básicas de Saúde pesquisados sobre a hanseníase, considerando a vivência de cada um que, embora possam se assemelhar, em alguns momentos são únicas. A maneira com que esse encara a doença e o impacto que provoca as suas vicissitudes estão diretamente ligados ao apoio que recebe da família, dos amigos, da comunidade, das instituições e profissionais de saúde e com o Programa Municipal de Controle da Hanseníase.

A partir das entrevistas realizadas foram identificadas 861 UR, as quais compuseram duas subcategorias: 1) Saberes populares e sua relação com a doença e os serviços de saúde; 2) Direitos e redes de apoio social.

3.2.1 Subcategoria Saberes populares e sua relação com a doença e os serviços de saúde

Esta subcategoria apresenta a manifestação que os entrevistados trouxeram inicialmente acerca do que concebiam como saberes e experiências pregressas da doença, e como estes foram sendo reconstruídos a partir do seu acesso na APS para realizar o diagnóstico, o uso da PQT e a alta. Indicam suas vivências e sentidos desde a inserção no serviço junto ao Programa Municipal de Controle da Hanseníase, assim como o que representou o convívio diário com a doença, e com outros usuários e os serviços de saúde.

Para os entrevistados, os saberes revelados nessa subcategoria representam verdades e, portanto, são reais tanto para si como para os que fazem parte do seu grupo social.

[...] Aí em 2008, [...] eu comecei a sair umas manchas no corpo. Eu pensava que era impingem. Aí passaram pra mim tomar aquele remédio Rizoral, disse que era bom. O povo falando, né, disse ‘ah, Rizoral é bom [...]’ (ENTREVISTADO, 6)

[...] quando eu fui cortar o cabelo, tava aquelas manchas, aquele pó na cabeça, aquele negócio feio que... falei ‘meu Deus do céu, que negócio é esse?’ Aí o povo falou ‘ah, deve ser aquele... aquele negócio que chama seborreia’, uma caspa, um tipo duma caspa... falei ‘não, mas no corpo tá [...]’. (ENTREVISTADO, 6)

Eu abri a bateria da carreira, do caminhão, peguei uma solução e passei ali em cima, mas não sentia nada porque era dormente. Aí foi quando eu procurei o médico. Descobri [...] eu senti que não era certo aquilo. (ENTREVISTADO, 9)

É importante ressaltar que, mesmo na atualidade, a aproximação das pessoas e o conhecimento sobre a doença ainda é um desafio a ser alcançado. Trata-se de um enfoque conforme destacam Martins e Caponi (2010), Silveira (2014), e, reconhecido pelo próprio MS em 2002 (BRASIL. Secretaria de Políticas de Saúde, 2002b) quando se indicava a falta de conscientização das pessoas e desprendimento dos profissionais de saúde na orientação. A presença de uma mancha não é justificativa para buscar cuidar da saúde, e muito menos cogitam correlaciona-la a hanseníase.

Tava trabalhando na casa de farinha. Aí aquela queadura nos pé assim e dando câimbra, endurecendo os dedo e aí vai, vai [...] aí [...] daí passou pras mão [...] começando os dedo endurecendo e dando câimbra nos dedo... aí que começou a dar assim umas mancha nos pé [...] nas vista também, atacou as vista também... aí vai e vai, aí... nos pé foi empocando, empocando e os pé inchando... só saindo sangue assim pelo ouvido [...] aí vai, vai [...] até não guentei mais não, né [...]. (ENTREVISTADO, 7)

Figura 3 - Caso de diagnóstico tardio – condição dos pés após conclusão da 24 dose de PQT - MB



Fotógrafa: A autora

Ou então, o que é mais grave, aguardam até o surgimento dos sinais e sintomas que

representam um estágio avançado da doença e já manifestando comprometimento neural e/ou fraqueza, sangramento nos ouvidos, etc. para buscar os serviços de saúde. Somente após muito tempo com os sinais, quando a sua condição de saúde fica comprometida em níveis que interferem em sua autonomia, é que buscam pelo serviço de saúde.

No momento do diagnóstico uma parte expressiva dos usuários desconheciam a doença, conforme destacado a seguir.

Eu não conhecia também a doença, eu não sabia, pra mim era uma mancha normal. (ENTREVISTADO, 8)

Eu não [...] trabalhando lá na roça só, sem saber de nada. Aí que eu descobri que era hanseníase, que tinha que tratar o mais rápido possível. (ENTREVISTADO, 7)

Eu falei 'eu vou lá no posto ver o que é isso, ver se é algum impingem', né. Quando eu cheguei lá, a moça falou 'rapaz, isso aí tá com uma aparência de hanseníase, você já teve hanseníase?' Eu falei 'eu nem sei o que é!' Ela falou 'é uma lepra, isso é uma lepra que deixa a pessoa até aleijado, até mata. (ENTREVISTADO, 6).

Aí assisti uma reportagem, no programa da [...] falando a respeito dessas manchas, que se tivesse uma mancha avermelhada, que não sentisse dor, que procurasse uma unidade de saúde. Aí eu vim aqui, cheguei aí, falei com o doutor, ele fez o teste, encaminhou logo lá pro SAE/CTA, chegou lá, a Dra. Joana quando descobriu que era realmente, eu comecei a fazer o tratamento. (ENTREVISTADO, 8)

O tratamento da hanseníase é um desafio que continuará para o século XXI, que deverá envolver inclusive os países que alcançaram o controle, para tanto a mídia é apontada como instrumento para orientar esse desafio.

Eu aprendi muita coisa, porquê a hanseníase [...] se eu soubesse, eu tinha ido fazer o tratamento mais cedo, só que eu não levei a sério e se eu demoro mais um pouco, eu não tava nem dando essa entrevista, eu já tinha [...] morrido. (ENTREVISTADO, 11)

Uma das razões pelo atraso no diagnóstico precoce, apontado na pesquisa foi o fato de desconhecerem a doença. Especialmente, em se tratando da hanseníase ultrapassa a fase de diagnóstico precoce, mantém elevado a alta carga da doença e colabora com índices elevados de grau de comprometimento físico, que além de implicar em consequências individuais colabora para que a doença continue como problema de saúde pública no Brasil, notadamente marcado por essa condição da doença. (CARACTERIZAÇÃO..., 2018)

De algumas coisas que eu vi no passado quando eu era criança [...] Quando a gente morava ali naquele bueiro [...] E esses dois leprosos vivia numa casa, numa casinha de tabua, isolado e ninguém chegava perto ali, só tinha uma pessoa [...]pra cuidar daqueles dois leproso. Eh quando eu fui o [...] ele disse que tinha certeza que estava com a hanseníase, aquilo do tempo que eu pequeno, que eu via aquilo, passou tudo por minha cabeça naquele momento. (ENTREVISTADO, 5)

Mas, a referência da doença foi correlacionada também há um tempo remoto, ainda na cidade de Eunápolis, de vizinhos desconhecidos que tinham hanseníase e moravam isolados. Essa memória, presa a uma experiência histórica do passado relacionado à lepra e revelada por quem hoje tem a doença, aproxima-se da experiência vivenciada e revelada por usuários com hanseníase que chegaram a morar em leprosários e foi revelada por Cruz (2009), que concebe como relevante o resgate da memória desses usuários para ajudar a compor a história moderna da lepra. Apesar da adoção do termo hanseníase no Brasil e de esforços globais empreendidos para o controle da doença, os silêncios em falar sobre a doença e em revelar-se com esse diagnóstico não vão de encontro a entendimentos e tomadas de novas atitudes.

Nesse sentido, Cruz (2009) com base nos estudos de Lambek e Antze (1996) apresenta o conceito de memória como resultado de uma dialética entre o que é possível resgatar e o que fica para trás, num movimento dinâmico que imprima a construção de identidade individual e coletiva. Mas, ainda, revela que a identidade construída pelo usuário acerca da doença implicará também sua identidade social, ou seja, como ele enfrenta ser usuário com hanseníase, para a família e para outros grupos sociais, principalmente os mais próximos.

O momento em que os entrevistados conseguem externalizar o que conhecem a doença, a partir do lugar de quem a vivencia, revelam saberes que a identificam com domínio de conhecimento próprio. Essa concepção é real, embora individual por derivar das experiências pessoais de enfrentar questões ligadas ao aspecto biológico da doença, mas também é coletiva quando convive com outros, seja na família, nos serviços ou na própria comunidade. Essa construção tem por base suas experiências e saberes e que os levam a classificá-la imbuídos de um sentimento que é subjetivo.

É, e muita gente[...] e muita, muitas vezes acha que seria [...] um empecilho na vida das pessoas, e não é. Não é. Quer dizer, o tipo que eu sinto, né [...] quer dizer, que tem vários tipo [...] outro tipo possa ser que seria, mas o dia a dia, a convivência do dia a dia com ela não é bicho de sete cabeça. (ENTREVISTADO, 5)

Não. Graças a Deus ela nunca empatou eu trabalhar [...] perdi o movimento da mão, eh [...] em torno de sessenta por cento, [...] Porque [...] eh [...] eu lutei muito contra ela, porque eu vejo pessoas aí que sente a mesma coisa, ah [...] que não faz isso, não faz aquilo [...] graças a Deus eu luto muito contra ela. (ENTREVISTADO, 5)

Segundo Cruz (2009) muitos ultrapassam essa fase, mas para outros é difícil. Esse foi o pensamento de um único entrevistado, que apesar de já ter realizado anteriormente o tratamento com a PQT e de ter seqüela na mão. Mas imbuído nesse sentimento deixa revelar a importância do pensamento positivo e do suporte do apoio psicológico para fortalecer a auto

estima, nesse momento, relacionada as atividades laborais. Os estudos de Batista, Vieira e Paula (2014) sobre a imagem corporal das pessoas acometidas por incapacidades físicas devido à doença, revelam que essas têm resistência em estabelecer contato pessoal e no “estar no mundo”, o que aponta o estigma relacionado a doença.

[...] Se tivesse uma pessoa assim pra conviver com a pessoa que tem hanseníase assim colada um ano do tratamento dele assim, ficar ali do lado dele assim vinte e quatro hora, eu acho que a pessoa no final do tratamento, eu acho que ela ia [...] um médico, ele ainda estar com [...] o paciente, porque ele [...] ele convivendo no dia a dia com a pessoa, ele ia ver o que a pessoa passa, o que a pessoa não passa, o que a pessoa sente, o que a pessoa não sente[...] rapidinho ele ia ter o conceito todinho do que é hanseníase [...]. (ENTREVISTADO, 1)

Acreditam que são eles, os próprios usuários, assim como seus familiares que vivenciam o problema, é que sabem verdadeiramente o que é a hanseníase. Portanto, diferente do que concebe o conhecimento científico sobre a doença, e que pretende que esses usuários assim a compreendam, o entendimento destes é de que somente eles e a família, que a vivenciam na prática, podem expressar na realidade o que representa ser uma pessoa com hanseníase. É como um clamor, para que sejam ouvidos, pois, por vezes não conseguem explicar o por quê em um dia se sentem tão bem e no outro se encontram “doentes”. O desdobramento dessa dimensão frente à doença está previsto nas normatizações do programa de hanseníase e, portanto, dos serviços através da realização do tratamento medicamentoso com a PQT.

Essa forma em que os entrevistados se colocam em relação à doença, reporta aos estudos de Santos (1995), ao conceber que no momento que se debruça sobre uma dada realidade, emerge uma linguagem técnica popular em que se pretende configurar um conhecimento novo e efetivo. Para tanto, deve-se preceder de comunicações intermediárias, neste instante, percebidas no que pretendem revelar os entrevistados, ou seja, demonstram uma preocupação em compreender melhor a doença, para eliminá-la.

Porém, no que se refere a conhecer a doença, essa nova forma de ver converge para o que também pretende a OMS, OPAS, MS e outras organizações nacionais e internacionais que buscam alcançar a eliminação da hanseníase. No entanto, as visões são opostas, pois essas organizações têm a medicação como base, enquanto que para os entrevistados a eliminação da hanseníase implica também em um conhecimento que é revelado apenas pelos usuários ou por seus familiares, por conseguinte, um conhecimento que também está em construção permanente.

Autoras como Acioli e outros pesquisadores (2016) concordam com a corrente de

pensamento tratada por Santos (1995, 2009) de que o conhecimento científico é socialmente construído e que o senso comum, enquanto conceito filosófico no século XVIII, era tido como natural e razoável. Portanto, uma vez que os saberes populares nascem no senso comum, estes contemplam todas as formas de conhecimentos informais, incluindo algumas vezes “pedaços” de conhecimento científico.

Uma vez percebida pelos entrevistados como uma doença que, sob o aspecto biológico, é imperioso um tratamento medicamentoso, abordar-se-á o que emergiu dos entrevistados como indicadores de saberes sobre a doença, mas que foram construídos a partir da convivência com a PQT e com corticoide.

É sempre de manhã cedo, assim de uma vez e depois um branco e um [...] e um amarelo e um vermelhinho [...]. (ENTREVISTADO, 2)

Figura 4 - Caso de hanseníase multibacilar – resistência ao diagnóstico e tratamento - MB



Fotógrafa: A autora

Aí rapidinho, né, começou tudo lá no posto... aí tem aquela primeira dose, né, que aí [...] é uma dose [...] acho que de quatro comprimidos [...] tem que ser tomado lá em frente à enfermeira, né, ter certeza que tomou [...]. (ENTREVISTADA, 12)

É. Algum dia eu fui tomar lá e como o comprimido é [...] tem uma [...] parece que tem uma capa que segura [...] ele pouco [...] e aí sujou minha mão tudo [...] aquilo [...] que é aquela noída mais esquisita... aí eu fui lá e lavei [...]. (ENTREVISTADO, 5)

Nesta convivência, existe uma curiosidade quando os mesmos encontram outros usuários, em saber qual ou quais medicações estão usando – se “é o remédio da cartela, e a cor”, que é a maneira pela qual a PQT quase sempre é identificada; ou ainda outros usados no tratamento da hanseníase. É nesse sentido que os saberes que envolvem as medicações

utilizadas no tratamento foram construídos tanto a partir da experiência pessoal como da convivência com outros usuários.

Se desse, [...] para todos os dias eles irem fazer esse medicamento no posto, né, eu acharia mais seguro [...] pra ter certeza [...] porque em casa, nem todo mundo tem consciência da gravidade do problema [...] dar continuidade ao tratamento [...] para acabar, teria que essa medicação ser feita todos os dias no posto, não o paciente levar para casa [...] porque eu tenho certeza que não tomam [...] se tomasse não estavam na situação que se encontra [...] aqui, Barrolândia, tantos outros lugares [...] que tá infestado com a doença [...]. (ENTREVISTADA, 12)

Eu cheguei lá, eles me atendeu bem lá, [...] e falou daquele [...] no outro dia [...] daquele de gente que pegava o remédio [...], começava a beber, né [...] e eu comecei a beber o remédio de hanseníase, né, misturado com o remédio de diabete [...]. Agora, vários médicos que eu fui aqui é doutora fala [...] fala que eu não tenho hanseníase não, eu tenho diabete, eh. E aí eu peguei e parei de beber o remédio de hanseníase, comecei a beber o remédio de diabete, né, de pressão. (ENTREVISTADO, 2)

Figura 5 - Medicamentos para tratamento da hanseníase – Blister Paucibacilar e Blister Multibacilar.



Fonte: Propostas de projetos prioritários para a hanseníase no PET Saúde/VS¹⁴

Isso [...] Aí que a pessoa não pode faltar de tomar os remédio todos os dias, porque tem pessoas aí que as vezes nem sarou ainda, junto comigo, porque não toma o medicamento todos os dias, aí não tem como sarar. Ele até fugiu [...] para a roça. (ENTREVISTADO, 9)

[...] porque em casa [...] nem tudo mundo tem consciência da gravidade do problema, né, de continuar, dar continuidade ao tratamento, que tem gente que é de

¹⁴ Notícia publicada no *Banco de Notícias*, da OPAS Brasil disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=3863:propostas-de-projetos-prioritarios-para-a-hansenia-no-pet-saude-vs-2&Itemid=812. Acesso em: 18 mar. 2019.

um ano, de dois [...] outros que é pra sempre, eu acho, né [...] porque eu vejo gente aí com a pele toda tomada pela doença, né [...] e eu creio que essas pessoas é porque não dá importância, né, ao uso do medicamento... tomam um mês, dois, acha que já foi, acabou, e o mínimo é de seis meses, né. (ENTREVISTADA, 12)

Portanto, concebem a hanseníase como uma doença que requer um tratamento, classificado como específico, complexo e confuso. Nesse contexto, parte dos entrevistados advertem que outro aspecto que compromete o controle da doença diz respeito ao tratamento, pois entendem que, em alguns casos, os usuários não são capazes de realizá-lo sozinhos, nem tão pouco a sua família é capaz de ajudá-los. Por isso, compreendem que não é possível entregar sempre nas mãos dos próprios usuários tamanha responsabilidade, apenas confiando que ele irá cumpri-lo corretamente.

Examinar o que os entrevistados entendem como um tratamento complexo e confuso pode ser um alerta para buscar identificar, a partir das realidades específicas e locais, caminhos que apontem para que possa ser (re) construído o modo de condução do tratamento com a PQT, incluindo a visão do entrevistado. Houve reconhecido destaque marcado pela estratégia de implantação da PQT pela OMS para o controle da hanseníase nas últimas três décadas, que pretendia que a lepra deixasse de ser uma praga da humanidade, para tornar-se uma doença curável por meio de tratamento concebido como simples e que, em escala global alcançaria a eliminação da doença. (MEDCALF, 2016) No entanto, isso não coaduna com o entendimento dos usuários que utilizam o tratamento.

Nesta pesquisa, os dados revelaram que apenas um entrevistado demonstrou uma aproximação de conhecimento quanto às medicações que compõem a PQT. Portanto, o que inicialmente era um esquema de tratamento medicamentoso preconizado, em que o usuário receberia a cartela de medicação para um mês e voltaria mensalmente à UBS, e assim consecutivamente até a alta, não corresponde à realidade. Ainda persistem os “pontos quentes” – terminologia utilizada para indicar a concentração de número de casos da doença, mesmo em países que já alcançaram a eliminação a nível nacional. (REINERS, 2008)

Que ela falou [...]. Ela também me explicou outra coisa, acho que ela falou que tem [...] é uma coisa assim [...] que desses remédio todo que eu tomo, o que mata a bactéria não é nem todos dos que eu tomo, e sim a primeira dose que eu tomo, que é a mais forte. (ENTREVISTADO, 1)

É [...] é a dose [...] Aí tinha a enfermeira lá, ela surgia, ela falava ‘senta aí, seu [...] toma o remédio pra eu ver’. (risos). A gente tomava rapidinho com um pouquinho de água. ‘Mas seu [...], o senhor já [...] já tomou?’, eu falei ‘já, já acostumei’. (ENTREVISTADO, 3)

Aí rapidinho, né, começou tudo lá no posto... aí tem aquela primeira dose, né, que aí

[...] é uma dose... acho que de quatro comprimidos... tem que ser tomado lá em frente à enfermeira, né, ter certeza que tomou. (ENTREVISTADA, 12)

Razão pela qual os entrevistados entendem que, para garantir a segurança do tratamento, como é a dose supervisionada é que verdadeiramente mata a bactéria, deve continuar a ser realizada na UBS e na presença do enfermeiro(a), pois durante o tratamento sentem-se livres e podem escolher o que será realizado. Por isso, nos dizeres dos entrevistados, o tratamento é outro momento e outra realidade que envolve a doença e que carece de ser compreendido também a partir do convívio com o esquema PQT instituído. É, desta maneira que a experiência permite construir saberes decorrentes do enfrentamento com a adaptação e/ou dificuldade da sua resposta.

[...] é o seguinte [...] a experiência [...] que é um remédio que ele não sara logo, não vai sarando logo duma vez não [...] é aos pouco e depende da [...] do que a pessoa já tem no corpo, né, as dor que ela já se encaixou [...] que ela não [...] dizem que ela não sara [...] ela se [...] ela pega duas celulazinha, ela se esconde, aí quando a pessoa começa com um problema, aí ela vem no sangue e encaixa naquela doença junto! E aí [...]. (ENTREVISTADO, 1)

Né, assim [...]. Eu não ia deixar de tomar, mesmo em casa, né [...] mas tem gente, né, que não dá importância, né. (ENTREVISTADA, 12)

Os aspectos da eficácia da PQT ressaltados pelos entrevistados confirmam também o entendimento da OMS, que acreditou nesse tratamento para eliminação da hanseníase. E, após ter analisado como positiva a aceitação dos usuários ao esquema PQT/OMS e, com a ampliação desses serviços que fora realizada com o apoio do MS, em 1991, através da Coordenação Nacional do Programa, adotou-se esse esquema como tratamento único no país. (ANDRADE, 2006)

Esse relato de convivência com a PQT foi o momento de externalizar mais concretamente o que representa para esses usuários o convívio diário com essas medicações que, reconhecem que não ser fácil. A OMS (BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde, 2016a, 2017) prevê esquemas terapêuticos baseados na classificação operacional: se paucibacilar (PB) tem uma duração de 6 meses de tratamento e o critério de alta é que seja concluído em até 9 meses; e se multibacilar (MB) tem uma duração de 12 meses de tratamento e critério de alta que seja concluído em até 18 meses. Mas, na visão de Latour (1987, p. 3 *apud* CRUZ, 2016, p. 26) quanto à PQT é que esta conforma, uma tecnologia biomédica para a cura da hanseníase e emancipação social das pessoas portadoras numa “caixa-preta”, disseminada pelo mundo.

E aí eu sentia muitas dores com o medicamento... muita dor... falta de ar, cansaço. Eu trabalhava assim a força. Eu não aguentava varrer uma casa, com falta de ar. Mas comecei a sentir tudo isso depois que eu comecei a tomar o medicamento, né. (ENTREVISTADA, 12)

Portanto, destaca-se que as queixas de fraqueza e desânimo que comprometem o desenvolvimento das atividades diárias, não foram evidenciadas dentre os efeitos esperados da PQT e descritos nas normas do MS. Ainda que se reconheça que muito se sabe acerca das deficiências correlacionadas à hanseníase, não é possível explicar de que forma essas deficiências e/ou estigmas associados à doença, comprometem o desenvolvimento das atividades diárias, nem tão pouco a participação social do indivíduo. Para tanto, essa realidade justifica a necessidade de monitorar progressos e avaliar intervenções de reabilitação. (BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde, 2017, p. 45)

Em termos de convivência com as pessoas [...] eh [...] a parte sexual também dificulta muito [...] que eu até conversei com a médica se ela não dava um jeito [...] (ENTREVISTADO, 5)

No que diz respeito à referência do comprometimento da virilidade já haviam relatado essa queixa na consulta médica da UBS, mas ainda relataram a utilização dos saberes populares, através das ervas, para superar o problema.

É no contexto de perceberem quão importante é a sua participação no tratamento que, para os entrevistados que relataram tratamento anterior com a PQT, quando receberam alta após a 12ª dose, e continuaram o tratamento apenas com a prednisona, foi a razão de tornar-se dependente da droga.

Só que aí o médico não quis me passar o remédio de novo, eles me passaram a Prednisona [...] aí que foi o erro deles, porque eu fiquei dependente da Prednisona. Ele. Não foi nem o tempo do cara ver o que era, porque o cara que toda hora que ele olha o meu corpo, que ele viu que eu tava arruinando, em vez deles passar pra mim fazer de novo, eles me enfiaram na Prednisona. (ENTREVISTADO, 1)

Mas eu tava bem melhor já [...] depois que eu parei de beber o remédio, parece que piorou... Os pé incha, se eu ficar parado demais, os pé incha [...] se eu caminhar demais também, [...] É uma dormência assim [...] aqui, espeta por lá tudo [...] que tá duro, não tenho tato nos pé não [...] nem nas mão... se eu vou pegar uma coisa assim, não tenho força [...]. Pra trabalhar! Piorou [...] nem tomar sol [...] se eu tomar sol, [...] as vistas embaralha tudo [...] disgrama saindo água no olho [...] coisa que o olho tá cheio de areia por dentro assim ó [...] aquela areia caminhando por dentro[...] É uma coisa séria. (ENTREVISTADO, 7)

Figura 6 - Condição dos pés, após conclusão da 24 dose PQT - MB



Fotógrafa: A autora.

Isso fica no sangue, enquanto não limpa [...] eu quero ir lá pra saber como é que eles [...] o que que eles vai me dizer [...] porque pra ir pra Salvador [...] eu vou, mas não adianta que eu já sei o que que é [...] pra mim, ir é gastar dinheiro à toa [...] que é o mesmo sintoma de quando começou. O que eu queria só era o remédio pra mim estar tomando [...] o outro, da hanseníase, que é aquele cartão de trinta comprimido. (ENTREVISTADO, 3)

Mas eu tava bem melhor já quando eu [...] depois que eu parei de beber o remédio, parece que piorou [...] parece que voltou tudo de novo [...] e as mão dormente [...] o dedo do meio como é que ficou [...] se eu pegar uma coisa assim, não segura mais [...]. (ENTREVISTADO, 7).

Figura 7 - Diagnóstico tardio – condição das mãos após conclusão da 24 dose de PQT - MB



Fotógrafa: A autora

Tá bem. Tem dia que eu amanheço com essas perna minha dormente, dona [...], que eu vou andar, tanto faz eu estar calçado como [...] pra mim eu tô calçado, quando eu olho a sandália já tá cá pra trás, é assim [...] ainda [...] É por isso que eu falo que é essa doença não [...] eu ainda não tô curado. (ENTREVISTADO, 3)

Figura 8 - Perda de sensibilidade nos pés – caso MB



Fotógrafa: A autora

No que se refere aos relatos de dependência orgânica causada pela PQT, destaca-se que está atrelada às suas subjetividades, e para os entrevistados, relaciona-se a mudanças definitivas que causam no estilo de vida. Isso porque, para alguns que já são concluintes do esquema medicamentoso e estão na 24^a dose da PQT, entendem que, ao interrompê-lo, os sinais e sintomas da doença estão voltando; esse é o momento que eles afirmam não se sentirem “sãos”. Destaca-se, que todos os nove entrevistados que estavam em tratamento no momento da coleta de dados fazem uso do esquema MB, conforme descrito em tabela e destes, cinco relataram tratamento anterior com PQT, portanto puderam falar a partir de experiência expressiva.

O sentimento dos entrevistados de não se sentirem “sãos” coaduna com o entendimento de Cruz (2016) de que algumas pessoas que foram diagnosticadas com hanseníase e tratadas com a PQT sentem-se curadas, ao contrário de outras, que a classifica como doença crônica e sem cura. Para a autora, essa relação apoia-se no significado de cura, que é diferente quando visto sobre o que é cuidado médico curativo e a fenomenologia da cura. Destarte a visão de um entrevistado que diz que, apesar de ter realizado o tratamento, mas não acredita que teve a hanseníase, porque mesmo após a alta permaneceram a mancha e a dormência.

Tomava [...]de manhã [...] dois comprimidos. Depois do remédio do diabete, passava uma hora mais ou menos, eu tomava o remédio da hanseníase. Todo dia, todo dia,

todo dia. (ENTREVISTADO, 3)

Eu bebo é em hora em hora. De manhã, seis horas, eu bebo o da hanseníase. Que ó é dois, um [...]. É dois [...] Depois eu passo [...] meia [...] em hora em hora eu bebo do outro [...] eu, assim a quantidade de remédio que eu tava bebendo e parou. (ENTREVISTADO, 7)

Mas a dificuldade em realizar o tratamento foi manifestada também em relação à ingestão diária da PQT. O reconhecimento da dificuldade que os usuários manifestavam de intolerância gástrica relacionada ao consumo da PQT em jejum levou o MS a recomendar o seu uso duas horas após o almoço, contribuindo para reduzir, com argumento de causa do abandono ao tratamento. (BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde, (2017) mas ainda, quanto ao uso diário da PQT, alguns entrevistados consideram que não pode deixar de acontecer, por um único dia, pois é indicativo de desconsiderar todo o tratamento anterior. Com o objetivo de combater a intolerância gástrica e o abandono do tratamento justificado, a recomendação do MS. (BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde, 2017) quanto à administração é que as medicações diárias devem ser tomadas duas horas após o almoço, portanto, orientações que os entrevistados demonstram desconhecer.

Minha irmã me ensinou. Ela disse. Eu tomava por dia é um branco e um daqueles [...] daqueles vermelhinho. Que horas? É de manhã. (ENTREVISTADO, 2)

O uso correto da medicação foi destacado nas narrativas das entrevistas. No entanto, ressalta-se que essa orientação foi concretizada a partir da ação de um familiar, indicando fragilidade dos profissionais de saúde junto ao Programa Municipal de Hanseníase no apoio a esses usuários.

E aí comecei tomando, graças a Deus, não saiu nos pé não, que sair na sola dos pé, a pessoa fica logo é aleijada, não pode nem andar. (ENTREVISTADO, 3)

[...] Esse povo olhava assim, logo quando ela saiu no meu corpo, que foi [...] ó [...] isso aqui tava [...] Tá vendo esse caroço aqui? Era esse caroço aqui, ele tem sete ano que ele tá comigo esse caroço aqui ó, ele nunca sai do lugar aqui. (ENTREVISTADO, 1)

Durante o tratamento com a PQT, uma parte dos entrevistados revelaram o surgimento de nódulos, o que foi interpretado de forma contraditória; para uns é um sinal positivo, que o organismo está expulsando a doença, para outros, a depender do lugar em que se localiza, é indicativo de que a doença está piorando. E, se os nódulos estiverem em partes do corpo que ficam expostas ao sol, funcionam como placa solar absorvendo a luz e fortalecendo a bactéria, razão pela qual o uso do protetor solar é importante aliado contra

essa exposição.

Se o sol, o tempo esquentava ou se esfriava? [...] Era do mesmo jeito, tanto faz, podia fazer frio como calor. Aí eu ia lá no posto, falava com o Dr.[...], ele falava ‘mas não, é isso mesmo, é assim mesmo’. E quando começava a sair esses nódulos, esses negócios, ele falava ‘não, é porque o remédio [...] tá jogando pra fora. (ENTREVISTADO, 3)

Outra forma percebida pelos entrevistados quanto a presença de nódulos, é que estes são aspectos positivos de reação do organismo no processo de cura. Esses nódulos indicam reações hansênicas¹⁵ previstas de acontecer e surgem como resultado da inflamação aguda causada pela atuação do sistema imunológico do hospedeiro que ataca o bacilo. (BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde, 2017)

As reações, apesar de incômodas, raramente são graves, mas, conforme ressaltado anteriormente por Cruz (2016), alguns estados reacionais podem resultar em lesões graves e irreversíveis no sistema nervoso periférico. Esse é um aspecto que também o MS destaca, que a presença de inflamação em um nervo pode causar danos graves, razão pela qual os usuários devem estar orientados quanto ao seu surgimento e buscar a UBS para um diagnóstico rápido e intervenção, ainda mais porque esse tipo de reação ocorre principalmente em formas graves da doença. (BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde, 2017)

Portanto, é preciso que os usuários estejam orientados e sensibilizados quanto à possibilidade de surgirem sinais e sintomas novos ou recorrentes, mas que já estavam controlados, durante o tratamento com a PQT para prevenir incapacidades. Essas visões dos entrevistados quanto aos nódulos revelam crenças que podem esconder um aumento da atividade da doença, mas por outro lado revela um saber popular, o que incentivou por exemplo, o uso do protetor solar para proteger a pele.

Mas sinto só as vistas, como eu falei, continua a dor nos braços, nas pernas [...] quando eu saio, tenho que passar um protetor solar, passo esse óleo aqui. (ENTREVISTADO, 6)

Nesse momento, apesar das visões trazidas pelos entrevistados quanto à presença dos nódulos não estarem correlacionados à possibilidade de danos neurais graves, o mesmo não aconteceu quando demonstraram conhecer a prednisona usada, com as “sequelas” causadas

¹⁵ As reações hansênicas são fenômenos de aumento da atividade da doença, com piora clínica que podem ocorrer de forma aguda antes, durante ou após o final do tratamento com a poliquimioterapia.

pela doença.

Aí será que eu vou ter que chegar aqui, vocês vão esperar eu ficar de cadeira de roda pra vocês passar de novo o remédio pra mim? Vocês tão vendo que a Pedrenizona não faz efeito, ela não mata a bactéria'. Aí quando foi um dia, que eu estava desanimado mesmo, chegou essa abençoada aí, que começou a atender lá no Pequi. (ENTREVISTADO, 1)

Só que aí os médico não quis me passar o remédio de novo. (ENTREVISTADO, 1)

Uma vez que emergiu para os entrevistados que usam a prednisona, como uma droga muito forte e com consequências para o organismo, que não faz parte do tratamento-base para a doença, mas sim para tratar as “sequelas” causadas por ela. Mas esta é a responsável por conseguirem conviver com essas limitações, caminhar, aliviar dores articulares, assim como trabalhar.

[...] eu tô aqui agora, ne, sentado, não tô sentindo nada mas você já imaginou lá de tarde, essa mesma pessoa que tá aqui conversando com você, se não tomar um remediozinho ali pra dor, ela não poder nem levantar do lugar? O ânimo dela, da vida dela vai embora [...]. (ENTREVISTADO, 1)

[...] Aí de noite eu toma a Pedrenizona, a senhora pode ver que hoje ele amanheceu murcho. Mas se eu não tomar ela hoje nem amanhã, a senhora pode ir lá, sexta-feira com certeza, eu te digo com certeza, que eu tô de cama e que cabe um carço deste tamanho no meu braço e nas perna. (ENTREVISTADO, 1)

Quando eu não tomo o remédio, isso aqui fica tipo uma [...] uma linha [...] endurece esse nervo que fica parecendo uma corda de viola [...] duro [...] e os nervo, os dedo fica meio [...] prejudica os dedo [...]. (ENTREVISTADO, 3)

Figura 9 - MMSS - retorno de manchas após conclusão da 24 dose de PQT - MB



Fotógrafa: A autora

Mas quando Cruz (2016), conforme destacado acima, alerta que o surgimento de lesões graves e irreversíveis podem ocorrer mesmo estando em uso da PQT, a autora aposta

no diagnóstico precoce como o instrumento mais eficaz para a cura da hanseníase. Esses sentidos e experiências revelados pelos usuários quanto a aspectos que envolvem diretamente o uso da PQT, pode indicar oportunidade de visualizarmos um desafio importante para o controle da doença, que é o abandono ao tratamento.

Dessa forma, a partir das narrativas nessa etapa do tratamento podemos destacar: orientação e acompanhamento no uso da PQT, vigilância aos efeitos indesejados; presença de comorbidades que também prevê uso diário de outras medicações; investigação de reações hansênicas; envolvimento ativo do usuário no processo de tratamento e qualificação profissional frente as reações hansênicas. As medidas frente a essa realidade estão contempladas como objetivos a serem alcançados nas diretrizes de eliminação da hanseníase editadas em 2016 pelo MS para fortalecer ações de vigilância e atenção integral à hanseníase. (BRASIL, 2016b)

Essas não são medidas inovadoras, e se observarmos estão sendo reeditadas, por isso parece redundante argumentar, mas a hanseníase tem um diagnóstico e tratamento definido, é curável, mas permanecem desafios silenciosos para o seu controle. Nesse contexto, vale ressaltar que as reações orgânicas variam de pessoa para pessoa, e por vezes são sutis e precisam ser estimuladas para serem reconhecidas, pois aí estão presentes processos subjetivos das pessoas com diagnóstico de hanseníase. Os dados epidemiológicos registrados no país, nos mostram que não se pode considerar que o processo de diagnóstico, tratamento e alta por cura, tão esperado seja sempre igual para todos. Entendemos que são percursos a serem alcançados para evitar o abandono.

Mas esses entrevistados destacam que, visando conhecer melhor sua condição de saúde após seu diagnóstico, e por vezes inconformados e buscando entender de que forma se deu a transmissão, utilizaram a mídia como estratégia para conhecer melhor a hanseníase (para um entrevistado que utilizou *chat on-line* em canais relacionados à hanseníase). Segundo esses, conseguiram dialogar com outros usuários e com outros médicos. Portanto, cada um dos que, à sua maneira buscou mídias conseguiu interagir e/ou comunicar-se ou identificar-se com outros saberes que se revelaram significativos para aprender um pouco mais sobre a doença, mas também quanto à importância de realizar corretamente o tratamento e de ter a esperança de cura através das experiências exitosas de outros usuários que conseguiram curar-se.

Eu sou muito curioso. Aí um dia eu tava lá em casa falei ‘Não vou ficar esperando esse povo aí não, eu vou entrar na internet, vou passar a saber o que é a hanseníase, que doença é essa’, que eu não entendia eu vou ver na internet como é a doença que

eu quero [...] quando eu entrei na internet que eu passei a entender bem qual é a hanseníase que eu tava lutando, que eu entendi qual era o meu problema da minha hanseníase. É assim. (ENTREVISTADO, 1)

Na realidade o que mais me chamou atenção foi como eu peguei esse problema, como? Veio de onde né? Que, na realidade, até hoje eu não tenho resposta. (ENTREVISTADO, 13)

Não tinha essa preocupação e também [...] sobre a questão que as pessoas falam' Ah! A hanseníase é uma lepra [...] então eu fui tentar entender realmente [...] o que é a hanseníase, como é, se pega na pessoa, né, como é o tratamento [...] então me deu essa curiosidade e também por eu ser a pessoa que estava sendo afetado pelo problema. (ENTREVISTADO,13)

A transmissão da doença foi outro aspecto da doença que emergiu de maneira significativa entre os entrevistados que queriam entender como a adquiriram e ainda, se iriam contaminar a família e as pessoas que fazem parte do seu grupo social; de maneira particular, os mais próximos. Portanto, manifestaram saberes que foram fruto dessa inquietação inicial mas, ainda, os que emergiram a partir do convívio com outros ambientes, como o doméstico e os serviços de saúde onde percebiam que as pessoas os evitavam por medo de contaminar-se.

É só a minha mulher que [...] não queria ficar comigo, porque as colega falava que se ficasse comigo que ia pegar nela também [...] e aí outras colega falou [...] depois do tratamento não pega. (ENTREVISTADO, 11)

Nesse contexto, para os entrevistados, a transmissão da doença foi revelada como uma das causas que leva as pessoas a se afastarem dos usuários com hanseníase por medo de contaminar-se e, é impactante quando a sua própria família separa os utensílios de uso pessoal de quem está realizando o tratamento. Mas, para alguns entrevistados, a transmissão acontece quando alguém contaminado não realiza corretamente o tratamento, ou ainda tem a doença e não sabe. Esse entendimento levou alguns entrevistados a concluir que o medo incontido das pessoas de se contaminar por estarem no mesmo ambiente que um usuário com hanseníase é injustificável.

Que você tá tratando disso aí [...] 'Ai, gente, faz o meu exame, marca o meu exame que eu tô tomando medicamento de hanseníase, e tal e tal' [...] você quer falar baixo, mas elas altera a voz [...] né [...] e todo mundo fica sabendo, todo mundo que tá ali eventual... né... fica sabendo... Então é por isso... eu acho que as pessoas que estão [...] procurava assim, tipo assim, sentar mais longe de você... elas não entende que depois que você tá tomando o medicamento não passa mais, né [...] Que assim que eu fui instruída, né. (ENTREVISTADO, 10)

Assim, destacam que é constrangedor perceber que, na UBS onde realizam o

tratamento, as pessoas se afastam no momento em que a recepcionista os expõe e os revela usuário em tratamento para hanseníase. As pessoas se afastam porque os discriminam.

Que não pode ficar perto, praticamente perto das pessoas, tal. Eu contava muito para que não atingisse alguém. Até os meus sobrinho, quando eu chegava em casa ‘Ô tio, me dá um abraço, me abraço!’, eu falava ‘Titio não pode abraçar você’. (ENTREVISTADO, 9)

Mas a realidade é que até os próprios entrevistados já realizando o tratamento há algum tempo revelaram sentirem-se inseguros, com medo de transmitir a doença a outras pessoas. Consideraram que o tatu é um dos responsáveis pela transmissão da doença, principalmente a espécie tatu-peba, não devendo, portanto, manipulá-lo vivo nem tão pouco consumir a sua carne.

Aí ela estava me falando. É uma mulher [...] que estava fazendo tratamento também. Aí ela me explicou [...] o senhor já comeu tatu?’, falei ‘já’, falou ‘ô, [...], não come não que é um veneno, e pior é tatu-peba... esses bichos aí é carregado com essa doença [...] ó, o tatu-peba, o tamanduá, esses bichos assim, não pode comer essas caças[...] já carrega doença [...], você comer tatu-peba, já era!’, eu falei ‘já comi uns três já’. (ENTREVISTADO, 6)

Os saberes relacionados ao tatu como fonte de infecção para a hanseníase revelados por alguns entrevistados também fazem parte, conforme Truman (2010), de uma longa história de estudos, evidências e argumentos que buscam identificar fontes não humanas do *M. leprae*. O estudo realizado por Truman (2010) tratou-se de um levantamento crítico da literatura sobre fontes “ambientais” do *M. leprae*. Nesse foi evidenciado uma única fonte convincente para um reservatório não humano, que está relacionada a tatus de nove bandas, no sul dos EUA. Aponta que, por envolver interesse de saúde pública, o surgimento do *M. leprae* em tatus em outras partes das Américas indica monitoramento e estudos. (TRUMAN, 2010, p. 5)

Outro fator dificultador para a cura da hanseníase refere-se à cultura alimentar quando apontam que os chamados alimentos “remosos” não podem ser consumidos por dificultar a cura.

Ah, minha irmã [...] eu cheguei na casa da minha menina e tinha uma carne, eu não sabia, carne de porco [...] e eu peguei um pedacinho e comi [...] ô meu Deus! Ô meu Deus! Na mesma horinha, parece que fez assim ó[...] viu Ó formigou meu corpo tudo e eu comecei passar mal, eu comecei passar mal [...] corri ligeiro e tomei um copo de suco bem gelado, tomei [...] aí que eu melhorei, né. (ENTREVISTADO, 4)

[...] outros param um pouco pra tomar um [...] tomar um álcool, um negócio... época de festa, né [...] e aí a doença só [...] só agrava mesmo [...] em vez de

melhorar, piora, e a recaída, eles falam que é sempre pior, né [...]. (ENTREVISTADO, 8)

Mas emergiu ainda a relação entre o uso da PQT e o consumo de bebida alcoólica estarem atrelada tanto como causa de dificultar a cura e ainda causar morte. Essa visão que concebem a respeito da relação entre o uso da PQT e o consumo bebida alcoólica despontou também entre os entrevistados como causa de ter abandonado o tratamento.

É, pois, considerando a importância dos saberes populares acumulados sobre a doença, o tratamento com a PQT, e aos contextos culturais, emocionais, sociais e ambientais que envolvem a hanseníase, mas que são vivenciados apenas pelos usuários com a doença e seus familiares que, para os entrevistados, emergem saberes que tenham como objetivos acabar com “essa doença”, referindo-se à hanseníase.

Não. Aí eu fui tomando os remédio [...] eu fui lá um ano, o tratamento [...] aí fui tomando [...] aí vai [...] com seis mês, eu falei ‘isso aqui já tá são já’, eu falei ‘já tô trabalhando, tô pegando peso, tô negoçando’ [...] já não deu [...] não deu [...] não falou nada pra mim não trabalhar, mandou eu trabalhar [...] aí vai [...] quando [...] aí eu falei [...] fui no São João mais os menino ali fazendo essa rodagem aí, aí comecei a tomar uns licor ali no seu João, aí vai [...] e aí também já não liguei mais pra ir mais lá no posto mais. (ENTREVISTADO, 6)

[...] eu só tinha na minha cabeça que [...] que aquilo ali [...] quando ela começou a sumir as mancha, pra mim ela sarava, já tava são [...] Eu falei ‘é, rapaz, não é como o pessoal fala não’[...] mas depois foi me impressionar depois que eu peguei essa cartilhazinha e os pessoal vêm falando e também na televisão, que esses pessoal que tinha hanseníase certos tempos atrás era isolado, era isolado [...] lá pro canto! Era [...] Ninguém encostava lá [...] é [...] Tava passando aí na reportagem na Record. (ENTREVISTADO, 6)

Por isso, os entrevistados, preocupados com o abandono do tratamento alertam que é preciso estar atento, pois quando o usuário está em uso da PQT, após o sexto mês de tratamento, sente-se melhorar, e isso gera uma ideia equivocada de estar curado e não precisar mais da medicação, o que levou alguns destes entrevistados, estimulados pelo desejo de consumir bebida alcoólica, a abandonar o tratamento.

A partir dessa concepção, os entrevistados percebem que é imperioso despertar no “cidadão” o interesse de realizar adequadamente o tratamento. Sobre esse aspecto foram apontados a atividade física, programas de TV que apresentem histórias de pessoas que alcançaram a cura da doença e imagens de internet.

O que eu aprendi que a gente tem que fazer exercício pra não ficar aleijado. Que a pessoa amanhece, tem vez [...] com os dedo assim [...] se for deitar e ficar quieto na cama, aquilo só vai encolhendo [...] tem que movimentar. (ENTREVISTADO, 3)

Durante o tratamento eu jogava bola também. Jogo bola normal [...] quatro vezes na semana. (ENTREVISTADO, 11)

O que eu aprendi que a gente tem que fazer exercício pra não ficar aleijado (ENTREVISTADO, 3)

Os estudos de La Rocque (2014) indicaram que a prática de atividade física melhora significativamente as dores neuropáticas hansênicas. Esses achados corroboram segundo a autora com o que traz a literatura, sendo esse um aspecto positivo que ajuda no tratamento e prevenção de incapacidades além de fortalecer a autonomia para enfrentar aspectos pessoais e sociais advindos da doença. No total, dois entrevistados ressaltaram essa experiência positivamente.

[...] e também na televisão, que esses pessoal que tinha hanseníase certos tempos atrás era isolado [...] lá pro canto! Era ninguém encostava lá. Aí tinha uma pessoa ali já [...] enfermeira [...] pra tratar daqueles pessoal ali, se arriscando ainda a pegar [...]. (ENTREVISTADO, 6)

Os comentários... falava de alguns médicos, né, falando, né [...] e também ali no jornal também [...] no jornal também falou, né, das pessoas que tiveram o problema de hanseníase e algumas passaram pelo tratamento, se recuperaram. [...] (ENTREVISTADO, 13)

Neste instante, os entrevistados revelaram saberes que envolveram a experiência dos que estão em alta, mas também para os que ainda estão realizando o tratamento; para esses, revelaram saberes sobre a alta por cura, que foram construídos nos serviços, nas *mídias* e também na convivência com outros usuários que estão no serviço de referência para hanseníase há muito tempo e que, segundo os entrevistados, fazem tratamento também há muito tempo. Portanto, alguns entrevistados alertam que o momento da alta é decisivo para saber se realmente houve a cura da doença. Por isso, o exame clínico deve ser criterioso e o usuário deve ser instigado a falar o que sente para não deixar que nada importante escape de ser dito.

[...] Agora eu te digo, [...] que eu não sou paciente [...] que eu tô há sete ano, agora eu posso dizer pra você que agora eu tô vendo que ela tá assim melhorando agora [...] eu tô sentindo, porque meu corpo tá leve, [...] e quando eu tava com ela, eu mesmo via por dentro de mim, meu corpo era pesado, parecia que eu tinha dentro de mim uma tonelada dentro de mim [...] não tinha paz não [...] até meu ânimo agora tá voltando ao normal, até meu ânimo assim, até aquela alegria de viver, eu tô voltando a ter de novo, graças. (ENTREVISTADO, 1)

Com dois ano que eu comecei a tomar o remédio, ela voltou ao normal [...] voltou pra 1,85 de 0,7. É que nem eu te falo, se um dia um paciente seu chegar com o papel na mão e tiver lá marcando 0,1, você faz de tudo [...] pra ele voltar a tomar o remédio de novo, porque não tem esse negócio de 'ah, o seu organismo mata a

bactéria', não mata não [...] Isso aí eu digo pra você, não mata não, não mata não. (ENTREVISTADO, 1)

A partir da experiência dos entrevistados, estes entendem que até mesmo um índice baciloscópio baixo, na alta, precisa ser avaliado e acompanhado com mais cuidado, pois o organismo humano reage de diferentes formas e podem precisar repetir o tratamento. E revelaram o medo de receberem alta sem que estejam curados, e a doença volte ainda mais forte. Para os que demoraram em realizar o diagnóstico, lamentam, pois entendem que não conseguirão mais recuperar-se das sequelas, além de precisar usar a prednisona continuamente para ajudar nesse processo.

Nem todo mundo sabe o que significa, o que é hanseníase. Porque a hanseníase significa uma lepra, né [...] é uma lepra. Antigamente o leproso era isolado. Então nem todo mundo hoje tem o conhecimento de que a hanseníase tem cura. (ENTREVISTADO, 5)

É, o que eu posso falar é isso [...] essas pessoas que [...] às vezes alguém [...] tem algum problema, [...] alguma coceira [...] gente, vá ao posto de saúde [...] pra descobrir lá o que é, porque eu já tive esse problema... tenho uns problema de hanseníase e ela tem várias qualidade, [...] e a pessoa não deixa de ir no posto. Isso é uma mancha? Ah, é um impingem [...] Foi assim que aconteceu comigo [...] Vocês vai [...] porque, quando ela pega forte mesmo, aí pronto [...] Ela é fácil pra entrar, agora pra sair [...]'. Diz que não sara não. Diz o povo que não sara não. (ENTREVISTADO, 6)

[...] eu fiquei com medo [...] tinha um rapaz, inclusive eu acredito que a senhora vá conversar com ele também, [...] ele teve até aqui. Eu vim buscar meu remédio, [...] ele tava aí. Ele já faz o tratamento há dois anos também, aí suspenderam, falaram que já tava são, [...] aí agora eu vi ele, fiquei com dó, as mão endureceu tudo, as perna tá toda cortada, tá feio (ENTREVISTADO, 8)

Lá no SAE/CTA, lá é feio, tem muita gente (0:31:40.5) que cada dia que eu vou, eu fico com medo. Outros fala... uns fala 'ah, já tô seis anos fazendo tratamento e continua igual ou pior', outros fala que fez, aí o médico parou, aí quando voltou, voltou a doença voltou pior, que eles [...] uns não andam mais, outros a mão já aleijou tudo [...] e aí é [...] é um risco assim que eu não quero correr, sabe [...] quero fazer meu tratamento certo mesmo pra chegar no final [...] e falar assim 'terminou mesmo', eu passar mesmo, em nome de Jesus, porque é feio... o troço não é fácil não [...]. (ENTREVISTADO, 8)

Se a senhora falar, chegar num ambiente que tiver muita gente e falar que a senhora é portadora daquilo ali, todo mundo [...]. Então é uma coisa que vive mais pra família, porque se o vizinho saber ali, já começa a crítica. (ENTREVISTADO, 5)

O momento da alta por cura, conforme o Ministério da Saúde, precede de critérios. Quando do encerramento da PQT – alta por cura – toma-se por referência critérios de regularidade do tratamento tanto para a classificação operacional PB como MB. Mas a orientação do MS é que, no momento da alta por cura, deve ser observada também a presença de reações ou deficiências sensitivo-motoras e/ou incapacidades, e esses casos

devem ser monitorados individualmente. (BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde, 2017) Mas para Nardi (2012-2013) esse acompanhamento pós-alta deve ultrapassar o controle da frequência com que essas deficiências e/ou deformidades acontecem, entendendo que esse aspecto é negligenciado pelos gestores de saúde.

Mas, ainda na atualidade, a hanseníase foi vista por alguns dos entrevistados como a pior doença que existe facilmente adquirida, e que não sabem como curá-la. Por isso, ainda é muito comum associá-la à lepra, vista como a doença que não tem cura, que provoca aleijão e morte. Ainda o oposto pode ser identificado no momento em que outros entrevistados externalizaram que, mesmo após o diagnóstico e início do tratamento, disseram não se preocupar, pois imaginaram tratar-se de uma doença como outras tantas, que se tomaria uma medicação e logo passaria.

Essa forma de caracterizar a doença revelada pelos usuários, conforme Cruz (2009), deve-se ao fato de ser uma doença que sempre esteve correlacionada com os desenhos históricos construídos ao longo do tempo e com o corpo. Portanto, é preciso apoiar-se em construções mais amplas, que possam na atualidade ir derrubando essas marcas, no entanto, requer esforço coletivo. Nesse sentido, a autora se apoia no que explica Maciel (2004) sobre as condições que são reais para algumas doenças.

A explicação apontada por Maciel (2004 *apud* CRUZ, 2009, p. 2) destaca que

Nem as doenças são apenas um conjunto de sinais e sintomas físicos, nem as políticas de saúde são um resultado unívoco de como o Estado reage a elas. São, sim, aspectos plurais, historicamente determinados, produtos de diversas intermediações, tais como estruturas sociais, campos de saber e identidades.

Mas ainda no desenvolvimento da presente pesquisa, em convivência com o grupo com o qual realizou-se a pesquisa, na etapa da coleta de dados, foi possível revelar ainda outra visão da doença, dos que entendem a hanseníase como uma doença que tem cura e a lepra como uma doença que reduz a pessoa a sofrimento e morte, pois não tem cura.

É uma doença perigosa? É. Se a gente não soubesse se cuidar, é uma doença muito perigosa. Ela mata aos pouco. Ela é pior de que [...] a mesma aids, ela mata aos pouco [...] mata devagarzinho. (ENTREVISTADO, 5)

A mensagem que eu tenho para deixar pra hanseníase é o seguinte, quem tiver algum sintoma de [...] alguma suspeita, alguma mancha no corpo, vai ao posto de saúde e tenha muito cuidado que a hanseníase não sara. Ela não sara. Ela é uma doença grave, que eu pensava que era uma doença besta, mas [...] boba [...] não é! (ENTREVISTADO, 6)

A seguir será retratado o momento em que o diálogo com os entrevistados revelou experiências e saberes da doença ligados sobretudo ao aspecto emocional e social da doença, e exteriorizaram os sentimentos que vivenciaram quando tiveram sua autoimagem e autoestima comprometidas pela doença e sentiram que a doença é causa de discriminação e rejeição.

Ó, a aids tem uma diferença, porque a aids você sabe que ela não tem cura, né, mas a aids, se você tomar o[...] fazer o tratamento certinho, a pessoa olha assim pra você, não sabe que você tem aids. Mas a hanseníase não tem isso não, ela não esconde não, ela é uma doença que ela não esconde, ela não esconde [...] você tomando o remédio ou não tomando, se você não seguir o tratamento certinho, ela explana pra todo mundo que você tem ela [...] ela explana [...] porque ela não tem isso. (ENTREVISTADO, 1)

No esforço de expressar esses aspectos que envolvem a doença, relatam que o que ela pode causar é tão perverso, pois não é possível escondê-la, pois, mesmo realizando o tratamento, ela é visível, todos a veem.

É nesse receio de não atender ao padrão de características que as pessoas esperam ou que já estejam previamente amalgamados que Goffman (1982) ressalta que a sociedade encontra uma forma de identificar as pessoas e de lhes atribuir um conjunto de características específicos que de modo natural vai se construindo nos ambientes sociais que se incumbem de direcionar as pessoas que melhor se encaixem, generalizando as ações. É dessa forma que nos sentimos no direito de encaixar as pessoas a categorias e atributos afins da mesma forma que fazemos com seu *status social*. Por tanto independente da maneira que o estigma se manifeste todos tem origem sociológicas. (GOFFMAN, 1982)

Rapaz, a minha convivência de vida foi muito diferente. Eu era uma pessoa que pegava um saco de [...] cimento, cinquenta quilo, pegava aqui, jogava aqui, ia embora [...] subia no andaime [...] essa casa mesmo, eu fiz essa casa sozinho e Deus [...] hoje eu não [...] se eu pegar um peso aqui [...] daqui a pouco tá me doendo tudo aqui ó [...] esse braço aqui eu ainda pego ainda ó [...] mais forte um pouco, mas esse aqui não [...]. (ENTREVISTADO, 6)

Eu cheguei a perder trabalho [...] uma pessoa chegar e dizer ‘não, aqui não [...] não pode [...] não pode levar uma pessoa contaminada dentro de um [...] grupo de pessoas [...] como é que vai conviver com uma pessoa [...] contaminada dentro de um grupo de vinte, trinta pessoas? (ENTREVISTADO, 5)

Mas houve uma discordância em um cenário diferente de uma empresa multinacional que admitiu um usuário mesmo estando realizando tratamento para hanseníase e com limitações físicas e todos sabiam e conviviam sem problemas. Os entrevistados ressaltam que uma realidade difícil de ser encarada é que amigos, namoradas e até mesmo os familiares se afastam.

Em vários [...] em vários lugares, eu fui recusado, mas eu entrei [...] nessa época, [...] em uma empresa que na hora dos teste, eu ainda falei... na hora dos exame ainda falei, cheguei comentei isso [...] eu sei que eu tô fora [...] foi quando iniciou essa Empresa Bahia aí [...] no início dela [...] eu só sei que eu tô fora, porque o meu sangue tá comprometido [...] mas fui bem recebido [...] fui bem recebido lá dentro, tomei meus ml [...] nessa época, a gente ficava lá mesmo [...] o remédio era lá mesmo [...]. (ENTREVISTADO, 5)

Se eu chegar aqui pra você e falar que a minha vida tá normal, é mentira. Tô mentindo pra você. Nunca é normal. Perdi amizade, perdi namorada (ENTREVISTADO, 1)

Figura 10 – Paciente com 23 anos de tratamento anterior irregular – tratamento atual presença de manchas após 20 dose de PQT - MB e uso regular de corticoide.



Fotógrafa: A autora.

Manifestaram ainda dentro dessa dimensão da doença os seus saberes fruto da vivência com suas próprias experiências e por vezes através dos outros usuários dos quais a doença os aproximou pelo mesmo estigma e discriminação. Nesse sentido, perder o emprego ou ser recusado para trabalhar causa sofrimento e, isso acontece tanto pela doença em si, como pelo fato de não terem disposição e força para trabalhar. O Ministério da Saúde (CARACTERIZAÇÃO..., 2018) reconhece que ainda na atualidade a magnitude e o autopercepção incapacitante da hanseníase a mantém como problema de saúde pública. Esse é um aspecto que Eidt (2004a) assevera de maneira mais pontual ao afirmar que, se o *M. leprae* acometesse apenas a pele, não teria o mesmo impacto.

Eu acho que foi mais constrangedor para mim [...] os amigos, eles não, não receberam essa notícia de uma maneira tranquila, entendeu [...] agora, eu mesmo me sentia um pouco constrangido. (ENTREVISTADO, 13)

E você agora, que ninguém sabe que eu tive essa doença. [...] eu fico constrangida em falar, né. Imagina se eu chegar aqui, as pessoas [...] nem todo mundo tem o conhecimento, aí já acha que já é um risco estar perto da gente, né [...]. (ENTREVISTADA, 12)

Revelou-se ainda que existe por parte do próprio usuário a dificuldade em se auto aceitar, envergonha-se do seu diagnóstico, inclusive quando precisa revelar nas empresas que irá admiti-lo para trabalhar que a causa da sua licença-médica, registrada em carteira de trabalho, foi devido à hanseníase; nesses casos acaba por gerar uma certa reserva da convivência social.

Essas dificuldades vivenciadas e percebidas pelos entrevistados relacionadas ao estigma, para Tsutsumi (2007 *apud* LUSLI *et al.*, 2017), acabam por adiar o acesso ao tratamento e correlacionam-se ainda a fatores socioeconômicos, discriminação e direitos humanos.

A discriminação é considerada pelo MS como uma das piores formas de violação dos Direitos Humanos, principalmente quando essa é direcionada a grupos minoritários como, por exemplo, os excluídos socialmente, e pessoas com algumas doenças, dentre elas a hanseníase. A discriminação da sociedade em relação à hanseníase é atribuída pelo MS devido ao desconhecimento das pessoas sobre a doença e o tratamento e sobre a forma de transmissão.

Para os entrevistados, uma dimensão importante da doença diz respeito à maneira de as pessoas lidarem com a hanseníase. Portanto, quando a população em geral buscar ampliar seu conhecimento sobre a doença encorajará a quem precisa quanto à importância do diagnóstico precoce. Nesse contexto, precisa ser encarada como uma doença comum de acontecer, em que o diagnóstico e tratamentos são realizados na APS e, quase sempre, em UBS localizadas próximas de casa, evitando-se assim que a doença se propague através das pessoas que estão contaminadas sem saber. Para os entrevistados, quando um usuário se interessa em aprender mais sobre a doença, ele pode tornar-se um multiplicador de conhecimentos nos espaços onde convive, gerando credibilidade no diagnóstico e tratamento da doença e na sua cura e, portanto, reduzir o medo que a doença ainda causa.

3.2.2 Subcategoria Direitos e redes de apoio social

Esta subcategoria apresenta a vivência cotidiana dos entrevistados que acabaram por

demonstrar os seus saberes e experiências no enfrentamento da doença sob a dimensão social que os envolve, como por exemplo, o alcance de direitos como o de trabalhar, uma vez que passou a não produzir economicamente devido à doença. Direito à alimentação e direito de viver com a sua incapacidade em uma sociedade inclusiva; direitos estes que foram interrompidos pela sua condição de saúde causada pela hanseníase atingindo suas famílias, conforme prevê os direitos econômicos, sociais e culturais. (BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde, 2008a)

Os direitos humanos são reconhecidos como essenciais a todos os seres humanos sem nenhuma discriminação, portanto pode-se entender como um valor à vida humana. Eles podem ser civis ou políticos, como o direito à vida, e podem ser direitos econômicos, sociais e culturais que são reconhecidos como os que asseguram ao ser humano um modo de viver com dignidade. A saúde é garantida como um direito social.

Assim, as narrativas dos entrevistados retrataram que a doença pode implicar no comprometimento físico e este interfere na capacidade de desenvolver suas atividades da vida diária e também em limitações para o trabalho, o que implica ainda em comprometer a renda familiar, principalmente para os casos em que o homem é o único que trabalha. Essas situações narradas pelos entrevistados quanto as limitações físicas são também reconhecidas pelo MS que uma vez instaladas, podem incorrer em diminuição da capacidade de trabalhar e limitação da vida social. (BRASIL. Secretaria de Políticas de Saúde, 2002b)

Mas o perito não tá nem aí 'ah! não, você já tá bom de ir trabalhar'. Não pode, porque olha a condição do cara [...] que aí é consequência ontem, anteontem. Que o rapaz, o médico negou, que ele já tava são, podia trabalhar, ele foi trabalhou, voltou pior ainda, voltou aleijado e agora só presta pra aposentar mesmo. (ENTREVISTADO, 6)

Essa realidade de que a doença e suas consequências comprometem a vida social e psicológica, nesse momento, relacionadas a perda da autonomia, do trabalho e da condição de dificuldade financeira, foi evidenciada também nos estudos Garcia e outros pesquisadores (2003) que, na nossa cultura, a convivência com alguns processos de adoecimento causam limitações e são potencializadas. No caso da hanseníase, atrela-se a alguns aspectos específicos, como por exemplo, a entender algumas perdas em sua vida. Dentre elas, as de ordem “social como perdas de referências sócio familiares, do trabalho, do potencial de socialização; e psicológicas, como perdas de condições emocionais que deem estabilidade ao sujeito [...]”. (GARCIA *et al.*, 2003, p. 25)

Portanto, existem realidades específicas enfrentadas por esses e que precisam ser

consideradas na condução do tratamento.

Choro para fazer as coisas e eu não posso [...] chorando [...] ajudar minha filha naquelas condições. É uma doença triste, hein, essa hanseníase vem pra matar a pessoa mesmo [...] tem que confiar muito em Deus. (ENTREVISTADA, 4)

A condição social dele também é agravada, a convivência familiar também vai ser agravado, entendeu. (ENTREVISTADO, 13)

Mas, ficou evidente que as dores fortes e comprometimento neural é um aspecto que implica negativamente na autonomia. Esse é o momento que Eidt (2004b), acrescenta que, nesse processo em algum momento podem estar envolvidas também limitações de ordem moral e psicológica. Portanto, esses aspectos revelados, ultrapassam a dimensão biológica da doença e revelam uma face perversa, que envolve o modo de viver a vida em sociedade, pois ao envolver a autonomia, compromete a capacidade de produzir para si e prover financeiramente a família, ou ainda, cuida-la.

A única coisa que eu sinto falta assim imenso[...] é tipo assim, eles tinha que tomar assim um [...] responsabilidade com a pessoa, entendeu? Porque não é nós que pede pra isso aparecer na gente [...] você acha que a pessoa vai chegar e falar ‘ Ah, eu queria pegar hanseníase? Não, Deus me livre! Só pra ficar um ano em casa encostado? Pra que isso? Eu falo mesmo pra ela O, sou um cara que já conquistei [...] na minha vida. Só eu ter minha saúde de volta, que eu voltava a conquistar tudo de novo, mas nunca eu queria ter pegado essa doença, nunca, nunca. (ENTREVISTADO, 1)

As narrativas da perda de autonomia, foram ainda mais enfáticas nos casos em que os mesmos têm noção que fizeram seu diagnóstico tardiamente e tiveram alguma deficiência ou comprometimento nervoso periférico, não conseguem desenvolver atividades rotineiras, tiveram que abandonar suas atividades laborais, ou ainda pelo tipo de trabalho que exerciam, eram orientados a afastar-se e buscar auxílio previdenciário junto ao INSS. Essa situação foi identificada pelos entrevistados por causar sentimento de impotência por medo que as deformidades sejam definitivas e de ficarem na dependência do INSS. Mas, o autopoder incapacitante da hanseníase ainda na atualidade justifica considerá-la como problema de saúde pública. (CARACTERIZAÇÃO, 2018)

Nesse sentido, os entrevistados consideram que recebem na UBS, além da medicação, colírio, protetor solar e óleos para a pele. Mas, que persistem necessidades reais de cunho financeiro que envolvem o usuário e sua família e que são de extrema importância e que, se não alcançadas, acabam por repercutir emocionalmente. Portanto, são esses que tiveram prejudicada ou interrompida a sua autonomia como trabalhadores e chefes de família que expressam o sentimento de indignação por não serem percebidos pelo governo. Assim,

entendem que o Estado precisa olhar para o cidadão que convive com a realidade de “ser portador de hanseníase” bem como de sua família que passam a depender de doações de familiares, amigos e instituições religiosas.

E as perna eu perdi força, os joelho doía muito [...] lá em casa, igual a senhora viu, tem um degrau [...] tem dia que eu subo aquilo ali normal, como se eu nunca tivesse doente, só que tem dia que eu não consigo subir, que eu tenho que apoiar, porque senão eu não subo. (ENTREVISTADO, 8)

Mas dentro dessa realidade social emergida que envolve a condição de não poder trabalhar, em virtude da ausência de saúde, provocada pela hanseníase é abordado por Asensi (2010) sobre a vida dos indivíduos em sociedade, de que esta é marcada pelo que é real para cada um, e não pelo que é definido por modelos ideais. Da mesma forma, a autora concebe, que há uma discordância no direito enquanto campo de saberes e práticas no qual está inserido o usuário do sistema de saúde, pois o que está previsto juridicamente está no campo do abstrato enquanto que, as ações que competem aos atores quando em suas interações sociais são concretas. (ASENSI, 2010)

Durante o período de convivência com a comunidade e o serviço para a coleta de dados, foi possível presenciar falas que emitem juízo de valor da comunidade quanto à condição física de um dos entrevistados para o trabalho. Essa, por vezes, é confundida com o aspecto físico do usuário que aparenta estar saudável, mas como dizem os próprios usuários tem dias que a disposição física parece restabelecida, mas logo em seguida, não se sentem capazes. Essa realidade de limitação para as atividades diárias e laborais desperta-lhes um sentimento de impotência.

[...] e tem muitos coitados aí que sente aí e não tá recebendo. Muitas pessoas aí que tá muito pior de que nós, que não tá pegando o benefício. E eu também não tô pegando o benefício não, não tão me dando direito [...], que a mulher lá falou ‘ó, seu [...] é o seguinte, pelo senhor [...] pelo problema que o senhor falou aí, que eu tô contando pra senhora aqui, o senhor não vai pegar uma aposentadoria, o senhor vai pegar um benefício e de dois em dois ano o senhor vem aqui’[...] Aí na [...] no INSS (ENTREVISTADO, 6)

Para os que recorreram ao Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) para buscar por benefícios sociais consideraram que foi uma experiência penosa. Os estudos de Teixeira (2017) que tratam dos direitos e garantias da pessoa atingida pela hanseníase, mostrou que as pessoas acometidas pela hanseníase não conheciam os seus direitos legais e tampouco foram orientadas pelos profissionais que os atendiam. Porém, no que se refere ao auxílio doença, o autor ressalta que é um benefício devido em decorrência de incapacidade temporária, por

período superior a 15 dias assegurado pela Lei 8.213/91 no seu Art. 59, mas é um direito de natureza retributiva, pois é concedida ao incapaz que contribua para a previdência social.

Portanto, no universo de entrevistados, apenas um conseguiu aposentar-se pelo INSS devido à doença, mas já com comprometimento neural irreversível, parcialmente dependente para todas as atividades diárias. No caso de outros dois que estavam trabalhando com carteira assinada quando foram realizados os diagnósticos e precisaram afastar-se; um dos casos foi suficiente afastar-se por dois meses e outro conseguiu apenas por doze meses, sendo interrompido o auxílio mesmo sem a pessoa sentir-se em condição de trabalhar e a PQT ter se estendido por mais doze meses.

[...] esses dias mesmo, chegamos lá pra [...] no dia que nós foi pegar o negócio da cesta, a moça falou ‘é, rapaz, você está quase são, bom de trabalhar’, eu falei ‘a senhora acha que a gente pode trabalhar? A senhora [...] Sabe o problema que a gente sente? Queria estar no nosso lugar?’ Ela é a que faz o negócio das cesta lá, que comanda esse negócio. (ENTREVISTADO, 6)

Os entrevistados manifestaram ainda o recebimento de cesta básica como direito, ofertada pelo município, que reconheceram como importante. No entanto, esse recebimento é irregular, e no momento que decidiram reivindicá-lo como direito, sentiram-se julgados e desrespeitados quando lhes disseram que a doença não é empecilho para trabalhar. Lamentam, por não terem sido melhor orientados quanto aos seus direitos o que os tornam passivos nesse processo.

O reconhecimento da saúde como direito de todos e dever do estado garantido através da Constituição Federal de 1988, no seu Art. 196 foi um divisor social da forma com que o país tratava até então a saúde da população. Portanto, não há como negar que representou uma conquista social valiosa para que milhões de brasileiros pudessem ter acesso à saúde. No entanto, a garantia dos direitos dos usuários com hanseníase foi uma preocupação do nosso país sendo que o MS buscou alcançar através do lançamento da cartilha *Hanseníase e direitos humanos: direitos e deveres dos usuários do SUS* (BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde, 2008a), reconhecendo que essas pessoas são discriminadas pela nossa sociedade. Portanto, independente do grau de incapacidade, é necessário reabilitá-las e reinseri-las efetivamente na família e na comunidade, como cidadãos.

Vale destacar que tal posicionamento surgiu após o Governo Federal através da Medida Provisória nº 373/07, convertida na Lei nº 11.520/2007 (BRASIL, 2007) ter reconhecido como direito às pessoas que tiveram hanseníase e, foram isoladas e internadas, de receber pensão especial, mensal e vitalícia. No entanto, cabe nesse momento um

questionamento, quanto ao alcance de tais direitos, pois o MS ainda em 2017, reconhece a permanência desse problema, buscando resolver através de publicações direcionadas aos serviços de saúde e gestores quanto a condução frente a aspectos ligados à prevenção de incapacidades. (BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde, 2017)

Nestas são contempladas um conjunto de medidas cujo objetivo é intervir na ocorrência de danos físicos, emocionais e sociais com ações a serem desenvolvidas nos serviços de saúde, envolvendo técnicas simples (educação em saúde, exercícios preventivos, adaptações de calçados, férulas, adaptações de instrumentos de trabalho e cuidados com os olhos), ou nos serviços de referência. (BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde, 2017) No entanto, logo em seguida, reconhece que essas incapacidades comprometem a geração de renda, afetam a qualidade de vida das pessoas de diversas maneiras, sem apontar de que maneira serão conduzidas. É nesse momento, que a presente pesquisa, nos aponta, as consequências práticas, do não alcance desses direitos, na vida dessas pessoas e de suas famílias, que não encontram apoio financeiro na Previdência Social, nem tampouco de forma regular, junto ao Programa Municipal de Hanseníase.

Portanto, contraditório quando o Estado reconhece todas essas dimensões e situações reais que envolvem a pessoa com hanseníase, sem que seja abordada a dimensão financeira que envolve o cidadão que precisou deixar de trabalhar, ou foi mandado embora, ou mesmo em casa não consegue produzir para gerar renda para o seu sustento e da sua família. Portanto, como inseri-la nos espaços sociais sem considerar a sua condição emocional e de autonomia como sujeito.

Essa posição implica, pensar que as ações que cabem aos atores em suas interações sociais, conforme destacado por Asensi (2010) são concretas, portanto, a reabilitação vista do ponto de vista da reabilitação física apenas dificilmente contemplará outras dimensões como a social, que precisa estar prevista legalmente, e emocionalmente, que envolve a autonomia, segurança e autoestima, que comprometem os usuários com hanseníase que chegaram nessa fase da doença.

A Resolução 8/13 – 2008 reconhece que a hanseníase causa a dezenas de milhões de pessoas e seus familiares sofrimento não apenas como uma doença, mas ainda como política, legal, econômica ou social; portanto a discriminação e o ostracismo devido à falta de conhecimento da sociedade sobre o que é real em torno da doença. Ressaltando ainda que essas questões ultrapassam a abordagem da medicina ou saúde, mas também de discriminação que se constitui violação dos direitos humanos.¹⁶ (HUMAN RIGHTS COUNCIL, 2008, tradução nossa)

¹⁶ The Resolution 8/13 – 2008 recognizes that leprosy causes tens of millions of people and their families to suffer not only as a disease but also as political, legal, economic or social; therefore discrimination and

A presente resolução reconhece que a hanseníase causa sofrimento a dezenas de milhões de pessoas e seus familiares, não apenas como uma doença, mas ainda como expressão política, legal, econômica ou social. Portanto, há discriminação e ostracismo devido à falta de conhecimento da sociedade sobre o que é real em torno da doença. Ressalta-se ainda que essas questões ultrapassam a abordagem biomédica, envolvendo questões socioculturais relacionadas também à discriminação que se constitui violação dos direitos humanos

As narrativas dos entrevistados revelaram ainda suas experiências e saberes quanto à dimensão do apoio e representatividade de alguns segmentos sociais. Esses que foram significativos e os ajudaram a enfrentar a doença e que revelou os saberes construídos nessa etapa e, mais especificamente quando em alguns momentos dessas narrativas eles externalizam suas necessidades e apontam direcionamento, por meio do que denominaram de rede de apoio.

A discussão de rede de apoio na saúde é instigada por autores como Victor Vincent Valla (2001), para quem: “[...] apoio social se define como sendo qualquer informação, falada ou não, e/ou auxílio material, oferecidos por grupos e/ou pessoas que se conhecem, que resultam em efeitos emocionais e/ou comportamentos positivos”. (VALLA, 2001, p. 4)

Esse conceito trazido por Valla (2001) surge a partir do termo apoio social utilizado nos Estados Unidos num momento de crise na saúde pública. A perspectiva do autor baseava-se na crescente crise de desemprego e pobreza que o Brasil vinha enfrentando, apontando que o sistema de saúde vigente não atendia de maneira efetiva as demandas de saúde da classe popular. Nessa condição, os profissionais de saúde questionavam quanto a resolutividade do sistema em lidar com o chamado “sofrimento difuso apresentado pela classe popular”. Essa abordagem do autor baseava-se no questionamento da capacidade estrutural do Estado brasileiro em atender às necessidades apresentadas pelas classes populares, que vai além do que é ofertado como possível nas unidades de saúde, mas também em alcançar os que não a buscam.

Valla (2001) corrobora com base nos estudos de Minkler (1985) que o apoio social é relevante para aproximar as pessoas, incentivando-as a autonomia e acima de tudo que seja percebido como um campo em que as pessoas sejam necessárias umas às outras. Essa realidade pode ser vivenciada quando as pessoas enfrentam situações de estresse extremo e o apoio social é representativo para manter a saúde das pessoas, desempenhando uma função

ostracism due to society's lack of knowledge about what is real about the disease. Emphasizing that these issues go beyond the approach of medicine or health, but also of discrimination that constitutes a violation of human rights.

mediadora. (VALLA, 2001)

[...] e aí minha sorte mesmo é a minha família que convive comigo do meu lado lá do final até o fim, porque senão era eu e Deus mesmo. (ENTREVISTADO, 1)

Aí graças a Deus um dia, eu vi que eu tava ruim mesmo, não tava aguentando mais nem andar, aí Deus tocou meu coração, eu voltei pra Eunápolis. (ENTREVISTADO, 1)

Ah, eu fiquei muito triste, né [...] chorei muito [...] fiquei muito abalada com a notícia, que a gente nunca espera, né, ter uma doença, né, desse tipo, né [...] aí liguei para minha família, falei, todo mundo chorou. Ah, é. Com certeza! Demais! Muito [...]. (ENTREVISTADA, 12)

Nesse sentido, a representatividade da família como rede de apoio é fundamental e relevante sustento para “conviver melhor com a doença”, desde o diagnóstico. A família, de modo geral, foi o primeiro grupo social indispensável e relevante para apoiá-los. Esse apoio, mostrou-se ainda mais significativo, quando manifestado em rede. O isolamento das pessoas de suas famílias devido à doença, deixaram marcas sociais e emocionais importantes, e que guardam fortes ligações de sentido com um passado muito antigo, marcado por dor, sofrimento e rejeição, pois, naquele momento, o tratamento era desconhecido, e as pessoas com a hanseníase eram separadas de suas famílias e isoladas para que outros não se contaminassem.

Normalmente até pessoas da minha família mesmo, né, às vezes evitavam de ficar perto de mim [...] a gente sente, né, quando a pessoa. Inicialmente a família [...] eh [...] a minha família aqui também, a família dela [...] uns chegou a criticar, né, mas depois voltou, acostumou e [...] e vive hoje todo mundo bem. (ENTREVISTADO, 5)

No entanto, alguns entrevistados em que o apoio da família não correspondeu ao que se esperava, sentiram-se julgados. Apesar de ter se apresentado como situações isoladas, o medo de não ser aceito pela família, dificulta a realização regular ou mesmo induz ao afastamento do tratamento, fazendo com que o próprio usuário se isole, construindo por si só um isolamento social.

Apesar de alguns estudiosos como Figueiredo (2006), Maciel (2007), Batista, Vieira e Paula (2014), Monte e Pereira (2015) e também a OMS/OPAS e MS reconhecerem que a hanseníase leva à exclusão e até mesmo discriminação e, que isso é causa de sofrimento e compromete sua vida emocional e social, não se espera tais atitudes por parte da família. Nessas situações, conforme Garcia e outros pesquisadores (2003), que se aproximam do sentimento de injustiça e até mesmo ingratidão é difícil admitir e enfrentar que, mesmo

dentro da família, há afastamento por causa da doença.

Primeiramente, quando eu comecei, em 2000, foi no início, eles me disseram que seria uma doença muito perigosa, que a minha família toda tinha que se vacinar e que era bom que se separasse algumas vasilhas dentro de casa pra minha alimentação, o meu café, separasse pra que não [...] atingisse a família. (ENTREVISTADO, 3)

O encaminhamento dos contatos domiciliares e sociais para realizar exame de contato, foi uma preocupação que emergiu nas narrativas o que acabou acontecendo naturalmente entre uma parte dos contatos. Ressaltam, que, quando esses já eram adultos, alguns se negaram a realizá-lo e, ainda foram resistentes em reconhecer que podiam estar com a doença para os casos que surgiu a mancha, ou ainda em ter realizado o diagnóstico e não ter continuado o tratamento.

Não. Não. Ignorância, né, eu não podia falar nada... uma ignorância... não podia falar nada [...]. Só quem fez foi uma, [...] E a outra [...] Sente hanseníase, mas não tem controle pra ficar no tratamento [...] Tá com hanseníase e aids [...] Só Deus, né, minha filha, na minha família [...] Sofrimento pra mãe é isso aí, né, minha filha [...] Ela vinha fazer, mas só anda em casa alugada. (ENTREVISTADO, 4)

A vigilância dos contatos e o exame da coletividade é uma preocupação do MS para o controle da doença, pois através dos contatos pode identificar casos novos entre os que convivem na mesma casa ou ainda os contatos sociais; que são as pessoas que tem uma grande aproximação com o usuário que realizou diagnóstico. (BRASIL, 2016a)

Quando os contatos resistem em realizar a investigação epidemiológica ou ainda quando são identificados novos casos, e que estes não aderem ao tratamento, é necessária uma atuação ativa da vigilância em saúde em conjunto com a equipe de saúde da família, para romper com uma cadeia importante de transmissão da doença, o que indica que a participação da família é importante no processo terapêutico, pois o usuário pode sentir-se acolhido, apoiado e ajudado. Conforme Pinheiro e Martins (2011), cuidar dos sujeitos implica em ajudá-los a enfrentar o seu sofrimento de forma que possam fortalecer-se para as situações reais e cotidianas advindas de uma dada situação.

Há de se destacar ainda a importância da participação da família quando esta acompanha o usuário nos serviços e pode conjuntamente participar da capacitação para o autocuidado, pensando tanto em ajudá-lo através do apoio emocional, como ainda aprender a executar as ações de autoajuda para os casos em que o usuário tem maior dificuldade em aprender. O contexto da significação que pode ter a participação da família para que o

usuário enfrente o diagnóstico, tratamento é ressaltado por Nunes (2008) que aponta o surgimento, em diferentes partes do mundo, de associações ligadas a problemas de saúde, principalmente as chamadas doenças órfãs, em que na sua maioria são compostas por familiares de pessoas acometidas pela doença.

[...] no começo. Porque todo mundo sabia do caso [...] eu [...] não tinha preconceito comigo não [...] sabia que deus ia me curar rapidinho. (ENTREVISTADO, 9)

Outra vertente de apoio que os entrevistados em tratamento trouxeram foi a espiritualidade, que emergiu como rede significativa de apoio na trajetória de enfrentamento com a doença. O sentimento de sustentação que tem a religiosidade/espiritualidade correlacionadas à saúde é abordado por estudiosos como Souza e colaboradores (2018) sendo ressaltado, pelos entrevistados, como um caminho para enfrentar situações que causem sofrimento e que ajuda no enfrentamento do diagnóstico, da realidade causada pela doença e adesão ao tratamento. Portanto, coaduna com a realidade enfrentada pelos usuários com diagnóstico de hanseníase, que por sua vez envolve a preocupação da OMS, OPAS, MS e outras organizações para a eliminação da hanseníase como problema de saúde pública no mundo. (MELDCALF, 2016; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2016)

[...] eu só estou aqui mesmo, agradeço a Deus primeiramente [...]. E principalmente a Deus e Dra. Josefa, porque se não fosse Dra. Josefa, eu acho que uma hora dessa eu estava aí numa cama aí todo duro, entrevado ou então eu estava até morto. (ENTREVISTADO, 1)

Nesse sentido, a fé manifestada de diversas formas surge como significativa para agradecer pontualmente aos médicos, que conseguiram, nos seus dizeres, “cuidar bem” da sua saúde, por se sentirem mais fortes e confiarem no tratamento e na cura. Além disso, os entrevistados admitem ainda que, as igrejas representam suporte emocional. No entanto os entrevistados revelaram preocupação quando igrejas instigam operar milagre e promover a cura da hanseníase, pois essa atitude afasta o usuário do tratamento, e dificulta ‘acabar’ com essa doença. A dimensão da religiosidade ou fé é abordada por Fernandes (1994 *apud* VALLA, 2001) com relação a classe popular, em que essa tem buscado a religiosidade e magia para aliviar seus sofrimentos, e para o apoio solidário.

Precisar de fazer qualquer pergunta lá pra os outros que às vezes não sabe [...] tá começando sair o problema, eu falo o que eu sinto, viu? Pode me chamar que eu participo da palestra. (ENTREVISTADO, 3)

Como já havia feito convites para mim ir em reunião lá com todos os pacientes que

tiveram e eu me recusei a ir para não expor, né, que eu não queria que ninguém soubesse que eu estava com a doença [...]. (ENTREVISTADA, 12)

E também a importância de conhecer, porque conhecendo a gente vai entender o problema e também até mesmo ajudar outras pessoas também, entendeu. (ENTREVISTADO, 13)

Ainda se referindo à relevância do apoio aos usuários com hanseníase, os entrevistados em tratamento percebem-se como agentes significantes de apoio em rede ao se colocaram como atores, como sujeitos ativos para mostrarem que estão realizando o tratamento e podem contar a sua experiência e os seus saberes. Perceber-se atores, por vivenciar a doença, mostrar-se aos outros que enfrentam situações semelhantes, revelam experiências e saberes produzidos e acumulados por quem vive de fato a realidade, tanto do ponto de vista individual, enquanto pessoa, e coletivo quando em outros espaços convivem com a condição de ser a pessoa que tem hanseníase. Divergiu-se porém a posição de uma entrevistada que se recusou a participar de atividades coletivas na UBS.

Essas trocas são de tal forma significantes que Nunes (2008) entende que inicialmente o que pode ser um grupo pequeno pode aumentar, até mesmo entre países, como o Brasil que particularmente acumula conhecimentos sobre o cotidiano dessas pessoas, fortalecendo assim novas formas de conviverem com a doença. São ações que se mostram relevantes principalmente para os que estão iniciando o tratamento e suas famílias.

Mas, para os entrevistados, ainda que nessa relação com o outro a condição física cause impacto é na construção dessa relação que a condição de saúde do outro pode revelar o que não deseja que aconteça, mas as mazelas vistas no outro surgem como incentivo para seguir corretamente o tratamento. Revelam um sentimento que sejam canal para desconstruir crenças em torno da doença, porque eles emergem e colocam-se como prova viva que a doença tem tratamento que é de fácil acesso e cura, servindo ainda para evitar o medo que as pessoas têm de se contaminarem-se. Dois entrevistados, destacaram como rede de apoio a convivência respeitosa no ambiente de trabalho em que o diagnóstico foi revelado e as limitações com a doença respeitadas.

É como eu te disse, internet [...] pelo que eu vejo lá de capital, Rio de Janeiro, São Paulo. A mulher mesmo tem hanseníase em São Paulo, ela me falou, que em São Paulo não estou aqui reclamando do tratamento aqui desse posto ou [...] é tudo bom tratamento... o negócio... ó, a mulher lá em São Paulo tem hanseníase, ela tem direito a um monte de coisa que eu não sabia que eu como um portador da hanseníase, eu tinha direito. (ENTREVISTADO, 1)

Movido pela curiosidade de conhecer mais sobre a doença e como vivem pessoas de outros lugares, mas aproximados pela mesma condição de saúde a *internet* foi um dos canais

de comunicação utilizado. Neste estabeleceram diálogo com outros usuários para conhecer mais como estes a enfrentam, e assim revelaram que em estados como Rio de Janeiro e São Paulo os direitos sociais estão ao alcance dos usuários com hanseníase. Mais uma vez, a mídia emerge como forma de comunicação para diminuir os espaços geográficos de pessoas que convivem com a hanseníase, aproximando-as por experiências e saberes de uma realidade concreta.

3.3 Segunda categoria: Acesso aos serviços de saúde

O acesso e a qualidade das ações e dos serviços de saúde são de tal forma significativas que Paim (2004) os concebem como dimensionador de limites dos modelos de atenção, vigentes no sistema de saúde brasileiro, cristalizado principalmente pela realidade de um modelo de desatenção hegemônico. Dentro desse panorama o acesso e a qualidade das ações e serviços guardam relação direta com a distribuição desigual da infraestrutura do sistema de serviços de saúde, em que os usuários dos serviços de saúde pelo País é quem sabe desenhá-lo. (PAIM, 2004, p. 12)

A forma com que os usuários entendem o seu acesso aos serviços de saúde indica inicialmente se esse aspecto é uma referência para aproximar ou afastar os usuários e sua família dos serviços públicos de saúde. A maneira como se processa, indica como está estruturada a organização dos serviços e de que maneira esse usuário sente-se contemplado no seu processo de adoecimento, uma vez que os serviços de saúde são a porta de entrada mais facilmente identificada pelos usuários, e, portanto, incentivadora para cuidar da saúde.

Nessa circunstância, destaca-se, a importância do acesso aos serviços de saúde, na atenção os usuários com hanseníase e, nas ações que envolvem o seu controle, que estão previstos para acontecerem principalmente na APS. Para tanto, serão tratadas nessa categoria, as narrativas dos entrevistados com diagnóstico de hanseníase que indicaram o seu acesso e da sua família aos serviços de saúde, considerando que ambos estão envolvidos nesse processo. A partir das entrevistas realizadas e para esta categoria foram identificadas 38 unidades de registro.

Faltou aqui, aí me mandaram para um posto lá de [...] para outro lado, para Estela Reis. Cheguei no Estela Reis, também não tinha, [...] aí o Estela Reis falou 'Ó, você pode achar naquele lá da central', aí eu cheguei lá, consegui. Foi rápido. Foi no

mesmo dia. (ENTREVISTADO, 5)

Outra vez o remédio ficou sem aparecer no posto aqui [...] uns dez dias... oito a dez dias... nós ficamos sem tomar esse remédio [...] fomos lá na pensão alimentícia, eles falaram que era porque eles estava [...] sem meio de transporte para trazer esse remédio, mas que não tinha faltado, que ele tinha [...], mas até então, graças a Deus, tá tudo bem. (ENTREVISTADO, 8)

E tem vez que falta remédio. ‘Ah, mas nunca faltou o remédio!’ Uma vez faltou seis dia [...] que não [...] pelo médico, disse que não pode faltar nem um dia, Nem um dia [...] E faltou esses dia atrás [...] E aí [...] ‘É, mas agora não vai faltar mais remédio não, falei ‘então graças a Deus’. (ENTREVISTADO, 6)

Na dimensão do acesso em que se relacionou à PQT, os entrevistados ressaltam que, ao buscá-la na UBS, quase sempre estava disponível e conseguiram recebê-la. Mas, em outras, a medicação estava em falta na UBS e, foram orientados a procurarem outros serviços para tentarem recebê-la. E por já conhecerem o recebimento da PQT como um direito assegurado aos usuários com hanseníase, o enfrentamento de tal situação pelos entrevistados foi no sentido de terem garantido a PQT como um direito à saúde uma vez que a regularidade da medicação é um aspecto destacado para alcançar a cura. Essa foi indicada também pelos usuários que estão em alta. Portanto assinala que essa situação ainda hoje é uma realidade vivenciada pelos entrevistados no Programa Municipal de Controle da Hanseníase.

A forma de acesso ao serviço de saúde, ressaltado pelos entrevistados, quanto a disponibilização e acesso a PQT, embora tenha sido destacado como uma situação pontual, expressa também relação com a estrutura operacional da APS do município de Eunápolis. Inicialmente, quando responsabiliza o próprio usuário a buscar PQT em outros serviços e, quando estes mobilizaram-se para terem assegurado esse direito, foi-lhes revelado que, a medicação estava disponível em estoque no município.

[...] outra vez o remédio ficou sem aparecer no posto aqui uns vinte dias [...] não, foi uns vinte dias não, foi uns dez dias [...] oito a dez dias [...] nós ficamos sem tomar esse remédio, aí depois eles restabeleceram. (ENTREVISTADO, 8)

O controle da hanseníase no Brasil, o acesso da população ao diagnóstico precoce e tratamento imediato, foi eleito pelo Ministério da Saúde como prioridade, quando em 2011 a hanseníase passou a se configurar, do ponto de vista epidemiológico, como uma preocupação endêmica e, portanto, necessitaria de estratégias mais direcionadas para alcançar o seu controle enquanto problema de saúde pública. (BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde, 2012) A dimensão do acesso é também destacada por Cruz (2016) e o seu posicionamento é

que, ao reportarmos ao controle da hanseníase não podemos deixar de reconhecer a relevância que representa a aproximação entre diagnóstico precoce e prevenção de incapacidades, sem considerarmos a dimensão do acesso funcional à saúde que, por sua vez, correlaciona-se a fatores institucionais e extrainstitucionais.

Os entrevistados apontaram também o acesso à equipe como dimensão importante do acesso dos usuários, em que os profissionais médicos e enfermeiros estiveram envolvidos.

[...] não tinha enfermeira para poder passar esse remédio para a gente.
(ENTREVISTADO, 8)

Aí a minha mulher falou comigo para procurar um médico [...]. Eu falei 'eu vou procurar um médico particular' [...] aí [...] o médico fez uns testes, mandou eu fazer um teste de sangue [...] depois me mandou... fui fazer um lá no zoonose [...] fiz [...] comprovou [...] A hanseníase mesmo [...] aí passei a tomar o medicamento aqui.
(ENTREVISTADO, 5)

O médico que entende da minha doença é o que está acostumado a me atender.
(ENTREVISTADO, 1)

Ao buscarem a equipe de saúde, os entrevistados exprimem o apoio/papel significativo do enfermeiro (a) para o tratamento. Dessa forma, a rotatividade dos profissionais de saúde na unidade não é bem vista, pois não sabem quem irá atendê-los. Mas os entrevistados, ao manifestarem que buscaram o serviço médico particular quando do diagnóstico, destacam ainda como natural que o seu acesso à UBS para o tratamento tenha sido por encaminhamento, por meio de um serviço médico particular, situado no próprio bairro. Portanto, nesses casos o acesso à UBS para integrar o programa de atenção a hanseníase foi via encaminhamento pelo serviço particular.

O sistema de serviços de saúde brasileiro conforme Mendes (2001), se organiza por meio de três sistemas: 1) Sistema Único de Saúde (SUS); 2) Sistema de Desembolso Direto (SDD) e 3) Sistema de Atenção Médica Supletiva (SAMS). Segundo Paim (2004) essa forma de estruturação evidencia-se complexo e segmentado o que compromete o acesso e a qualidade.

Portanto, apesar da UBS em que os entrevistados realizam ou realizaram o tratamento estruturar-se com o Estratégia de Saúde da Família (ESF) e dispor de duas equipes para atender a comunidade do Moises Reis, nem sempre foi percebido pelos entrevistados como a principal forma de acesso ao sistema. Por vezes, o motivo revelado deveu-se a livre escolha quando decidiram investigar a mancha pelo sistema de desembolso direto; e em outro momento porque a presença da mancha tinha mais de um ano e a equipe

de saúde da UBS não a identificaram como hanseníase, e finalmente o que é vigilante é que o serviço particular utilizado por esses foi o mesmo, e localiza-se no mesmo bairro.

Aí já tinha bem uns seis meses, por aí. Ela foi... começou pequenininha, né, e aí foi crescendo, foi ficando branca e dormente, aí o Dr. Rafael eu cheguei lá no posto, mostrei pra ele, ele falou ‘tira a camisa aí, tem mais nas costa?’, eu falei ‘acho que tem’, ele olhou ainda, aí ele pegou tipo uma... uma agulhazinha assim, um alfinete, um negocinho e ficou testando, fez o teste com tudo. Aí ele batia no lugar da mancha, eu não sentia, ele me perguntava ‘tá sentindo?’, ‘não’, aí marcaram. (ENTREVISTADO, 3)

Mas é relevante destacar, que a UBS também foi a referência, pois entendem que foram atendidos satisfatoriamente na sua necessidade, realizando o diagnóstico de hanseníase, bem como no atendimento no pós-alta e foram contemplados de maneira satisfatória. Outra forma de investigar a mancha apontado pelos entrevistados e que revela o desconhecimento da população sobre a hanseníase, foi procurar um amigo seu, “enfermeiro”

[...] então [...] mas [...] aí ela chamou [...] assim, quando também quando eu reclamei das dores demais, marcou uma fisioterapeuta que foi lá fazer uns teste comigo [...] aí queria ficar lá dentro do posto, num corredor, com muita gente, com muitas pessoas [...] a enfermeira falou “Não, não faz isso com ela, porque [...]” [...] antes deu falar ela sabia que eu não ia me expor lá [...] todo mundo [...] fazer um teste para as pessoas [...]. (ENTREVISTADA, 12)

Outro aspecto destacado pelos entrevistados, dentro do acesso à equipe, é que esse foi oferecido numa proposta de não terem preservado sua privacidade. Nesse momento, a negação do usuário para o atendimento é porque não querem ser (re) conhecidos e apontados na sua comunidade como um “ser com hanseníase”. A partir desse contexto, é importante que a estrutura física da unidade e a operacionalização do serviço deva ofertar as condições mínimas de acolhimento de maneira a fortalecer o acesso à UBS e, por conseguinte, à equipe.

O Acesso aos serviços de saúde, é conceituado por Teixeira (2010a, p. 117):

[...] como o mesmo que acessibilidade, diz respeito à forma de aproximação e entrada dos usuários ao sistema de serviços de saúde e remete à identificação de barreiras legais, territoriais, socioeconômicas ou culturais que dificultam a relação da população com os serviços. No caso do SUS, o acesso aos serviços é universal, garantido por lei [...]

Foi [...] né [...] aí queria que eu fosse lá na... no posto cheio de gente, aí ela queria que eu fosse lá à distância, né, para ela ver a minha visão como é que estava, né, como é que eu tava caminhando [...] aí (enfermeira) [...] já me conhecia, falou “Não, não faz isso com ela, não vai precisar disso, faz com ela aqui dentro da sala”. (ENTREVISTADA, 12)

A análise retratada por Paim (2018) nos 30 anos de implantação do SUS é de um

panorama visível em que se enfrenta a falta de prioridade com que o mesmo vem sendo conduzido. É notória a intenção de enfraquecê-lo e esta é impulsionada pela crise econômica e políticas de austeridade fiscal que, em muito, tem comprometido a sua efetivação. São contextos que leva o autor a reconhecer que o SUS não se encontra consolidado.

Mas por outro lado Paim (2018) reconhece que, é inegável os ganhos que o sustenta. Destaca-se como avanços na saúde, a atitude de promover a descentralização de atribuições e recursos para estados e municípios que, em muito ampliou a oferta de acesso aos seus serviços e ações, que foram impactantes nos níveis de saúde, além de garantir a participação da comunidade por meios de conferências e conselhos. Esses avanços relacionados a oferta de serviços também é reconhecido por Assis e Jesus (2012).

Mas Assis e Jesus (2012) reconhecem também o enfrentamento de limites, com destaque aos que se relacionam a barreiras geográficas a fatores socioeconômicos. As fragilidades também são reconhecidas por Paim (2018), como ameaça e obstáculos para que o SUS se sustente. Podemos destacar:

A insuficiência da infraestrutura pública, a falta de planejamento ascendente, as dificuldades com a montagem de redes na regionalização e os impasses para a mudança dos modelos de atenção e das práticas de saúde também comprometem o acesso universal e igualitário às ações e serviços de saúde. (PAIM, 2018, p. 1725)

Por conseguinte, são situações não previstas pelo Programa Nacional de Controle da Hanseníase (PNCH), que objetiva o alcance da atenção integral a esses usuários, além de garantir o direito à privacidade do usuário inibindo qualquer possibilidade de atraso ou abandono ao tratamento, considerando ainda que essa oferta satisfatória vai de encontro a um direito dos usuários e que busca contemplar uma dimensão importante do tratamento. (BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde, 2017)

Portanto, maior do que possa ser visto inicialmente pelos entrevistados como acesso à equipe; é como acontece esse acesso. Depois, ir percebendo a construção dos vínculos entre equipe, usuário e comunidade, pois o vínculo oferece a base para que aquela EqSF seja referência (aproximação), não somente para tratamento, mas também para apoio em momentos em que o convívio com a doença fica mais difícil.

[...] eu era uma pessoa o seguinte, pra mim vim num posto de saúde era a coisa mais difícil do mundo, eu achava que eu nunca ia precisar, sabe... todo mundo precisava, eu achava que não, que eu não ia precisar, só que desses dois anos pra cá praticamente eu moro no posto, né, quase todo dia eu estou no posto, quando não é no dentista é sobre a hanseníase, é marcando exame, é mostrando a pele empolada,

né, que eles falaram que qualquer coisinha tem que vir no posto. Aí a gente agora praticamente mora aqui, sabe [...]. [risos]. (ENTREVISTADO, 8)

A representatividade que a UBS e a equipe de saúde constroem na sua comunidade indica o nível de referência que estas possuem para cuidarem da sua saúde e de sua população. Essas vivências expressadas pelos entrevistados, relacionadas ao acesso, nesse momento, exprimem o que autores trazem, quanto à importância do vínculo entre a equipe e o usuário.

Evidencia-se como relevante o vínculo entre a equipe e o usuário para estabelecer confiança, e mais especificamente por ser a hanseníase uma doença em que o tratamento é longo, para o qual é previsto acompanhamento no pós-alta. Portanto, as relações precisarão ser fortalecidas sempre. A depender da maneira com que se fortalece a autonomia desses usuários, poderão perceber-se como cidadão, e isso poderá implicar, como caminho de referência a ser trilhado sempre para cuidar da sua própria saúde e, de sua família, além de tornar-se agente multiplicador, quanto ao acesso, entre a comunidade e serviço.

O entendimento dos entrevistados sobre o acesso, pode funcionar como um sinalizador, que aponta como a dimensão do acesso à equipe está sendo vista e interpretada por esses. E ainda de que forma a equipe de saúde tem buscado constituir uma referência para o cuidado junto a esses entrevistados, pois conforme ressaltado por Arantes (2010) o acesso facilitado à assistência aos usuários com hanseníase é favorecedor ao diagnóstico precoce. Para o município onde o autor realizou a pesquisa, e que se alcançou a eliminação da doença, essa condição do acesso e ampliação do rastreamento dos casos através da democratização do diagnóstico para um número maior de profissionais de saúde foi determinante nesse processo.

3.4 Terceira categoria: Práticas de profissionais dos serviços de saúde na visão dos usuários

O bem-estar das pessoas é manifestado também pela qualidade de sua saúde. Uma vez em que surjam razões que desequilibrem essa condição, isso irá interferir na sua condição de saúde. No entanto, o grau desse comprometimento exigirá que as pessoas, família, comunidade busquem os serviços de saúde, públicos ou privados. Portanto, não é uma condição que deixa escolhas, mas os cidadãos esperam que nesses serviços sejam contempladas a sua dimensão da saúde, nesse momento fragilizada, sem perder a sua liberdade, respeito, identidade, autonomia e o direito de participar desse processo. Ainda que sejam utilizados recursos tecnológicos, existem realidades que somente o sujeito

‘doente’ ou ainda sua família, ligadas à subjetividade, poderá revelar.

Na literatura, diversos estudiosos abordam diálogos sobre o campo da saúde. Para Acioli e Luz (2003) é um espaço que engloba relações de forças objetivas e lutas simbólicas que envolvem interesses específicos dos sujeitos para esse espaço, mas que se alia a outros aspectos como educação, saneamento, trabalho, dentre outros. Ainda que estejamos falando de um campo intersetorial, são em espaços como esses que emergem práticas que envolvem os saberes na área da saúde, razão pela qual, nesta pesquisa, as experiências e saberes dos entrevistados com hanseníase apresentaram-se também por meio de suas narrativas acerca das práticas de saúde desenvolvidas nos serviços voltados ao diagnóstico, tratamento e acompanhamento à sua saúde e de seus familiares.

Os saberes nesse momento apresentados merecem ainda destaque, visto que o período de duração do tratamento é longo, que podem ainda, demandar necessidades de saúde variadas durante esse processo, além do acompanhamento pós-alta previsto de acontecer. Por essa razão, nesse instante identificou-se, a partir das falas dos entrevistados, saberes que indicaram a forma como esses foram atendidos nos serviços a partir do diagnóstico, junto ao programa de hanseníase.

A partir das entrevistas realizadas e para esta categoria foram identificadas 171 unidades de registro (UR). As narrativas dos entrevistados acabaram por revelar como foram suas experiências com os serviços, e isso indicou a forma como esses foram atendidos por profissionais de saúde – especialmente médicos e enfermeiros - dando visibilidade da maneira com que eles e seus familiares foram recebidos e acolhidos. Em outras circunstâncias, como foram as experiências vivenciadas por estes junto à equipe de saúde e profissionais de outras áreas, e em que medida esses serviços dificultaram ou propiciaram um ambiente fortalecedor para o usuário realizar o tratamento.

Todo mundo... me recebeu muito bem. A enfermeira então... é uma excelente pessoa [...]. Lá dentro eu me sinto... me sinto bem lá, me sinto bem acolhido lá dentro, bem recebido. (ENTREVISTADO, 5)

Até agradei muito a enfermeira por isso, eu já estou são praticamente. (ENTREVISTADO, 9)

Ah, o tratamento aqui foi [...] excelente, entendeu, a tranquilidade que a enfermeira passou para mim também foi fundamental, para eu ter tranquilidade e, uma das coisas principais que eu tava fazendo, que era me cuidando, entendeu, então foi essencial para mim. (ENTREVISTADO, 13)

Os entrevistados sentiram-se acolhidos pelo (a) enfermeiro (a) junto ao Programa Municipal de Hanseníase e acreditam que essa atuação, acolhimento e cuidado foi aspecto

favorecedor para a realização do tratamento. Destaca-se que um ambiente tranquilo é um aspecto a ser observado pelo programa que fizeram com que se sentissem fortalecidos.

Nesse universo que envolve acolher, tratar e ajudar essas pessoas a serem reinseridas em sua família, trabalho e comunidade destacamos os estudos de Silveira e colaboradores (2014) que faz uma reflexão acerca da relevância das práticas de enfermagem na atenção ao usuário com hanseníase. Ressaltando a importância da estruturação da APS, para garantir a adesão desse usuário ao tratamento, onde se realiza o diagnóstico, tratamento e cura da doença, para que isso aconteça, essas pessoas precisam ser identificadas, para que o diagnóstico seja realizado precocemente, bem como o tratamento e acompanhamento. É nesse cenário, que se destaca as práticas de enfermagem, prioritariamente, por atrelar-se à prevenção de incapacidades e promoção à saúde por meio de ações de educação em saúde por serem promotoras de inclusão ativa desse usuário junto ao Programa Municipal de Hanseníase.

Uma vez que o desconhecimento da doença até o momento do diagnóstico foi um aspecto relevante emergido nesta pesquisa, essa fase precisa ser observada pois é o primeiro contato do usuário com o Programa Municipal de Hanseníase.

[...] no início, pra mim foi muito difícil. A doutora mostrou umas fotos horrorosas de pessoas que cai os dentes, que corta os braços, que cai os pés [...] Nossa, eu fiquei assim [...] sei lá, doente, de uma certa forma, entendeu? Com medo daquilo acontecer comigo. Acho que por isso mais que eu tomei o medicamento ali direitinho. De certa forma foi bom ela me mostrar, né [...]. (ENTREVISTADO, 10)

A utilização da *mídia online* durante o diagnóstico, emergiu na pesquisa como estratégia positiva para realizar corretamente o tratamento. Foi um processo de comunicação com resposta rápida de aproximação que não prevê barreiras geográficas. O impacto inicial de enxergar manifestações diversas em outras pessoas inicialmente causaram sofrimento e medo, mas logo em seguida revelou-se como importante ferramenta para auxiliar no diagnóstico e tratamento.

[...] É tipo um câncer de pele, chegava a pessoa a ficar cego, ficar aleijado... Aí me explicou tudo isso, né, e [...] só esses sintoma [...] mas depois eu vim descobrir que a hanseníase dizem que ela tem trinta e cinco qualidade de [...] de [...] a espécie dela [...] é trinta e cinco. (ENTREVISTADO, 6)

Nesta pesquisa, foi identificado que o nível de educação formal dos entrevistados é baixo. Durante a realização das entrevistas, apesar de alguns diálogos terem sido difíceis de estabelecer, em alguns casos correlacionava-se também a sua escolaridade. Contudo isso não foi fator dificultador, pois em outros momentos, dialogando igualmente com outros

entrevistados com nível de escolaridade baixo, e por vezes analfabetos, a comunicação¹⁷ ocorreu com facilidade incluindo aspectos sobre todo o processo de vivência com a hanseníase. Portanto, no momento do diagnóstico, os diálogos positivos são espaços favorecedores para aproximar o usuário, família, comunidade e profissionais de saúde.

Na atualidade, as lacunas que permeiam a hanseníase e o seu controle, assim como o medo e o preconceito, o processo de comunicação dos profissionais de saúde da EqSF na atenção a esses usuários é relevante. A compreensão de Teixeira (2004) é que no campo da saúde a informação e comunicação são processos que se destacam sobre o aspecto crítico e estratégico. Portanto, “[...] podem intervir na avaliação que os usuários fazem sobre a qualidade dos cuidados de saúde, a adaptação psicológica à doença e os comportamentos de adesão medicamentosa e comportamental”. (TEIXEIRA, 2004, p. 616)

Acrescenta-se o entendimento de Junges e outros pesquisadores (2011), acerca da comunicação na área da saúde. Para estes, esta é uma abordagem relevante e que precisa ser expandida para dar lugar a práticas de saúde ampliadas tanto na perspectiva dos profissionais quanto pelos usuários. Para tanto, os espaços e diálogos precisam ser bidirecionais para que cada um se comprometa a transformar seus saberes.

Um mês internado. E os médicos lá do Regional tudo preocupado comigo... que eles não entendiam o meu problema... eles não entendiam. (ENTREVISTADO, 1)

O médico que entende da minha doença é o que está acostumado a me atender. Agora se eu chegar pra outro médico, ele não tem esse entendimento da doença [...]. (ENTREVISTADO, 1)

Em alguns casos, a necessidade de hospitalizar-se devido à doença emergiu como o momento de afastar-se da sua UBS e apesar de terem sido bem atendidos e acolhidos, entenderam que os médicos não sabiam como tratá-los, por desconhecerem suas condições de saúde. O sentimento dos entrevistados é de que o profissional que não tenha experiência em atender casos de hanseníase, e principalmente os mais específicos, não consegue contemplar aquela necessidade. Essa experiência corrobora os estudos de Eidt (2004b) que apontou como desafio para o controle da doença a dificuldade dos profissionais de saúde para tratarem a hanseníase.

Fui no posto de saúde, [...] passei pela clínica, mostrei para ela, ela passou uma

¹⁷ Comunicação em saúde diz respeito ao estudo e utilização de estratégias de comunicação para informar e para influenciar as decisões dos indivíduos e das comunidades no sentido de promoverem a sua saúde. (TEIXEIRA, 2004)

pomadinha [...] caso não desaparecesse, eu voltasse lá. Aí pegou a tampinha da caneta [...] perguntou se eu sentia dor, eu confirmei que sentia, [...] e aquela dor queimava [...] enfim, passei dois anos percebendo essa manchinha. Aí fui na dermatologista acompanhar minha filha numa consulta [...] aí mostrei para ela [...]. Aí ela olhou, falou Ah, não! [...] fez o teste. Ela falou! Não isso aqui é hanseníase. (ENTREVISTADA, 12)

A primeira vez, né! Tem mais de [...] oito ano. Ó, eu não comia, não dormia e nem escutava e nem enxergava. Aí fiquei um ano e três meses de cama, sem descobri, né [...] Aí quando eu fui pra esse hospital lá, aí descobriram. (ENTREVISTADA, 3)

Os entrevistados são gratos ao apoio que receberam ao longo do tratamento, no entanto, uma entrevistada após estar com a mancha há dois anos e insistentemente buscar a UBS para investigá-la, expressa não ter sido realizado o diagnóstico pela equipe multiprofissional. Isso foi causa para retardar o diagnóstico e levá-la a utilizar o serviço médico particular o que gerou insegurança no usuário que persistiu paralelamente ao atendimento da UBS a apoiar-se no serviço médico particular em que realizou o diagnóstico.

Essa situação apontada pela entrevistada, além de retardar o diagnóstico da doença, aponta que situações como essa são realidades enfrentadas pelo programa de hanseníase e que dificultam o controle da doença. Pois, conforme apontava Rotberg (1976), diferente de outras doenças em que a população procura espontaneamente os serviços públicos de saúde para serem tratados, os doentes e comunicantes resistem em comparecer, ainda hoje a pouca busca pelo atendimento é uma realidade no enfrentamento da doença.

Porém, uma parte dos entrevistados reconhecem que a segurança do médico em realizar o diagnóstico clínico é soberana em relação a outros exames, e ainda se sentiram contemplados com as orientações repassadas por ele sobre o tratamento, ao tempo em que, para outros, algumas orientações foram realizadas somente pela empresa que trabalha, como, por exemplo, cuidados com a pele. E houve ainda entrevistados que receberam alta, mas depois de algum tempo retornaram à UBS, e o entendimento que ficou é que o tratamento foi errado.

[...] eles não queriam passar para mim de novo os remédios não... a segunda dose. Porque ele disse tinha que ligar para lá para me escrever meu nome de novo, para eles saber que eu ia voltar a tomar o remédio de novo era um bagulho rápido lá pra mim pegar esse remédio de novo... Eu falei 'Mas vocês vão deixar eu morrer? Será que vai ser possível? Eu vou morrer?' (ENTREVISTADO, 1)

Entendem que, por vezes, esses profissionais carecem de informações e conhecimentos sobre a doença, pois acabam por gerar inclusive entraves no diagnóstico e no tratamento. Para Eidt (2004b), com base nos estudos de Oliveira e Romanelli (1998), observou-se que, por ser a hanseníase uma doença que não requer tecnologia sofisticada para

o seu diagnóstico, esta moléstia acaba ficando em segundo plano, dentro das instituições responsáveis pela-formação de profissionais de saúde.

Só que aí o médico não quis me passar o remédio de novo. Eles me passaram a Prednisona [...] aí que foi o erro deles. (ENTREVISTADO, 1)

Mas, conforme conceberam os entrevistados, a insegurança do médico quanto à conduta frente aos casos de hanseníase é ainda uma realidade vivenciada também na UBS. Pode ser percebido quando, em alguns momentos, os entrevistados se sentiram inseguros quanto à atuação de alguns profissionais médicos e enfermeiros no diagnóstico e tratamento. Um dos entrevistados disse que teve de ser muito persuasivo na UBS onde era tratado para que cumprissem o esquema da PQT que lhe fora determinado na referência municipal. A humanização do tratamento, é outra evidencia destacada por Eidt (2004b) refere-se à importância, do respeito ao ser humano, do apoio ao doente de hanseníase, e do estabelecimento de diálogos entre o paciente e os profissionais de saúde durante o atendimento, em que suas expectativas com relação a essa atenção sejam alcançadas.

Eu fiz o tratamento com ela sete meses, fui liberado, com a continuação do tempo, ela voltou [...] voltou e voltou forte [...] voltou forte. Com uns seis anos. [...] Aí a mulher me aconselhou pra mim procurar o posto daqui. Aí eu procurei um médico particular (ENTREVISTADO, 5)

Esse sentimento do usuário de que o tratamento foi equivocado, e que se revelou nesse momento como uma insegurança da equipe em realizar o diagnóstico, na verdade reporta-se a uma inquietação trazida por Cruz (2015) quanto à PQT, em que ela considera como uma “caixa preta”, e que foi disseminada pelo mundo. Essa posição da autora quanto a esse tratamento preconizado para a hanseníase é justificada por situações em que o usuário, mesmo após alta clínica, não se sentiu curado. Portanto, é chegado o momento de “[...] refletir e desenhar um novo paradigma de cuidado, de tipo participativo, da hanseníase”. (CRUZ, 2016, p. 3)

Teve uma médica aí, [...] mas ela olhou na minha cara e falou pra mim que essa doença não me afetava em nada [...] eu podia trabalhar normal. A senhora tem certeza que isso aqui não afeta em nada? [...] não, mas eu sei que a senhora não pode fazer, mas não pode olhar na cara de mim [...] e dizer que isso aqui não me afeta em nada! Aí eu fui me levantei, fui embora. Eu não ia discutir com um médico, né, ela disse que era normal, ela é a médica e eu sou o paciente, então ela tá certa ué [...]. (ENTREVISTADO, 1)

Essa abordagem desconstrói o pensamento da biomedicina que, para Tesser e Luz (2002), acaba por comprometer seu potencial terapêutico ao manter um foco na padronização de ações voltadas à doença, e deixando de perceber uma evolução global do paciente. Portanto, Acioli e Luz (2003) corroboram quanto a relevância da valorização dos aspectos subjetivos das práticas, pois esses tem aproximado trabalhadores e usuários e, assim, construído espaços com novos saberes e práticas e que possam transformar-se em ações voltadas a um cuidado integral.

Conforme Guedes, Nogueira e Camargo Junior (2006), a discussão epistemológica da biomedicina e de como se dá sua produção do conhecimento mostra-se relevante para a otimização/transformação do paradigma biomédico, na medida em que se reconhece a subjetividade como dimensão importante e presente na prática médica. No entanto, ainda para Guedes, Nogueira e Camargo Junior (2006), essa realidade só será possível quando a relação entre o discurso médico e o das ciências naturais forem reconstruídos, concordando assim com os estudos de Canguilhem (1990), ao afirmar que a clínica não é uma ciência.

O entendimento de Acioli e Luz (2003) é que nas construções que determinados grupos populares fazem sobre suas práticas cotidianas, acabam por revelar suas concepções e valores próprios que, por sua vez, ligam-se aos contextos e redes sociais que estão inseridos. Portanto, para as autoras, a maneira com que os sujeitos buscam movimentar-se para resolver seus problemas de saúde, e enfrentá-los, de maneira nem sempre tão fáceis, leva a decisões ancoradas por outros contextos que envolvem o objeto saúde/doença, como os de ordem socioeconômica, o acesso a bens culturais e de consumo.

Até agradei muito a enfermeira por isso, porque elas tiveram o maior cuidado comigo e eu estou bem. (ENTREVISTADO, 9)

Eu não tenho nada para reclamar sobre os profissionais, [...] são todos ótimos entendeu, eu cheguei aqui mesmo [...] eu gosto dessa enfermeira aí de graça aí, porque essa enfermeira, ave Maria, ela me atende assim que tem hora que eu nem pareço que eu estou doente. (ENTREVISTADO, 1)

Que eu Já vinha já, eh, eu já saia [...] eu já sabia que naquela data, [...] já ficava marcado no cartãozinho. Aí quando eu chegava lá, [...] era rapidinho, ela já sabia, ela já falava mais ou menos o horário “vem tal hora aqui que é a hora que eu chego”. Aí você vai chegando, eu já te atendo. E era sempre assim. (ENTREVISTADA, 12)

Emergiu ainda nas narrativas que o enfermeiro (a) é reconhecido pela EqSF como um profissional de referência e apoio para o programa de hanseníase. O cuidado perpassa pela condição de cuidar e ser cuidado, Ayres (2009 *apud* KEBIAN; OLIVEIRA, 2015, p. 1) destaca o cuidado como “[...] interação entre dois ou mais sujeitos visando o alívio de um

sofrimento ou o alcance de um bem-estar, sempre mediado por saberes especificamente voltados para essa finalidade”.

Para as autoras, o cuidado desenvolvido pelo profissional enfermeiro direciona-se não só ao fazer da enfermagem, mas quanto a forma com que esse é realizado. Para que o esse possa desenvolver essas práticas de cuidado, faz-se necessário além do conhecimento técnico e científico, outras dimensões e formas de comunicação que deem vida a essas práticas.

Como eu passava só com enfermeira, né, que era quem me passava o medicamento, me entregava o medicamento, então eu ficava com medo, né, por causa daquelas reações que eu tinha, aquelas dores insuportáveis que eu tinha. (ENTREVISTADO, 12)

Alguns entrevistados são contraditórios quando revelam que foram atendidos satisfatoriamente durante o tratamento. Por exemplo, uma enfermeira entregou medicação para um período longo, que seria recesso natalino das UBS, o que revela relação de confiança e segurança quanto à condição de poder usar corretamente a medicação, fora da unidade. Apesar dessa confiança demonstrada, disseram que se sentiram inseguros em terem realizado o tratamento com enfermeiro (a).

[...] aí quando foi um dia, eu falei ‘rapaz, esse negócio desse [...] vou lá ver esse [...] falar com essa moça se já estou são, como é que é, que eu já estou trabalhando...estou trabalhando, não estou [...] sinto nada, não tenho mais coceira...’ Ela não estava mais, já tinha outras [...] aí também larguei pra lá. (ENTREVISTADO, 6)

O vínculo entre o usuário e a enfermeira foi uma dimensão destacada pelos entrevistados que permitiu-nos referenciar esse vínculo correlacionando-se ao acolhimento realizado pelo enfermeiro como aspecto relevante para criar confiança ao atendimento e sucesso do tratamento. Para os entrevistados, o profissional enfermeiro é uma referência. Quando os mesmos comparecem na UBS para serem atendidos sua presença promove segurança e acolhimento. As mudanças frequentes desse profissional na UBS causam uma interrupção na relação de referência que foi construída entre usuário e enfermeiro.

Até agradei muito a enfermeira por isso, porque elas tiveram o maior cuidado comigo e eu estou bem. (ENTREVISTADO, 9)

Eu não tenho nada pra reclamar sobre os profissionais, [...] são tudo ótimo entendeu [...] eu gosto dessa enfermeira aí de graça [...] ave Maria, ela me atende assim que tem hora que eu nem pareço que eu tô doente, foi a única também que

teve coragem de me atender, pegar em mim, mexer. Porque a outra que eu tinha nem em mim encostava [...]. (ENTREVISTADO, 1)

No entanto, referências opostas ocorreram, quando os entrevistados revelam sentimento de resistência do enfermeiro (a) em tocá-los. Neste instante, fica evidente para os entrevistados o quão importante é a presença do enfermeiro no acompanhamento direto a esses usuários. A discussão da prática de cuidado salientada por Barros e Heckert (2010) perpassa pela prática de gestão, e devem estar atreladas às suas multiplicidades. Para estas autoras, ao buscar processos de formação potencializadores de autonomia e transformações das práticas vigentes no SUS, os usuários estarão na condição efetiva desses movimentos alinharem-se com os processos de trabalho nos serviços de saúde, seus trabalhadores e usuários, considerando os seus territórios como espaços reais, e concretos de vida e de suas potencialidades. (BARROS; HECKERT, 2010, p. 37)

Um dia [...] eh [...] [...] chegou lá, que é a nossa assistente [...] chegou lá. A ACS é gente boa também. mil grau. Foi graças a ela. Você sabe que tem lá umas mulher pra mexer com isso. Você vai lá, conversa com ela, ela vai te explicar [...] depois de você ir lá você pode ir no posto que não tem esse negócio de [...]. Voltar a tomar o remédio, você pode ir no posto, o seu remédio tá lá liberado. (ENTREVISTADO, 1)

Elas até me avisavam para quando tivesse perto de terminar para mim ir lá... para avisar porquê [...] fazer o pedido, aí eu ia, falava, dona [...] ACS mesmo já me orientou sobre isso. (ENTREVISTADO, 3)

Outro profissional da EqSF destacado como importante foi o ACS e seu apoio no diagnóstico até o acompanhamento do tratamento. Referem-se a uma relação de confiança e solidariedade para com os mesmos e suas famílias. Essa realidade dos entrevistados, relacionada à presença do ACS no seu processo de adoecimento, exprime o que ressalta Kebian e Oliveira (2015) que o ACS também utiliza no seu trabalho práticas de cuidado.

O vínculo entre o usuário e o médico foi uma dimensão destacada pelos entrevistados como positivo para o tratamento

Mas ó rapá, você não corre atrás não? Eu falei, mas Ela ainda me deu bronca ainda! ‘Você tá vendo?’, eu falei, ‘ mais, Dra. [...], mais do que eu corri atrás? Eu corri atrás! Eles que não queria liberar porque eles não entendia do meu problema’. (ENTREVISTADO, 1)

Aí quando foi um dia, que eu tava desanimado mesmo, chegou essa abençoada aí, que começou a atender lá no Pequi. (ENTREVISTADO, 1)

Esse vínculo significou apoio e segurança, e para os que se empenharam em conhecer mais sobre a doença, significou referência para aprender “tudo” o que foi dito

pelo médico. Razão pela qual um entrevistado não concorda com a ação de profissionais médicos que agem como se o usuário tivesse apenas que ouvir e não pudesse estabelecer diálogo. Essa dificuldade de interação é um aspecto ressaltado por Eidt (2004b), quanto à dificuldade que o médico tem nesse momento em lidar com o poder de partilhar seu saber e levar em conta as falas do paciente durante o atendimento.

É aí que entra de novo essa médica que eu falo que essa médica, ela é abençoada por Deus. E principalmente a Deus e dra. Rosa Porque se não fosse dra. Rosa, eu acho que uma hora dessa eu estava aí numa cama aí todo duro, entrevado ou então eu estava até morto. (ENTREVISTADO, 1)

As duas assim que soube me tratar bem que... eu boto elas lá em cima porque foi elas mesmo que [...] eu só tô aqui mesmo, agradeço a Deus primeiramente e a elas. (ENTREVISTADO, 1)

Agradecem em especial a sua recuperação a Deus, mas também a alguns profissionais médicos que se empenharam em conhecer sua condição de saúde e persistir em melhorá-los a cada dia. As pesquisas de Acioli e Luz (2003) retratam a existência de práticas voltadas à saúde e ao processo de adoecimento que envolvem tanto a lógica da medicina como também outras que têm a raiz na cultura popular em que se inserem. Nesse momento as autoras ressaltam que é preciso movimentos de saberes-fazer e não apenas saberes, para identificar de que maneira a população caminha, pois pode não ser da mesma forma que a lógica biomédica conhece e entende que alcança a população.

E finalmente, nas narrativas dos entrevistados emergiu que na recepção, funcionários da UBS, não preservaram o sigilo do seu diagnóstico, que os expuseram quando revelaram de forma clara quanto à presença de um usuário na unidade para ser atendido no programa de hanseníase.

Atendente de recepção[...] você tem, né ‘Ah, você tá tratando de hanseníase?’ Fala alto, todo mundo escuta! E você sente ali o impacto das pessoas [...]. Entendeu? E é isso aí [...]. (ENTREVISTADO, 5)

E diante do que tal experiência significou, foram os próprios entrevistados que por sentirem-se discriminados sugeriam que isso fosse revisto para que outras pessoas não passem pela mesma situação.

Essa situação de discriminação conforme destacada pela ONU (NAÇÕES UNIDAS, 2009) e pelo MS (BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde, 2008a) como causa de sofrimento a dezenas de milhões de pessoas e de violação dos direitos humanos. No entanto, quando essa situação é desvelada pelo próprio usuário e na própria UBS em que o

usuário realiza o tratamento é um alerta para perceber que, por vezes, buscam-se soluções difíceis de serem alcançadas para que o programa de hanseníase em uma determinada área atinja suas metas e os problemas sejam melhor e mais rapidamente identificados.

Por fim, ressalta-se que a Portaria nº 1.820, de 2009 (BRASIL. Ministério da Saúde, 2009), dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários do SUS, e no art. 5º, inciso 2 – “o sigilo e a confidencialidade de todas as informações pessoais, mesmo após a morte, salvo nos casos de risco à saúde pública”. Essa disposição faculta ao usuário não ser discriminado, de maneira alguma na UBS em que realiza tratamento, ainda mais se tratando de hanseníase que a menção da palavra desencadeia estigma e discriminação.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Finalizada a pesquisa, passa-se agora a tratar das considerações finais. Para tanto retoma-se aos objetivos propostos, que foram: **Objetivo geral:** Analisar os saberes dos usuários com diagnóstico de hanseníase assistidos na Atenção Primária de Saúde (APS) e **Objetivos específicos:** Caracterizar o perfil dos usuários com diagnóstico de hanseníase assistidos na APS; Descrever os saberes dos usuários com diagnóstico de hanseníase sobre o adoecimento e tratamento na APS e; Discutir os saberes dos usuários com diagnóstico de hanseníase relacionados aos protocolos ministeriais.

Como já designamos, este trabalho emergiu das inquietações como enfermeira de assistência junto ao Programa Estadual de Hanseníase no município de Eunápolis, ainda no início de carreira profissional, frente aos desafios existentes para o controle da hanseníase, doença antiga e com diagnóstico simplificado, tratamento definido com medicação garantida gratuitamente - como direito do usuário, atendimento descentralizado na APS; mas que se mantém como problema de saúde pública no nosso país. Portanto, pretendeu-se que, ao analisar as experiências e saberes dos usuários com diagnóstico de hanseníase pudessem vir à tona sinalizações que contribuíssem para acabar com o silêncio existente em torno da doença e do tratamento e de maneira mais específica, conhecer uma realidade concreta a partir do município, que a época, enquanto enfermeira do programa de hanseníase, já era endêmico para a doença e continua na atualidade.

A predominância do sexo masculino dentre os participantes da pesquisa 78,58 %, além de acompanhar uma tendência da doença, nos aponta a dificuldade que os homens têm em cuidar da saúde. Nesse sentido, há uma constatação voltada a questão de gênero, a qual não foi objeto de estudo desse trabalho, mas que indica a necessidade de intervenção na saúde destes. Essa constatação foi claramente evidenciada por participantes do sexo masculino, que afirmaram jamais precisar de ir ao médico. Apesar dessa declaração ter surgido na faixa entre 31 - 40 anos, percebe-se a necessidade de iniciar em faixas etárias menores a cultura do autocuidado para que se iniciem ações no nível primário a saúde e que a presença de uma mancha na pele ou uma região com perda de sensibilidade, os despertem a buscar a Unidade Básica de Saúde (UBS).

A iniciativa de buscar os serviços de saúde quando realizaram o diagnóstico da hanseníase os ajudaram a reconhecer como funciona os serviços a saúde do seu bairro e também a participarem do cuidado para com a atenção a saúde da família. Revelou-se também

nas declarações dos que viviam sozinhos, o quão é difícil enfrentar a doença e o tratamento sem o apoio da família.

A escolaridade foi uma variável que nos trouxe experiências diversas relacionadas à doença, ao tratamento e à cura. O maior percentual quanto a esse aspecto foi no grupo dos analfabetos, 35, 71%. A ausência da educação formal em alguns momentos foi fator dificultador para estabelecer o diálogo, mesmo tendo buscado ao máximo uma aproximação com a linguagem coloquial conforme essa se apresentava. Nesse contexto, não conseguiam expressar como se iniciaram os primeiros sinais e sintomas nem como foi o seu acesso aos serviços uma vez que nessa situação dependeram de um familiar para buscarem os serviços médicos.

Não conseguiram expressar como acontecia a rotina do tratamento, apenas sabiam que precisavam ir à UBS mensalmente para buscar a cartela do remédio “branco” e vermelho; e quando na presença de comorbidades referiam-se aos “outros remédios”. Também não tinham clareza da rotina diária desses comprimidos ou os efeitos causados por algum desses. Nesse contexto, o efeito indesejado de alguma medicação é atribuído à cor escolhida, entre os remédios para hanseníase ou os outros. Foram tais situações que levaram ao entendimento que o problema de saúde era a hipertensão, ou o diabetes, por exemplo, e isso os levou a escolha de abandonar a Poliquimioterapia (PQT).

Tal situação revela que os usuários saem das UBS sem saberem usar corretamente a PQT. Por vezes essa orientação foi realizada pela família. Por outro lado, na ótica da equipe de saúde que atende ao programa de hanseníase, essa é uma questão que foi devidamente cumprida. Situações como essa revelam que as relações entre usuários e equipe não estão fortalecidas ou que o nível de diálogo não está conseguindo ser fluente, pois, por vezes, os entrevistados revelaram que não sabiam porque deveriam se preocupar em realizar corretamente o tratamento.

Mas, o contrário também foi vivenciado. Entrevistados igualmente analfabetos, mas que conseguiram estabelecer diálogos claros e positivos com relação ao processo de adoecimento, diagnóstico, tratamento e alta, souberam em muitas situações situar-se com relação ao tratamento e a buscar pelos seus direitos, quando perceberam que os serviços de saúde não os atendia com a qualidade esperada, desde o funcionário da recepção até os profissionais de saúde. Também tinham clareza ao descrever a linha divisória na sua vida antes e depois da hanseníase, que mesmo tendo recebido alta entendiam que jamais tiveram a mesma disposição física. Nesse aspecto relacionado à ocupação o maior percentual foi para os que são pedreiros 35,71%. Destes, para os que conseguem trabalhar, o fazem, no entanto,

precisam se esforçar para continuar. Mas, destaca-se que essa insegurança foi revelada também entre os que desenvolvem atividades manuais, como cabelereiro, artesão ou como donas de casa.

Quanto à caracterização da classificação operacional, pode-se verificar um resultado representativo da forma multibacilar, 78,58%. São dados preocupantes, pois além de estarmos num município com coeficiente médio de detecção, também acompanha uma realidade que acontece no estado da Bahia. Essa situação concreta, associada à declaração de cinco entrevistados em tratamento, de já terem tratamento anterior com a PQT, aponta a permanência de alta carga da doença. É um cenário que cabe análise para identificar o caminho trilhado por cada um, e que pode ser igualmente percebido em outras áreas do município.

O tipo de entrada com maior frequência em demanda espontânea, é um aspecto que deve ser analisado cuidadosamente, uma vez que temos um número tão elevado de casos multibacilar da doença. Nesses casos, os contatos devem ser ainda mais investigados e acompanhados para atentarem ao diagnóstico precoce. Uma vez devidamente envolvidos poderão estar vigilantes em família e, uma vez despertada essa necessidade, pode fortalecer um conhecimento maior sobre a doença e serem atores a colaborar na aproximação das pessoas da possibilidade real de conviver próximo com alguém que tenha a doença, mas que ainda desconhece.

As variáveis de classificação operacional associadas ao tipo de entrada são sinalizadores específicos que merecem ser analisados pontualmente quanto às ações do Programa Municipal de Controle da Hanseníase relacionadas ao controle da doença e vigilância. Isso porque, o número de participantes com limitações físicas e incapacidades é expressiva.

Quanto ao sentido que imprimiram a suas experiências e, por conseguinte, na construção de saberes sobre o seu processo de adoecimento na APS identificamos: o desconhecimento da doença até o momento do diagnóstico foi uma experiência concreta vivenciada pelos entrevistados. Para os que lembravam vagamente do termo hanseníase correlacionavam-no a uma doença que causa dor, mutilação e isolamento, que deve ser mantida em segredo para evitar que as pessoas saibam, evitando, assim a aproximação. Portanto, esse desconhecimento implicou no retardamento do diagnóstico.

O sentimento de pensamento positivo para não permitir que a hanseníase afaste das suas atividades laborais foi uma fala pontual, mais de um entrevistado, que é pedreiro, que teve seqüela em uma mão, mas não desiste. Esse posicionamento retrata que o programa deve,

a partir de situações locais, promover espaços em que se construa fortalecimento psicológico desses usuários, ainda que alguns neguem-se a participar de qualquer momento com outros usuários, pois não querem ter revelado o seu diagnóstico a mais ninguém, que não sejam os profissionais ligados diretamente ao seu atendimento.

A integração com outros usuários que vivenciam experiências semelhantes foi apontada como positivo e importante, e os que não conseguiram vivenciar essa experiência lamentaram. Em espaços como esses, os próprios entrevistados identificaram que esse contato funciona como uma rede, e que podem ser atores para mostrar que a doença tem diagnóstico, tratamento e cura.

Fortalecer inicialmente esse vínculo com os usuários, pode trazer para próximo dessas pessoas que sejam significativas e que os ajudem a ultrapassar o período de tratamento, que se mostrou como uma experiência difícil para os que usam a PQT há mais de um ano. Esses espaços podem ser ainda mais significativos, uma vez que os entrevistados conceberam que o entendimento concreto do que representa conviver com a hanseníase só é possível ser dimensionado pelos usuários ou pela sua família. São saberes que emergem tão fortes e significativamente que ultrapassam ao entendimento científico sobre a doença, ao entenderem que é uma doença de fácil diagnóstico, tratamento medicamentoso definido e que ao final do tempo previsto receberá a alta.

Visitá-los em suas casas, presenciar os impactos sociais, psicológicos e financeiros que surgiram em virtude do enfrentamento da doença foi essencial para poder entendê-los. Os que tentaram apoio na Previdência Social para obterem recursos financeiros, por não aguentarem trabalhar, sentiram-se desamparados uma vez que não escolheram ter a hanseníase e acreditavam que o Estado deveria preocupar-se com eles. Portanto, apesar do Programa de Controle da Hanseníase ter sido descentralizado para os municípios algumas ações carecem de melhor interligação com os níveis estaduais e federais que envolvam não apenas órgãos da saúde, mas também os sociais visando apoiar esses usuários e suas famílias.

O surgimento dessa realidade, reportam-me ao momento da testagem prévia do instrumento de coleta, em que uma entrevistada relatou que é usuária regular junto ao programa de hanseníase, mas que ao chegar em casa não faz uso da PQT e que naquele momento a pesquisadora era a única pessoa que passaria a saber da sua atitude, que foi assim decidido devido ao mal-estar que sentia após o uso da medicação. Portanto, essa situação vai de encontro ao que os entrevistados afirmam que é um tratamento complexo para deixar livremente na decisão das pessoas em levarem a PQT para casa, e de o usarem ou não.

Atrela-se ainda o surgimento de crenças relacionadas à doença e ao tratamento que precisam ser desmistificadas para não interferir no diagnóstico nem tão pouco no tratamento. Nesse sentido, quando pretendem usar alguma bebida alcoólica, suspendem a medicação e por vezes interrompem o tratamento por longo tempo, imaginando que um único dia de interrupção é indicativo de desconsiderar todo o tratamento anterior. Da mesma forma, a melhora aparente apresentada após os seis primeiros meses de tratamento também foi apontada como causa de interrupção, que para alguns levou a abandonar o tratamento.

Situações como essas foi a causa de estarem repetindo a PQT e até mesmo de sentirem-se culpados por não alcançarem a cura e ainda das incapacidades e sequelas. Mas a difícil relação entre a PQT e a cura para parte dos entrevistados também emergiu de modo significativo. Conforme estes, seguiram regularmente o esquema de PQT instituído e ainda assim não se sentiam curados ao final. Neste caso, enquanto o profissional médico pretende encaminhá-lo para um grande centro para investigação, para o usuário não há dúvida que, basta retornar à PQT, pois os sinais e sintomas que retornaram são semelhantes aos iniciais.

São por situações como essas que ao término do esquema da PQT afirmam não se sentirem curados, pois pela experiência e saberes construídos, são capazes de sentirem a doença no organismo. No momento em que não se sentem curados após o uso da PQT questionam-se, inicialmente se o diagnóstico foi correto e ainda, se a hanseníase tem cura ou é sinônimo de doença incurável e de morte. Experiência vivenciada e revelada que pode comprometer o acesso ao diagnóstico precoce, a confiança no diagnóstico clínico assim como, na efetividade da PQT para todos os casos de hanseníase

A convivência com os entrevistados levou-me a evidenciar que os seus saberes foram construídos de sua convivência com a doença, dos sentidos que foram atribuídos às suas experiências, sua cultura, aos serviços, outros usuários e comunidade. Os saberes podem emergir de momentos e lugares inesperados, contudo, para saber que o meu saber, que é vivenciado, é importante, mas não foi construído somente por mim e sim a partir da convivência com o outro e em espaços coletivos, enquanto saberes observados, é necessário que estejamos abertos para que isso possa ser percebido. Todavia, é certo que o outro possui saberes e podemos aprender com ele coisas que nos interessem e nos despertem e transformem a nossa prática profissional.

Entenda-se por saberes vivenciados os que surgiram a partir da experiência pessoal com a doença e da inter-relação com a família e a comunidade. Já os saberes observados são aqueles que surgem na relação dialógica com outros usuários e seus familiares. Isso implica que, em algum momento, quando sou emissor de informações, o saber é vivenciado; a partir

do momento em que sou receptor de informações, o saber é observado. É certo que os usuários possuem saberes diversos, mas podem aprender o saber construído pelo outro, a partir do que lhes interessa e os desperte para conhecer mais sobre a doença e sua cura.

Ao finalizar a presente tese, considera-se que esta seja uma contribuição que promova reflexão e discussão acerca de como vem sendo estabelecidas as ações e práticas de saúde, espirituais e psicológicas e o apoio social pelo Programa Municipal de Controle da Hanseníase no município de Eunápolis no sentido de contemplar as experiências e os saberes desses usuários visando reduzir a carga da doença e o seu controle. Ao mesmo tempo, se reconhece a existência de limitações da pesquisa, como a dificuldade que alguns entrevistados tiveram em reviver experiências difíceis causadas pela hanseníase e que preferiam não lembrar, assim como o número reduzido de participantes.

Portanto, pretendemos que após o aprofundamento da natureza dessa pesquisa, assim como a apresentação que pretendemos realizar para a Atenção Básica do município - UBS onde foi realizada a coleta de dados e para os usuários participantes da pesquisa, possamos contribuir com os serviços de saúde na atenção aos usuários com hanseníase. Nesse sentido, destaca-se a continuidade desta pesquisa já em andamento, através do novo projeto do tipo revisão integrativa da literatura (RIL) que trata do abandono do tratamento no sistema de saúde pública pelo usuário com diagnóstico de hanseníase. Essa abordagem emergiu por ter sido esse, tema representativo junto a experiência e saberes dos participantes dessa tese.

Como recomendação, indicamos capacitações regulares quanto à atenção ao programa de hanseníase direcionadas aos profissionais das, incluindo pessoal administrativo e apoio considerando o que apontou os entrevistados quanto à substituição frequente de funcionários das Equipes de Saúde da Família (EqSF) assim como a dificuldade de serem realizados diagnóstico e tratamento. Para tanto, entendemos que sejam relevantes atividades que identifiquem na comunidade e nos contatos dos usuários, pessoas com hanseníase e dessa forma possa ser realizado o diagnóstico precoce, para reduzir os casos multibacilar da doença. Por outro lado, a partir de realidades locais e concretas que não apenas o tratamento possa ser iniciado imediatamente, mas também que possa ser acompanhado.

REFERÊNCIAS

- ACIOLI, S. A prática educativa como expressão do cuidado em Saúde Pública. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, DF, v. 61, p. 117-121, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n1/19.pdf>. Acesso em: 23 set. 2016
- ACIOLI, S. *et al.* Práticas de cuidado: o papel do enfermeiro na atenção básica. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 5, p. 637-42, 2014.
- ACIOLI, S. *et al.* Scientific and popular knowledge in family health strategies from a hermeneutic-dialectic perspective. **Online braz. j. nurs.**, Niterói, RJ, v. 15, n. 4, p. 644-654, dez. 2016. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/5465>. Acesso em: 3 set. 2017.
- ACIOLI, S.; LUZ, M. T. Sentidos e valores de práticas populares voltadas para a saúde, a doença e o cuidado. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 2, p. 153-158, 2003.
- ANDRADE, G. R. B. de; VAITSMAN, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. **Ciênc. & saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 4, p. 925-934, 2002.
- ANDRADE, V. Implementação da PQT/OMS no Brasil. **Hansen. int.**, São Paulo, v. 31, n. 1, p. 23-31, 2006.
- ANDRADE, V. L. G. de. A urbanização do tratamento da hanseníase. **Hansen. int.**, São Paulo, v. 20, n. 2, p. 51-59, 1995.
- ARANTES, C. K. *et al.* Avaliação dos serviços de saúde em relação ao diagnóstico precoce da hanseníase. **Epidemiol. serv. saúde**, Brasília, DF, v. 19, n. 2, p. 155-164, 2010. Acesso em: 26 fev. 2019.
- ARAUJO, N. M. de *et al.* Acesso dos doentes de hanseníase na atenção primária à saúde: potencialidades, fragilidades e desafios. **Hansen. int.**, São Paulo, v. 41, n. 1/2, p. 72-83, 2016. Disponível em: http://www.ilsl.br/revista/detalhe_artigo.php?id=12781. Acesso em: 7 fev. 2019.
- ASENSI, F. D. Direito e usuários em saúde: três representações sobre a relação entre a forma e a alma. In: PINHEIRO, R.; LOPES, T. C. (org.). **Ética, técnica e formação: as razões do cuidado como direito a saúde**. Rio de Janeiro: CEPESQ/UERJ, 2010. p. 1-10.
- ASSIS, M. M. A.; JESUS, W. L. A. de. Acesso aos serviços de saúde: abordagens, conceitos, políticas e modelo de análise. **Ciênc. & Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 11, p. 2865-2875, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n11/v17n11a02.pdf>. Acesso em: 22 nov. 2018.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE SAÚDE COLETIVA. Contribuição para uma agenda política estratégica para a Atenção Primária à Saúde no SUS. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v. 42, n. esp. 1, p. 406-430, set. 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v42nspe1/0103-1104-sdeb-42-spe01-0406.pdf>. Acesso em: 11 fev. 2019.

- AZEVEDO NETO, F. P. B. **Desenvolvimento de tecnologia de gestão para ambientes hospitalares**: o caso do Instituto Fernandes Figueira – Fiocruz. 2004. Dissertação (Mestrado) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2004.
- BAKIRTZIEF, Z. Identificando barreiras para aderência ao tratamento de hanseníase. **Cad. saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 4, p. 497-505, out./dez. 1996.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Tradução de Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. Ed. rev. ampl. São Paulo: Edições 70, 2016.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Tradução de Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. Lisboa: Edições 70, 1979.
- BARROS, M. B. de; HECKERT, A. L. C. Sofrimento e adoecimento nos processos de trabalho e formação: entre paralisias e criações. In: PINHEIRO, R.; Lopes, T. C. (org.). **Ética, técnica e formação**: as razões do cuidado como direito à saúde. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO, 2010. p. 24-34.
- BATISTA, T. V. G.; VIEIRA, C. S. de C. A.; PAULA, M. A. B. de. A imagem corporal nas ações educativas em autocuidado para pessoas que tiveram hanseníase. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 24, p. 89-104, 2014. Acesso em: 27 nov. 2015
- BITTENCOURT, L. P. *et al.* Estigma: percepções sociais reveladas por pessoas acometidas por hanseníase. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p. 185-190, 2010.
- BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO DE HANSENÍASE EM MENORES DE 15 ANOS, Salvador, n. 2, p. 1-5, 2018. Disponível em: http://www.saude.ba.gov.br/wp-content/uploads/2017/11/boletimEpidemiologicoHanseniasAgo2018_n%C2%BA02.pdf. Acesso em: 22 dez. 2018.
- BORGES, W. M. de *et al.* O papel do enfermeiro no tratamento básico da hanseníase: uma revisão integrativa. **Rev. Saúde**, Guarulhos, SP, v. 11, n. 1 esp., p. 18, 2017.
- BRASIL. **Lei nº 6.259, de 1975, de 30 de outubro de 1975**. Dispõe sobre a organização das ações de Vigilância Epidemiológica, sobre o Programa Nacional de Imunizações, estabelece normas relativas à notificação compulsória de doenças, e dá outras providências. Disponível em: 3 fev. 2019.
- BRASIL. **Lei 8.080, de 19 setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm. Acesso em: 8 jan. 2016.
- BRASIL. **Lei 8.142, de 28 dezembro de 1990**. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. Disponível em: Acesso em: 8 jan. 2016.
- BRASIL. **Lei nº 9.010, de 29 de março de 1995**. Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9010.htm. Acesso em: 20 jan. 2019.

BRASIL. **Lei nº 11.520, de 18 de setembro de 2007**. Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/lei/111520.htm. Acesso em: 20 ago. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Sistema Único de Saúde (SUS): estrutura, princípios e como funciona**. [1990]. Disponível em: <http://portalms.saude.gov.br/sistema-unico-de-saude>. Acesso em: 1º nov. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria 149, de 3 de fevereiro de 2016**. Aprova as Diretrizes para Vigilância, Atenção e Eliminação da Hanseníase como Problema de Saúde Pública, com a finalidade de orientar os gestores e os profissionais dos serviços de saúde. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0149_04_02_2016.html. Acesso em: 31 maio 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria n. 1 820, de 13 de agosto de 2009**. Dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt1820_13_08_2009.html. Acesso em: 31 maio 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. **Sistema Único de Saúde (SUS): princípios e conquistas**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2000. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sus_principios.pdf. Acesso em: 5 set. 2018.

BRASIL. Secretaria Nacional de Articulação Social. **Marco de referência da educação popular para as políticas públicas**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014a. Disponível em: <http://conae2014.mec.gov.br/images/pdf/MarcodeReferencia.pdf>. Acesso em: 12 out. 2016.

BRASIL. Secretaria de Políticas de Saúde. **As cartas da promoção da saúde**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2002a. (Textos básicos em saúde). Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cartas_promocao.pdf. Acesso em: 9 out. 2016.

BRASIL. Secretaria de Políticas de Saúde. **Guia para implantar/implementar as atividades de controle da hanseníase nos planos estaduais e municipais de saúde**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 1999. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/municard.pdf>. Acesso em: 24 jul. 2016.

BRASIL. Secretaria de Políticas de Saúde. **Guia para o controle da hanseníase**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2002b. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_de_hansenise.pdf. Acesso em: 17 fev. 2015.

BRASIL. Secretaria de Políticas de Saúde. **Plano Nacional de mobilização e intensificação das ações para a eliminação da hanseníase e controle da tuberculose**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2001. (Série C. Projetos, Programas e Relatórios; n. 65). Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/hansenise.pdf>. Acesso em: 27 fev. 2019.

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da hanseníase como problema de saúde pública**: manual técnico-operacional. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2016a. Disponível em: http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/Manual_de_Diretrizes_Eliminacao_Hanseniose.pdf. Acesso em: 31 maio 2016.

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Guia de vigilância em saúde**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2016b. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2014/novembro/27/guia-vigilancia-saude-linkado-27-11-14.pdf>. Acesso em: 2 nov. 2016.

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Guia prático sobre a hanseníase**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/novembro/22/Guia-Pratico-de-Hanseniose-WEB.pdf>. Acesso em: 10 nov. 2016.

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Hanseníase e direitos humanos**: direitos e deveres dos usuários do SUS. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2008a. (Série F. Comunicação e Educação em Saúde). Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/08_0317_M.pdf. Acesso em: 5 jul. 2018.

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Plano integrado de ações estratégicas de eliminação da hanseníase, filariose, esquistossomose e oncocercose como problema de saúde pública, tracoma como causa de cegueira e controle das geohelmintíases**: plano de ação 2011-2015. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_integrado_acoes_estrategicas_2011_2015.pdf. Acesso em: 23 nov. 2015.

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Plano nacional de eliminação da hanseníase em nível municipal 2006-2010**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2006a. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/hanseniose_plano.pdf. Acesso em: 1º nov. 2018.

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Saúde Brasil 2006**: uma análise da desigualdade em saúde. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2006b. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/10001021537.pdf>. Acesso em: 5 set. 2017.

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Saúde Brasil 2010**: uma análise da situação de saúde e de evidências selecionadas de impacto de ações de vigilância em saúde. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2011. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_brasil_2010.pdf. Acesso em: 4 jul. 2017.

BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Vigilância em saúde**: situação epidemiológica da hanseníase no Brasil: 2008. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2008b. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/vigilancia_saude_situacao_hanseniose.pdf. Acesso em: 16 fev. 2015.

CAMPOS, G. W. S. *et al.* Reforma política e sanitária: a sustentabilidade do SUS em questão? **Ciênc. & Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 301-306, mar./abr. 2007.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1990.

CARACTERIZAÇÃO da situação epidemiológica da hanseníase e diferenças por sexo, Brasil, 2012-2016. **Bol. epidemiol.**, Brasília, DF, v. 49, n. 4, p. 2-10, nov. 2018. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/janeiro/31/2018-004-Hanseniasepublicacao.pdf>. Acesso em: 13 abr. 2018.

CARVALHO, A. I.; BUSS, P. M. Determinantes sociais na saúde, na doença e na intervenção. In: GIOVANELLA, L. *et al.* **Políticas e sistemas de saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008. p. 141-166.

CECÍLIO, L. C. de O. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. de. **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: IMS ABRASCO, 2001. v. 1, p. 113-126.

CETOLIN, S. F. *et al.* Hanseníase e cidadania na política de saúde brasileira. **Soc. Debate**, Pelotas, RS, v. 16, n. 2, p. 135-162, 2012.

CHICHAVA, O. A. *et al.* Reasons for interrupting multidrug therapy against leprosy: the patients' point of view. **Leprosy review**, London, v. 82, n. 1, p. 78-80, 2011.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (BRASIL). Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, n. 12, 13 jun. 2013. Seção 1, p. 59.

CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE (BRASIL). **As conferências nacionais de saúde: evolução e perspectivas**. Brasília, DF: CONASS, 2009. Disponível em: http://www.conass.org.br/conassdocumenta/cd_18.pdf. Acesso em: 17/08/2018.

CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE (BRASIL). **Vigilância em saúde**. Brasília, DF: CONASS, 2011. (Para entender a gestão do SUS 2011, 5, I, parte 1)

COSTA, M. da S. *et al.* Políticas para hanseníase: a evolução da gestão em saúde: REDCPS.. **Revista Enfermagem Digital Cuidado e Promoção da Saúde**, Macapá, v. 1, n. 2, p. 104-108, jul./dez. 2015.

CRUZ, A. **Uma cura controversa: a promessa biomédica para a lepra em difracção entre Portugal e Brasil**. 2013. Tese (Doutorado em Pós-Colonialismos e Cidadania Global) – Universidade de Coimbra, 2013.

CRUZ, A. Uma cura controversa: a promessa biomédica para a hanseníase em Portugal e no Brasil. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 1, p. 25-44, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v26n1/0103-7331-physis-26-01-00025.pdf>. Acesso em: 24 maio 2015.

CRUZ, A. O Hospital-Colônia Rovisco Pais: a última leprosaria portuguesa e os universos contingentes da experiência e da memória. **Hist., Ciênc., saúde-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 407-431, 2009.

CRUZ, A. Pode a testemunha modesta falar? a biomedicina em trânsito paradigmático. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 4, p. 1331-1354, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v21n4/a09v21n4.pdf>. Acesso em: 29 abr. 2018.

DAVID, H. M. S. L.; ACIOLI, S. Formação profissional e educação popular a partir de uma experiência curricular em graduação em enfermagem. *In*: BRASIL. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio Gestão à Participativa. **II Caderno de educação popular em saúde**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014.

DOMINGUEZ, B. Hanseníase, problema persistente: prevalência cai, mas Brasil é o único no mundo que não consegue eliminar a propagação da doença. **Radis**, Rio de Janeiro, n. 150, p. 24-26, mar. 2015. Disponível em: www.ensp.fiocruz.br/radis. Acesso em: 23 fev. 2015.

DUARTE, L. M. C. P. da S. *et al.* Ações de autocuidado de pessoas com hanseníase. **Rev. Enferm. UFPE**, Recife, v. 8, n. 8, p. 2816-22, 2014.

EIDT, L. M. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. **Saúde Soc.**, São Paulo, v. 13, p. 76-88, 2004a. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v13n2/08.pdf>. Acesso em: 15 mar. 2018.

EIDT, L. M. **O mundo da vida do ser hanseniano**: sentimentos e vivências. 2000. Dissertação (Mestre em Educação) - Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Faculdade de Educação, Porto Alegre, 2000. Disponível em: http://hansen.bvs.ilsl.br/textoc/teses/EIDT_LETICIA/PDF/EIDT_LETICIA.pdf. Acesso em: 14 fev. 2015.

EIDT, L. M. Ser hanseniano: sentimentos e vivências. **Hansen. int.**, São Paulo, v. 29, n. 1, p. 21-27, 2004b.

ERDMANN, L. *et al.* A produção do conhecimento: diálogo entre os diferentes saberes. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, DF, v. 59, n. 4, p. 560-564, ago. 2006. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672006000400017&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 10 jan. 2019.

ESPÍRITO SANTO. Secretaria de Estado da Saúde. **Situação epidemiológica e operacional da hanseníase no Espírito Santo no ano de 2011**: breve análise. Brasília, DF: SESA, 2011. Disponível em: <http://saude.es.gov.br/download/relatavaltexto2011.pdf>. Acesso em: 23 fev. 2015.

EUNAPÓLIS (BA). **Lei n.º 1.130 de 20 de novembro de 2017**. Institui o Plano Plurianual PPA para o quadriênio 2018 – 2021. Disponível em: <http://eunapolis.ba.io.org.br/diarioOficial/download/253/3779/0>. Acesso em: 7 mar. 2019

FEMINA, L. L. *et al.* Lepra para hanseníase: a visão do portador sobre a mudança de terminologia. **Hansen. Int.**, São Paulo, v. 32, n. 1, p. 37-48, 2007.

FERREIRA, I. N. A hanseníase no contexto das doenças negligenciadas. *In*: ALVES, E. D.; FERREIRA, T. L.; FERREIRA, I. N. (org.). **Hanseníase avanços e desafios**. Brasília, DF: Universidade de Brasília, 2014. p. 41-44. Disponível em: <http://www.morhan.org.br/views/upload/hanseniasavancoes.pdf>. Acesso em: 5 jul. 2017.

- FIGUEIREDO, I. A. **O plano de eliminação da hanseníase no Brasil em questão: o entrecruzamento de diferentes olhares na análise da política pública.** 2006. Tese (Doutorado) – Centro de Ciências Sociais, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2006. Disponível em: <https://tede2.ufma.br/jspui/bitstream/tede/760/1/Ivan%20Abreu%20figueiredo.pdf>. Acesso em: 14 fev. 2015.
- FONSECA, M. da S.; GARCÍA, M. R. Aspectos psicossociais em hanseníase. *In*: ALVES, E. D.; FERREIRA, T. L.; FERREIRA, I. N. **Hanseníase: avanços e desafios.** Brasília, DF: Universidade de Brasília, 2014. p. 373-388
- FORTUNA, C. M. *et al.* O enfermeiro e as práticas de cuidados coletivos na estratégia saúde da família. **Rev. Latino-Am. Enferm.**, Ribeirão Preto, SP, v. 19, n. 3, p. 581-588, 2011.
- FUNDAÇÃO NACIONAL DA SAÚDE (Brasil). **Guia de controle da hanseníase.** Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2010.
- GARCIA, J. R. L. *et al.* Considerações psicossociais sobre a pessoa portadora de hanseníase. *In*: OPROMOLLA, D. V. A. (ed.). **Prevenção de incapacidades e reabilitação em hanseníase.** Bauru, SP: Instituto Lauro de Souza Lima, 2003. p. 25-30.
- GIL, A. C. **Estudo de caso:** fundamentação científica: subsídios para coleta e análise de dados e como redigir o relatório. São Paulo: Atlas, 2009.
- GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social.** 6. ed. São Paulo: Atlas, 2010.
- GIL, C. R. R.; MAEDA, S. T. Modelos de atenção à saúde no Brasil. *In*: SOARES, C. B.; CAMPOS, C. M. S. (org.). **Fundamentos de saúde coletiva e o cuidado de enfermagem.** Barueri, SP: Manole, 2013. v. 1, p. 325-348.
- GIOVANELLA, L.; MENDONÇA, M. H. M. de. Atenção primária à saúde. *In*: GIOVANELLA, L. *et al.* **Políticas e sistemas de saúde no Brasil.** Rio de Janeiro: Fiocruz: Cebes, 2008. p. 575-622.
- GOFFMAN, E. **Estigma:** notas sobre a manipulação da identidade. Tradução Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes. 4.ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1982.
- GONÇALVES, A.; GONÇALVES, N. N. S. Organizações internacionais e controle da hanseníase no Brasil. **Hansen. int.**, São Paulo, v. 11, n. 1/2, p. 74-77, 1986.
- GUEDES, C. R.; NOGUEIRA, M. I.; CAMARGO JUNIOR, K. R. de. A subjetividade como anomalia: a: contribuições epistemológicas para a crítica do modelo biomédico. **Ciênc. & Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 4, p. 1093-1103, 2006.
- GUIMARÃES, R. M. *et al.* Os desafios para a formulação, implantação e implementação da Política Nacional de Vigilância em Saúde. **Ciênc. & Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 22, p. 1407-1416, 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232017002501407&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 9 maio 2018.
- HACKER, M. A. V. B. *et al.* Pacientes em centro de referência para hanseníase: Rio de Janeiro e Duque de Caxias, 1986-2008. **Ciênc. & saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 9, p. 2533-2541, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br>. Acesso em: 7 jan. 2019.

HELENE, L. M. F.; SALUM, M. J. L. A reprodução social da hanseníase: um estudo do perfil de doentes com hanseníase no município de São Paulo. **Cad. saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 101-113, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br>. Acesso em: 13 jul. 2016.

HEUKELBACH, J. *et al.* Interruption and defaulting of multidrug therapy against leprosy: population-based study in Brazil's savannah region. **PLoS Negl Trop Dis.**, San Francisco, US, v. 5, n. 5, p. e1031-, May 2011.

HUMAN RIGHTS COUNCIL (SWITZERLAND). **Resolution 8/13**. Elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members. 2008. Disponível em: http://ap.ohchr.org/documents/E/HRC/resolutions/A_HRC_RES_8_13.pdf. Acesso em: 19 abr. 2017.

JOFFE, R. A. *et al.* Diagnóstico precoce da hanseníase: identificação de lesão cutânea inicial pela população de região metropolitana do Rio de Janeiro. **Hansen. int.**, São Paulo, v. 28, n. 1, p. 65-70, 2003. Disponível em: http://www.ilsl.br/revista/detalhe_artigo.php?id=10660. Acesso em: 3 out. 2016.

JUNGES, J. R. *et al.* Saberes populares e cientificismo na estratégia saúde da família: complementares ou excludentes?. **Ciênc. & Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 16, p. 4327-4335, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br>. Acesso em: 4 jan. 2017.

KEBIAN, L. V. A.; OLIVEIRA, S. A. de. Práticas de cuidado de enfermeiros e agentes comunitários de saúde da estratégia saúde da família. **Ciênc., cuid. Saúde**, Maringá, PR, v. 14, n. 1, p. 893-900, 2015. Disponível em: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/22466>. Acesso em: 23 out. 2016.

KELLY-SANTOS, A.; MONTEIRO, S.; ROZEMBERG, B. Significados e usos de materiais educativos sobre hanseníase segundo profissionais. **Cad. saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 4, p. 857-867, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br>. Acesso em: 5 abr. 2016

LA ROCQUE, S. de. **Qualidade de vida em pacientes com hanseníase e a influência da atividade física na dor neuropática**. 2014. Tese (Doutorado) – Núcleo de Medicina Tropical, Universidade Federal do Pará, 2014. Disponível em: http://repositorio.ufpa.br/jspui/bitstream/2011/9089/1/Tese_QualidadeVidaPacientes.pdf. Acesso em: 9 fev. 2019.

LEOPARDI, M. T. **Metodologia da pesquisa na saúde**. 2. ed. rev. e atual. Florianópolis: UFSC/Pós-Graduação em Enfermagem, 2002.

LIRA, G. V. *et al.* A hanseníase como etno-enfermidade: em busca de um novo paradigma de cuidado. **Hansen. int.**, São Paulo, v. 30, n. 2, p. 185-194, 2005. Disponível em: <http://periodicos.ses.sp.bvs.br/pdf/hi/v30n2/v30n2a05.pdf>. Acesso em: 6 fev. 2019.

LOBATO, L. de V.; GIOVANELLA, L. Sistemas de saúde: origens, componentes e dinâmica. In: GIOVANELLA, Ligia *et al.* **Políticas e sistema de saúde no Brasil**. 2. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2012. p. 89-120.

LUSLI, M. *et al.* Development of a rights-based counselling practice and module to reduce leprosy-related stigma and empower people affected by leprosy in Cirebon District, Indonesia. **Lepr. rev.**, London, v. 88, n. 3, p. 318-333, 2017. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/323737093_Development_of_a_Rights-Based_Counselling_Practice_and_Module_to_Reduce_Leprosy-Related_Stigma_and_Empower_People_Affected_by_Leprosy_in_Cirebon_District_Indonesia. Acesso em: 12 jan. 2018.

MACIEL, L. R. **Em proveito dos sãos, perde o Lázaro a liberdade**: uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941-1962). 2007. Tese (Doutorado) - Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2007. Disponível em: http://www.historia.uff.br/stricto/teses/Tese-2007_MACIEL_Laurinda_Rosa-S.pdf. Acesso em: 11 fev. 2019.

MACIEL, L; FERREIRA, I. N. A presença da hanseníase no Brasil – alguns aspectos relevantes nessa trajetória. *In*: ALVES, E. D.; FERREIRA, T. L.; FERREIRA, I. N. (org.) **Hanseníase avanços e desafios**. Brasília, DF: Universidade de Brasília, 2014. p. 19-40. Disponível em: <http://www.morhan.org.br/views/upload/hanseniasavancoes.pdf>. Acesso em: 5 jul. 2017.

MACHADO, M. F. A. S. *et al.* Integralidade, formação de saúde, educação em saúde e as propostas do SUS: uma revisão conceitual. **Ciênc. & saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 335-342, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br>. Acesso em: 8 set. 2018.

MARTELLI, C. M. T. *et al.* Endemias e epidemias brasileiras, desafios e perspectivas de investigação científica: hanseníase. **Rev. Bras. epidemiol.**, São Paulo, v. 5, n. 3, p. 273-285, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br>. Acesso em: 6 fev. 2019.

MARTINS, P. V.; CAPONI, S. Hanseníase, exclusão e preconceito: histórias de vida de mulheres em Santa Catarina. **Ciência & saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 15, supl. 1, p. 1047-1054, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v15s1/011.pdf>. Acesso em: 8 mar. 2019.

MARZLIAK, M. L. C. *et al.* Breve histórico sobre os rumos do controle da hanseníase no Brasil e no estado de São Paulo. **Hansen. int.**, São Paulo, v. 33, n. 2, p. 39-43, 2008. Disponível em: <http://www.ilsl.br/revista/imageBank/936-2741-1-PB.pdf>. Acesso em: 4 out. 2017.

MATTA, G. C.; MOROSINI, M. V. G. Atenção primária à saúde. ESCOLA POLITÉCNICA DE SAÚDE JOAQUIM VENÂNCIO (org.). **Dicionário da educação profissional em saúde**. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz: Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio, 2006. v. 1, p. 23-28.

MATTOS, R. A. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). **Cad. saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 5, p. 1411-1416, set./out. 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br>. Acesso em: 2 nov. 2016.

MEDCALF, A. Difundindo a mensagem da eliminação. *In*: MEDCALF, A. *et al.* **Leprosy: a short history = Lepra (Hanseníase): uma breve história**. Hyderabad, Telangana, Índia: Orient Blackswan, 2016.

MENDES, E. V. **Os grandes dilemas do SUS**. Salvador: Casa da Qualidade, 2001. t. 1.

MENDES, E. V. As redes de atenção à saúde. **Ciênc. & saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 5, p. 2297-2305, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br>. Acesso em: 17 ago. 2015.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 12. ed. São Paulo; Rio de Janeiro: Hucitec, 2010.

MINAYO, M. C. de S.; GUERRIERO, I. C. Z. Reflexividade como éthos da pesquisa qualitativa. **Ciênc. & Saúde Colet.**, v. 19, p. 1103-1112, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v19n4/1413-8123-csc-19-04-01103.pdf>. Acesso em: 27 jan. 2019.

MONTE, R. S.; PEREIRA, M. L. D. Hanseníase: representações sociais de pessoas acometidas. **Rev. Rene**, Fortaleza, v. 16, n. 6, p. 863-871, nov.-dez. 2015.

MORENO, C. M. C.; ENDERS, B. C.; SIMPSON, C. A. Avaliação das capacitações de hanseníase: opinião de médicos e enfermeiros das equipes de saúde da família. **Rev. bras. enferm.**, Rio de Janeiro, v. 61, n. esp., p. 671-675, nov. 2008.

NAÇÕES UNIDAS. **Declaração universal dos direitos humanos**. Genebra, 2009. Disponível em: <http://www.brasil.gov.br/cidadania-e-justica/2009/11/declaracao-universal-dos-direitos-humanos-garante-igualdade-social>. Acesso em: 20 nov. 2018.

NAKATANI, H. Revisitando a história da lepra no Brasil. *In*: MEDCALF, A. *et al.* **Lepra (hanseníase)**: uma breve história. Hyderabad, Telangana, Índia: Orient Blackswan, 2016. p. 93-45.

NARDI, S. M. T. *et al.* Deficiências após a alta medicamentosa da hanseníase: prevalência e distribuição espacial. **Rev. saúde pública**, São Paulo, v. 46, n. 6, p. 969-977, dez. 2012-jan. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br>. Acesso em: 15 out. 2016

NUNES, N. A sociologia das classes sociais na investigação sociológica em Portugal. *In*: CONGRESSO PORTUGUÊS DE SOCIOLOGIA: Mundos sociais: saberes e práticas, 6., 2008, Lisboa. **Anais [...]**. Lisboa: Universidade Nova de Lisboa, 2008. p. 64. Disponível em: <http://historico.aps.pt/vicongresso/pdfs/144.pdf>. Acesso em: 23 fev. 2015.

OLIVEIRA, D. C. de Análise de conteúdo temático-categorial: uma proposta de sistematização. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p. 569-576, 2008. Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v16n4/v16n4a19.pdf>. Acesso em: 18 maio 2017.

OLIVEIRA, M. H. P. de. Reações emocionais dos hansenianos portadores de deformidades físicas. **Hansen. int.**, São Paulo, v. 15, n. 12, p. 16-23, 1993. Disponível em: [file:///C:/Users/ssoni/Downloads/689-2371-1-PB%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/ssoni/Downloads/689-2371-1-PB%20(1).pdf). Acesso em: 18 fev. 2015.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Estratégia global para hanseníase: 2016-2020: acelerar para um mundo sem lepra**. New Delhi, Índia : World Health Organization, 2016. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/208824/9789290225201-pt.pdf?sequence=17>. Acesso em: 21 jun. 2017.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. Escritório Regional para as Américas. **Renovação da atenção primária em saúde nas Américas**: documento de posicionamento da Organização Pan-Americana da Saúde / Organização Mundial da Saúde (OPAS/OMS). Washington, D.C: OPAS, 2007.

PAIM, J. S. Atenção à saúde no Brasil. *In*: GUIMARÃES, R.; ANGULO-TUESTA, A. (org.). **Saúde no Brasil: contribuições para a agenda de prioridades de pesquisa**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2004. p. 15-44. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/Saude.pdf>. Acesso em: 6 dez. 2018.

PAIM, J. S. A Constituição Cidadã e os 25 anos do Sistema Único de Saúde (SUS). **Cad. saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 10, p. 1927-1936, out. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v29n10/a03v29n10.pdf>. Acesso em: 9 dez. 2018.

PAIM, J. S. **Desafios para a saúde coletiva no século XXI**. Salvador: EDUFBA, 2006.

PAIM, J. S. **Modelos assistenciais: reformulando o pensamento e incorporando a proteção e a promoção da saúde**. 2001. Notas para discussão nos Seminários Temáticos Permanentes ANVISA/ISCUFBA. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/6168/1/Paim%20JS.%20Texto%20Modelos%20Assistenciais.pdf>. Acesso em: 5 out. 2016.

PAIM, J. S. Sistema Único de Saúde (SUS) aos 30 anos. **Cienc. Saúde colet.**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 6, p. 1723-1727, jun. 2018. Disponível em: <https://www.scielo.org/pdf/csc/2018.v23n6/1723-1728/pt>. Acesso em: 5 jan. 2018.

PAULO, R.; MARTINS, P. H. (org.). **Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde**. Rio de Janeiro: UERJ/IMS/LAPPIS, 2011. (Saúde Coletiva, Instituições e Sociedade Civil)

PINHEIRO, R. Integralidade do cuidado: a promessa da política e a confiança no direito. *In*: PINHEIRO, R. **Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde**. Rio de Janeiro: UERJ/IMS/LAPPIS, 2011. p. 51-66. Disponível em: <https://lappis.org.br/site/wp-content/uploads/2017/12/Usu%C3%A1rios-Redes-Sociais-Media%C3%A7%C3%B5es-e-Integralidade-em-Sa%C3%BAde.pdf>. Acesso em: 28 nov. 2018.

PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. Apresentação. *In*: PINHEIRO, R. **Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde**. Rio de Janeiro: UERJ/IMS/LAPPIS, 2011. p. 9-18. Disponível em: <https://lappis.org.br/site/wp-content/uploads/2017/12/Usu%C3%A1rios-Redes-Sociais-Media%C3%A7%C3%B5es-e-Integralidade-em-Sa%C3%BAde.pdf>. Acesso em: 28 nov. 2018.

PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde. *In*: PINHEIRO, R. **Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde**. Rio de Janeiro: UERJ/IMS/LAPPIS, 2011. p. 19-33. Disponível em: <https://lappis.org.br/site/wp-content/uploads/2017/12/Usu%C3%A1rios-Redes-Sociais-Media%C3%A7%C3%B5es-e-Integralidade-em-Sa%C3%BAde.pdf>. Acesso em: 28 nov. 2018.

PINHEIRO, R.; LOPES, T. C. (org.). **Ética, técnica e formação: as razões do cuidado como direito à saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO, 2010.

REINERS, A. A. O. *et al.* Produção bibliográfica sobre adesão/não-adesão de pessoas ao tratamento de saúde. **Ciênc. & saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 13, p. 2299-2306, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br>. Acesso em: 18 mar. 2017.

ROTBERG, A. O Brasil reconhece oficialmente a insuficiência da política convencional de controle da hanseníase e adota novas medidas baseadas na remoção de barreiras culturais da “lepra” (edit). **Hansen. int.**, São Paulo, v. 1, n. 2, p. 101-105, 1976.

SÁ, M. B. de; SIQUEIRA, V. H. F. de. Hanseníase, preconceito e parrhesia: contribuições para se pensar saúde, educação e educação em saúde. **Ciênc. & Educ. (Bauru)**, São Paulo, SP, v. 19, n. 1, p. 231-247, 2013ia. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ciedu/v19n1/16.pdf>. Acesso em: 10 fev. 2019.

SANCHEZ, R. M; CICONELLI, R. M. Conceitos de acesso à saúde. **Rev. panam. salud pública**, Washington, v. 31, n. 3, p. 260-268, mar. 2012.

SANTOS, B. S. **Introdução a uma ciência pós-moderna**. 4. ed. Porto: Afrontamento, 1995.

SANTOS, B. S. Para além do pensamento abissal: das linhas globais a uma ecologia de saberes. In: SANTOS, B. S.; MENESES, M. P. (org.). **Epistemologias do sul**. Coimbra: CES - Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra, 2009. p. 23-74.

SANTOS, B. de S. Para além do pensamento abissal: das linhas globais a uma ecologia de saberes. **Rev. crít. ciênc. soc.**, Coimbra, Portugal, n. 78, p. 3-46, 2007.

SANTOS, B. de S. Para uma sociologia das ausências e uma sociologia das emergências. **Rev. crít. ciênc. soc.**, Coimbra, Portugal, n. 63, p. 237-280, 2002.

SANTOS, B. S.; MENESES, M. P. **Epistemologias do sul**. Coimbra: CES - Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra, 2009.

SANTOS, E. P.; MORAES, E. A. Hanseníase no estado da Bahia: um problema de saúde pública. **Rev. baiana de saúde pública**, Salvador, v. 13/14, n. 4/1, p. 99-106, out./dez./jan./mar. 1986/1987.

SARNO, E. N.; NOBRE, M. L.; XIMENA, I. Revisitando a história da lepra no Brasil. In: MEDCALF, A. *et al.* **Lepra (hanseníase): uma breve história**. Hyderabad, Telangana, Índia: Orient Blackswan, 2016. p. 91-99.

SILVA, F. R. F. da *et al.* Prática de enfermagem na condição crônica decorrente de hanseníase. **Texto & contexto enferm.**, v. 18, n. 2, p. 290-297, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v18n2/12.pdf>. Acesso em: 18 mar. 2018.

SILVA, R. C. C. da *et al.* Estigma e preconceito: realidade de portadores de hanseníase em unidades prisionais. **Rev. pesqui. cuid. fundam.**, Salvador, v. 6, n. 2, 493-506, abr.-jun. 2014. Disponível em: <http://pesquisa.bvsalud.org/enfermagem/resource/pt/bde-25429>. Acesso em: 16 out. 2018.

SILVA, R. C. P. *et al.* História de vida e trabalho de pessoas atingidas pela hanseníase em serviços do estado de São Paulo. **Hansen. int.**, São Paulo, v. 33, n. 1, p. 9-18, 2008. Disponível em: <http://periodicos.ses.sp.bvs.br/pdf/hi/v33n1/v33n1a02.pdf>. Acesso em: 28 jan. 2019.

SILVEIRA, M. G. B. *et al.* Portador de hanseníase: impacto psicológico do diagnóstico. **Psicol. & soc.**, Porto Alegre, v. 26, n. 2, p. 517-527, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/psoc/v26n2/a27v26n2.pdf>. Acesso em: 28 fev. 2019.

SISTEMA DE INFORMAÇÃO DE AGRAVOS DE NOTIFICAÇÃO. [2007]. Disponível em: <http://sinan.saude.gov.br/sinan/login/login.jsf>. Acesso em: 20 fev. 2015.

SITUAÇÃO epidemiológica da hanseníase no Brasil: análise de indicadores selecionados na última década e desafios para eliminação. **Bol. Epidemiol.**, Brasília, DF, v. 44, n. 11, p. 1-12, 2013. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2014/junho/11/BE-2013-44--11---Hanseniase.pdf>. Acesso em: 10 nov. 2018.

STARFIELD, B. **Atenção primária**: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília, DF: Unesco; Ministério da Saúde, 2002.

STOPA, S. R. *et al.* Acesso e uso de serviços de saúde pela população brasileira, Pesquisa Nacional de Saúde 2013. **Rev. saúde pública**, São Paulo, v. 51, n. supl. 1, p. 1s-11s, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br>. Acesso em: 22 nov. 2018.

SOUZA, E. A. de *et al.* Vulnerabilidade programática no controle da hanseníase: padrões na perspectiva de gênero no Estado da Bahia, Brasil. **Cad. saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 34, n. 1, p. e00196216, 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2018000105009&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 7 jan. 2019.

SOUZA, I. A. de *et al.* Autocuidado na percepção de pessoas com hanseníase sob a ótica da complexidade. **Esc. Anna Nery Rev. Enferm.**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. p. 510-514, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v18n3/1414-8145-ean-18-03-0510.pdf>. Acesso em: 8 jan. 2019.

SOUZA, M. A. de; PEIXOTO, M. L.; MACEDO, A. G. de M. Idosos mediadores do cuidado de si: resistência e subjetivação em redes de interação no cuidado da saúde. PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (org.). **Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde**. Rio de Janeiro: UERJ/IMS/LAPPIS, 2011. p. 161-172. (Saúde Coletiva, Instituições e Sociedade Civil). Disponível em: <https://lappis.org.br/site/wp-content/uploads/2017/12/Usu%C3%A1rios-Redes-Sociais-Media%C3%A7%C3%B5es-e-Integralidade-em-Sa%C3%BAde.pdf>. Acesso em: 28 nov. 2018.

TAVARES, A. P. N.; MARQUES, R. de C.; LANA, F. C. F. Ocupação do espaço e sua relação com a progressão da hanseníase no Nordeste de Minas Gerais-século XIX. **Saúde e Soc.**, São Paulo, v. 24, p. 691-702, 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v24n2/0104-1290-sausoc-24-02-00691.pdf>. Acesso em: 21 ago. 2017.

TEIXEIRA, C. **Os princípios do Sistema Único de Saúde**. [S.l.: s.n.], 2011. Texto de apoio elaborado para subsidiar o debate nas Conferências Municipal e Estadual de Saúde. Salvador, Bahia, 2011. Disponível em: https://www.almg.gov.br/export/sites/default/acompanhe/eventos/hotsites/2016/encontro_internacional_saude/documentos/textos_referencia/07_principios_sistema_unico_saude.pdf. Acesso em: 23 jul. 2017.

TEIXEIRA, C. F. **Glossário**: termos e expressões mais comuns em política, planejamento, gestão e avaliação de sistemas e serviços de saúde. *In*: TEIXEIRA, C. Planejamento em saúde - conceitos, métodos e experiências. Salvador: EDUFBA, 2010a. p. 117-159.

TEIXEIRA, C. F. (Coord.). **Planejamento em saúde**: conceitos, métodos e experiências. Salvador: EDUFBA, 2010b.

TEIXEIRA, C. F.; PAIM, J. S.; VILASBÔAS, A. L. SUS, modelos assistenciais e vigilância da saúde. *In*: ROZENFELD, S. (org.). **Fundamentos da vigilância sanitária**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2000. p. 49-60. Disponível em: <http://books.scielo.org/id/d63fk/pdf/rozenfeld-9788575413258.pdf>. Acesso em: 9 dez. 2018.

TEIXEIRA, J. A. C. Comunicação em saúde: relação técnicos de saúde-utentes. **Anál. psicol.**, Lisboa, v. 22, n. 3, p. 615-620, set. 2004. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0870-82312004000300021. Acesso em: 4 jun. 2015.

TEIXEIRA, M. G. *et al.* Seleção das doenças de notificação compulsória: critérios e recomendações para as três esferas de governo. **Informe epidemiológico do SUS**, Brasília, DF, v. 7, n. 1, p. 7-28, mar. 1998. Disponível em: <http://www.scielo.br>. Acesso em: 13 jul. 2016.

TEIXEIRA, R. M. **Direitos e garantias da pessoa atingida pela hanseníase**. 2017. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Botucatu, SP, 2017.

TESSER, C. D.; LUZ, M. T. Uma introdução às contribuições da epistemologia contemporânea para a medicina. **Ciênc. & Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 2, p. 363-372, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v7n2/10254.pdf>. Acesso em: 4 jun. 2015.

TRAVASSOS, C.; MARTINS, M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. **Cad. saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 20, supl. 2, p. S190-S198, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v20s2/14.pdf>. Acesso em: 2 dez. 2018.

TRUMAN, R; FINE, P. E. ‘Environmental’ sources of mycobacterium leprae: issues and evidence. **Lepr. rev.**, London, v. 81, n. 2, p. 89-95, 2010. Disponível em: <http://researchonline.lshtm.ac.uk/2927/>. Acesso em: 22 nov. 2018.

UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO. Rede Sirius. Bibliotecas UERJ. **Treinamento de usuários**: elaboração de teses e dissertações na UERJ para BDTD apresentação. Rio de Janeiro: UERJ, 2019.

VALLA, V. V. A crise da interpretação é nossa: procurando compreender a fala das classes subalternas. *In*: BRASIL. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. **II Caderno de educação popular em saúde**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2014. p. 35-48. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/2_caderno_educacao_popular_saude.pdf. Acesso em: 14 out. 2016.

VALLA, V. V. Educação, saúde e cidadania: investigação científica e assessoria popular. **Cad. saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, p. 30-40, jan./mar. 1992. Disponível em: <http://www.scielo.br>. Acesso em: 12 out. 2016.

VALLA, V. V. Globalização e saúde no Brasil: a busca da sobrevivência pelas classes populares via questão religiosa. *In*: VASCONCELOS, E. M. (org.). **A saúde nas palavras e nos gestos**: reflexões da rede popular e *saúde*. São Paulo: Hucitec, 2001. p. 39-62.

VALLA, V. V.; BARATA, R. B.; BRICEÑO-LEÓN, R. Revendo o debate em torno da participação popular: ampliando sua concepção em uma nova conjuntura. *In*: BARATA, R. B.; BRICEÑO-LEON, R. (org.). **Doenças endêmicas**: abordagens sociais, culturais e comportamentais. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2000. p. 251-268.

VAN STRALEN, C. J. *et al.* Percepção dos usuários e profissionais de saúde sobre atenção básica: comparação entre unidades com e sem saúde da família na Região Centro-Oeste do Brasil. **Cad. saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. s148-s158, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br>. Acesso em: 12 out. 2016.

VIACAVA, F. *et al.* SUS: oferta, acesso e utilização de serviços de saúde nos últimos 30 anos. **Cienc. & saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 6, p. 1751-1762, 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232018000601751&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 3 fev. 2019.

WEEKLY EPIDEMIOLOGICAL RECORD, v. 93, n. 35, p. 445–456, 31 Aug. 2018. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274289/WER9335.pdf?ua=1>. Acesso em: 11 fev. 2019.

WHITE, C. Hanseníase e migração. *In*: MEDCALF, A. *et al.* **Lepra (hanseníase)**: uma breve história. Hyderabad, Telangana, Índia: Orient Blackswan, 2016. p. 104-107

APÊNDICE A – Carta de Cessão

UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO - UERJ
CENTRO BIOMÉDICO
FACULDADE DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE DOUTORADO INTERINSTITUCIONAL
UNIVERSIDADE ESTADUAL DO SUDOESTE DA BAHIA



Destinatário, Eu, (nome), estado civil, documento de identidade, declaro para os devidos fins que cedo os direitos autorais de minha entrevista gravada em (datas das entrevistas) para (nome do entrevistador) usá-las integralmente ou em partes, sem restrições de prazos ou citações, desde a presente data. Abdicando de direitos meus e de meus descendentes quanto ao objeto desta carta de cessão, subscrevo a presente.

Assinatura do participante da pesquisa

APÊNDICE B – Roteiro de Entrevista Semiestruturada

UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO - UERJ
CENTRO BIOMÉDICO
FACULDADE DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE DOUTORADO INTERINSTITUCIONAL
UNIVERSIDADE ESTADUAL DO SUDOESTE DA BAHIA



1. De que maneira os profissionais de saúde e o serviço lhe falaram sobre a hanseníase?
2. No momento do seu diagnóstico, foi realizada em você alguma avaliação?
3. Você realizou ou realiza regularmente o seu tratamento?
4. Como foram as suas experiências com o tratamento?
5. Fale sobre sua experiência com a hanseníase.
6. Que experiências, contribuíram para o seu conhecimento sobre a hanseníase?
7. Fale sobre o caminho que você percorreu até chegar ao diagnóstico.
8. No momento do diagnóstico, o que mais lhe chamou a atenção?
9. Você sentiu a falta de alguma coisa, que julgaria importante, durante o tratamento?
10. Os seus conhecimentos sobre a doença modificaram a partir do momento que você foi atendido no serviço de saúde? Como? Por quê?
11. Você tem alguma sugestão, que poderia fazer parte do tratamento?

APÊNDICE C - Ficha de caracterização



UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO - UERJ
CENTRO BIOMÉDICO
FACULDADE DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CURSO DE DOUTORADO INTERINSTITUCIONAL
UNIVERSIDADE ESTADUAL DO SUDOESTE DA BAHIA



Estamos realizando uma pesquisa sobre “Saberes dos usuários com diagnóstico de hanseníase frente à normatividade dos serviços: um estudo de caso no município de Eunápolis – Bahia”, e gostaríamos de contar com sua participação respondendo algumas perguntas. As respostas são anônimas e confidenciais e destinam-se exclusivamente para fins de investigação científica. Não há respostas certas ou erradas. Interessa-nos a sua opinião e resposta espontânea e individual.

Muito Obrigado por sua Colaboração.

1.	Idade: Sexo: Raça: Estado Civil: Tem filhos? _____ Quantos? _____
2.	Grau de escolaridade: () analfabeto; () 1ª a 4ª série incompleta; () 4ª série completa; () 5ª a 8ª série incompleta; () ensino fundamental completo; () ensino médio incompleto; () ensino médio completo; () educação superior incompleta; () educação superior completa; () ignorado
3.	Bairro onde mora: _____ Ocupação:
4.	Forma Clínica/ Classificação Operacional: () MB () PB
5.	Modo de entrada: () demanda espontânea () busca ativa () exame de contato; () encaminhamento
6.	Ano de início do tratamento: _____ Ano de alta _____
7.	Presença de incapacidade no início do tratamento: () Sim () Não Presença de incapacidade ao final do tratamento: () Sim () Não
8.	Ocupação: _____

Obs.: Esta ficha será preenchida separadamente junto aos participantes da Entrevista Semiestruturada para preenchimento no início da coleta de dados e após a assinatura do TCLE.

APÊNDICE D – Síntese das unidades de registro e temas na análise de conteúdo das entrevistas dos usuários com diagnóstico de hanseníase

Quadro 2 – Síntese das unidades de registro e temas na análise de conteúdo das entrevistas dos usuários com diagnóstico de hanseníase, Eunápolis, Ba., 2018
(continua)

Cód. da UR	TEMAS/UNIDADES DE SIGNIFICAÇÃO	ENT 01	ENT 02	ENT 03	ENT 04	ENT 05	ENT 06	ENT 07	ENT 08	ENT 09	ENT 10	ENT 11	ENT 12	ENT 13	ENT 14	TOTAL UR	TOTAL ENT.
B	Acesso a medicação e efetividade no atendimento da UBS			1			1	3		2	1		1		1	10	7
E	No momento que faltou a PQT na UBS, pediu que se dirigisse a outra e, questionou, pois, são orientados a não interromperem o tratamento					2	1				1					4	3
I	A doença compromete a autoimagem	14						1	1			2				18	4
K	Os primeiros sintomas da doença são dor em pernas, fraqueza nos ossos, e comprometimento dos nervos	2		2	1	2		1								8	5
O	Ao aparecer o primeiro 'caroço' no seu corpo é como se roubasse sua força e não conseguia caminhar	2						1								3	2
J 1	No diagnóstico, foi orientado pela medica que os membros da família fossem a UBS realizar exame contato	1				2			1							4	3
M 1	Dificuldade da família em procurar orientação na UBS a partir de diagnóstico de familiar	1			1	1										3	3
R 1	A transmissão da doença é via sanguínea por isso outros membros da sua família se contaminaram	3			1											4	2
T 1	Somente após três meses de tratamento é que foi autorizado a conviver com as pessoas sem transmitir a doença									5						5	1
W 1	Reconhece que era viciado em bebida até o 1º tratamento	7						1								8	2
X 1	O alcoolismo dificulta realizar o tratamento da hanseníase	17					1	1				1				20	4
M 2	A pele precisa ser hidratada pois, torna-se grossa, fica coçando e formigando				3		1					1				5	3
R 2	E preciso tomar leite para aguentar fazer o tratamento para hanseníase				3					4						7	2
S 2	Durante o tratamento deveriam receber leite									1						1	1
U 2	A medicação é muito forte, por vezes deixa para tomar após o almoço				1					1		2				4	3
W 2	Apesar de sentir-se mal com a dose supervisionada aceita a explicação que é uma reação da medicação	3														3	1
Z 2	Afirma não ter dificuldade para tomar a PQT		3	2		1	3	1	3	1						14	7
A 3	Após o início da PQT a doença 'arruinou' e o corpo estourou ainda mais	1							5		1	3	4			14	5

Quadro 2 – Síntese das unidades de registro e temas na análise de conteúdo das entrevistas dos usuários com diagnóstico de hanseníase, Eunápolis, Ba., 2018
(continuação)

C 3	Com o uso da PQT as manchas foram sumindo, mas causou fraqueza	5					1		4					10	3
G 3	O tratamento da hanseníase salvou sua vida	1		2		2	1	1	1					8	6
M 3	É graças ao uso da prednisona que consegue trabalhar	2												2	1
N 3	Com a conclusão da 24ª dose da PQT tem a sensação que seus nervos ficaram ‘tipo uma linha’, endurecem, parece uma corda de violão, por isso precisa tomar a prednisona			2										2	1
P 3	Ao interromperem a PQT na 12ª dose e substituí-la pela prednisona ficou dependente da droga.	5												5	1
R 3	Foi orientado pela médica quanto ao uso contínuo da prednisona e suas consequências no organismo	6												6	1
V 3	O diálogo com outro usuário que apresentava deficiência física, devido a doença, chamou sua atenção para fazer corretamente o tratamento								3					3	1
A 4	Não pode comer alimento (remoso) pois, dificulta a cura da hanseníase	12			6	4	1							23	4
J 4	Quem tem hanseníase não pode comer tatu						2							2	1
L 4	Existem vários tipos de hanseníase e manifestam de diferentes formas por isso é importante estar alerta	2	1				2							5	3
T 4	Com a doença perdi trabalho	4				2			7					13	3
X 4	Ainda estando em tratamento, foi bem aceito para trabalhar em uma grande empresa e, fazia uso da medicação no local de trabalho					2					3			5	2
A 5	A hanseníase é uma doença triste que tira o ânimo e a vontade da pessoa de fazer as coisas	2		1	4			1	1	2				11	6
X 5	Como a hanseníase não sai em todo o corpo, as pessoas não conseguem perceber que você tem a doença				1			1						2	2
Z 5	Agravou-se o seu quadro da doença porque demorou de procurar ajuda	2	4				3	6		3		1		19	6
D 6	A hanseníase acomete os nervos e pode causar deficiência	1								1				2	2
I 6	Na referência conheceu pessoas que fazem o tratamento há seis anos e não acreditam que a medicação seja capaz de cura-los				1				2					3	2

Quadro 2 – Síntese das unidades de registro e temas na análise de conteúdo das entrevistas dos usuários com diagnóstico de hanseníase, Eunápolis, Ba., 2018.
(Continua)

B 15	O conhecimento que tinha sobre hanseníase vinha de sua infância em Eunápolis, quando chegou a entrar na casa vizinha, um barraco de madeira, que moravam dois leprosos isolados e que tinham as orelhas atrofiadas e lhes faltavam dedos nas mãos e nos pés					4									4	1
D15	Apesar de analfabeta, conheceu a hanseníase através de um livro, quando pedia as pessoas que lessem para ela e identificou semelhanças entre as fotos da macha do livro e as presentes no seu corpo				5		1								6	2
E15	Tantas fotos de livros como imagens na internet de pessoas com a doença, foram experiências positivas para querer fazer o tratamento corretamente										3				3	1
K 15	No primeiro tratamento ao ser transferido para a UBS atual, para continuar o tratamento, não foi bem aceito e precisou retornar					10									10	1
L 15	Atualmente o relacionamento com todos os funcionários da UBS é harmonioso, sente-se bem recebido e acolhido, principalmente a enfermeira	1				6			3						10	3
M 15	Sentia-se constrangida quando chegava na UBS e a recepcionista falava alto que o seu problema era hanseníase										3				3	1
O 15	O médico o encaminhou para a enfermeira ao suspeitar que era hanseníase e essa lhe orientou quanto ao tratamento e cuidados gerais						4	3							7	2
Q15	Ao longo do tratamento na UBS sempre foi contemplada nas suas necessidades, mas ainda assim, buscava apoiar-se na médica do serviço particular, que realizou seu diagnóstico												2		2	1
R 15	Agradece ao cuidado da enfermeira e, acredita que foi importante para o sucesso do seu tratamento	2								1				1	4	3
S15	No momento do diagnóstico o médico lhe explicou sobre a doença, os cuidados e a importância de seguir o tratamento corretamente								1		2	2			5	3
T15	A enfermeira devia ter-lhe encaminhado para um especialista, pois não se sentiu segura com o seu tratamento												3		3	1

Quadro 2 – Síntese das unidades de registro e temas na análise de conteúdo das entrevistas dos usuários com diagnóstico de hanseníase, Eunápolis, Ba., 2018 (Continua)

C 18	A cura da hanseníase está relacionada aos danos já causados no momento do diagnóstico					3	1	4		1					9	4
G 18	Apesar da AIDS não ter cura, tem a vantagem de tomar o remédio e conviver sem que as pessoas olhem e percebam que você tem a doença	2													2	1
P 18	É difícil aceitar que, até mesmo alguns familiares lhe evitam por causa da doença, mas com o passar do tempo acostumam-se e apoiam					4	1				1				6	3
Q 18	A discriminação é um dos fatores que afastam as pessoas do usuário com hanseníase	1								2		3	1		7	4
R 18	A doença leva a pessoa a afastar-se da convivência social por medo da crítica					4				3					7	2
T 18	Revela com naturalidade para as pessoas que está com hanseníase		1	2			1	1			1				6	5
U 18	Sente-se constrangido em falar que teve hanseníase									1		5	3		9	3
W 18	Ao ser indagado pelos amigos, devido a pele estar mais escura, confirma que estava na praia	2	1	2	1			1		3		1			11	7
X 18	Foi difícil participar da pesquisa pois, lembrou muita dor											1			1	1
Z 18	Na UBS os outros usuários afastam-se quando ouve o funcionário comentar que tem alguém com hanseníase para ser atendido										3				3	1
A 19	Estava com uma mancha única há dois anos e, na UBS foi descartado ser hanseníase										3		3		6	2
B 19	No diagnóstico foi orientado que após a primeira dose da medicação não transmitiria a doença e ajudaria a combatê-la	1				1					3				5	3
D 19	Queixa-se do seu diagnóstico porque na época, sua classificação operacional foi incorreta										3				3	1
F 19	Por não confiar no diagnóstico da UBS, procurou consulta no médico particular, confirmou que a mancha era hanseníase e, foi encaminhada à UBS										1		2		3	2
G 19	Num programa de rádio, ouviu o relato de um homem com sintomas que identificou como sendo hanseníase em que o pastor da igreja havia curado												2		2	1

Quadro 2 – Síntese das unidades de registro e temas na análise de conteúdo das entrevistas dos usuários com diagnóstico de hanseníase, Eunápolis, Ba., 2018.
(Continua)

C 21	Se esquecer de usar a PQT por um único dia tem que começar tudo de novo													3		3	1
D 21	Em alguns casos o usuário não tem como assumir sozinho a responsabilidade do tratamento, nem tão pouco a família			1	4									4		9	3
E 21	O tratamento para a hanseníase é realizado na base da confiança, que o usuário usará a medicação corretamente	1		1		3										5	3
J 21	E graças ao dinheiro da aposentadoria que, consegue pagar remédios e taxi		1		1											2	2
N 21	Não recebe o benefício do INSS, e depende de doações da igreja, da família e dos vizinhos				5		1	3								9	3
Q 21	E grande a dor de uma mãe em ter uma filha com hanseníase, sem fazer o tratamento e, AIDS				2											2	1
S 21	Abandonou o tratamento na 6ª dose da PQT no 1º tratamento, porque sentia-se são e queria participar da festa junina com os amigos			2	1	1	12				2					18	5
Y 21	Buscou a prefeitura para receber a cesta básica, informaram-lhe que a quantidade de pessoas com hanseníase é grande por isso, depende de visita previa e, contestou seus direitos			2			14		4	1						21	4
C 22	Falta de clareza em relação a frequência com que recebe a cesta básica				4								2			6	2
E 22	Relação entre a doença e o contato com região de mata			3												3	1
Total ...	166															1.069	429

Fonte: Dados da pesquisa, 2019

APÊNDICE E – Demonstrativo da construção das categorias na análise de conteúdo das entrevistas dos usuários com diagnóstico de hanseníase

Quadro 3 - Demonstrativo da construção das categorias na análise de conteúdo das entrevistas dos usuários com diagnóstico de hanseníase Eunápolis, Ba., 2018. (Continua)

TEMAS/UNIDADES DE SIGNIFICAÇÃO	Nº U.R	% U.R	SUBCATEGORIAS	CATEGORIAS	Nº U.R/ CAT.	% U.R/ CAT.	CÓDIGOS TEMAS
Ao aparecer o primeiro ‘caroço’ no seu corpo é como se roubasse sua força e não conseguia caminhar	3	0,28%	Saberes populares e sua relação com a doença e os serviços de saúde	Saberes e experiências dos usuários			O
Usou na mancha remédio indicado na farmácia, mas como não houve melhora o ‘farmacêutico’ suspeitou de hanseníase e o encaminhou à UBS	7	0,66%					L7
Antes do diagnóstico usou solução de bateria de automóvel para tentar curar a mancha	2	0,19%					M7
Até o diagnóstico desconhecia o que era a doença	31	2,90%					Y7
Desde o surgimento dos sinais e sintomas da hanseníase até diagnóstico levou de sete meses há dois anos	15	1,40%					Q7
Apesar da presença de manchas no corpo, há tempos, só procurou o médico quando começou a sentir dor	5	0,47%					X7
Os sintomas iniciais da doença foi o comprometimento dos pés com “quentura”, câimbra e rigidez em dedos, rachadura, edema e sangramento nos ouvidos	10	0,94%					E11
Os primeiros sintomas da doença são dor em pernas, fraqueza nos ossos, e comprometimento do nervo	8	0,75%					K
A hanseníase causa dor semelhante a agulhas que furam e caminha por todo o corpo como se fosse uma ‘mordeção’ chega até a interromper o sono	12	1,12%					A8
Como a hanseníase não sai em todo o corpo as pessoas não conseguem perceber que você tem a doença	2	0,19%					X5
No início dos sinais e sintomas pensou se tratar de uma doença causada por um vírus e que sumiria rapidamente	6	0,56%					S14
O pai já havia desconfiado que seu problema era hanseníase, por isso o diagnóstico não foi surpresa	3	0,28%					Q14
O conhecimento que tinha sobre hanseníase vinha de sua infância em Eunápolis, quando chegou a entrar na casa vizinha, um barraco de madeira, que moravam dois leprosos isolados e que tinham as orelhas atrofiadas e lhes faltavam dedos nas mãos e nos pés	4	0,37%					B15

Quadro 3 - Demonstrativo da construção das categorias na análise de conteúdo das entrevistas dos usuários com diagnóstico de hanseníase Eunápolis, Ba., 2018. (Continua)

No inverno a doença piora, as mãos ficam mais sensíveis chegando a causar dormência	2	0,19%	Saberes populares e sua relação com a doença e os serviços de saúde	Saberes e experiências dos usuários			K11
No verão sente que ao transpirar a pele “pinica”, tipo “mordidinhas” e sente prurido	1	0,09%					N11
A doença compromete a virilidade	3	0,28%					F8
A doença causa dor e dormência nos olhos	8	0,75%					G8
O prurido em dedos e sola do pé são intensos e como estão dormentes acaba por ferir a pele	8	0,75%					I16
A atividade física ajuda a enfrentar as dores causadas pela doença	4	0,37%					J16
É graças ao uso da prednisona que consegue trabalhar	2	0,19%					M3
Reconhece que era viciado em bebida até o 1º tratamento	8	0,75%					W1
O alcoolismo dificulta realizar o tratamento da hanseníase	20	1,87%					X1
Somente após o terceiro mês de tratamento é que a doença deixa de ser transmitida	5	0,47%					T1
A doença age no organismo conforme o sentimento e emoção	2	0,19%					N14
A hanseníase tem a capacidade de se alojar nas células e, ao aparecer algum problema de saúde ela se desloca através da corrente sanguínea para potencializar o problema	4	0,37%					P14
Na internet aprendeu que, no momento que a bactéria percebe que será afetada pela medicação, procura um lugar no corpo para se esconder e evitar que o remédio a mate	2	0,19%					T16
Quem tem hanseníase desenvolve o diabete	5	0,47%					X20
Os municípios de Itapebi e Belmonte eram focos de hanseníase	8	0,75%					Q13
Relação entre a doença e o contato com região de mata	3	0,28%					E22
A transmissão da doença é via sanguínea por isso outros membros da sua família se contaminaram	4	0,37%					R1
Se não se prevenir com o remédio e a injeção pega a hanseníase no vento	1	0,09%					G14
A primeira dose da medicação mata apenas os organismos da bactéria, mas não tem o poder de atingi-la	1	0,09%					V16
Conheceu outras pessoas que ficaram aleijadas devido a hanseníase	2	0,19%					P19
Quando em tratamento e reaparecem os nódulos no corpo é sinal que o remédio está expulsando a doença	2	0,19%					K19

Quadro 3 - Demonstrativo da construção das categorias na análise de conteúdo das entrevistas dos usuários com diagnóstico de hanseníase Eunápolis, Ba., 2018. (Continua)

Ao interromper o tratamento é como se o organismo sentisse falta da medicação, por isso os sinais estão voltando	1	0,09%	Saberes populares e sua relação com a doença e os serviços de saúde	Saberes e experiências dos usuários	861	80,54%	C7
Quando a pessoa com hanseníase adquire o diabetes significa que a bactéria irá se transformar em açúcar	1	0,09%					Z20
Diferente de outras doenças que conseguem ser tratadas a hanseníase parece entranhar e não sair	11	1,03%					W17
A luz solar é mais absorvida nos nódulos dos braços que funcionam como uma 'placa solar' o que fortalece a bactéria	13	1,22%					Z16
É preciso tomar leite para aguentar fazer o tratamento para hanseníase	7	0,66%					R2
Não pode comer alimento (remoso) pois, dificulta a cura da hanseníase	23	2,15%					A4
Quem tem hanseníase não pode comer tatu	2	0,19%					J4
A medicação é muito forte, por vezes deixa para tomar após o almoço	4	0,37%					U2
Não tem dificuldade para tomar a PQT	14	1,31%					Z2
Se esquecer de usar a PQT por um único dia tem que começar tudo de novo	3	0,28%					C21
A PQT é responsável por tirar a hanseníase do sangue	1	0,09%					S8
Só sabe o que representa ter hanseníase quem de fato vivencia e convive com o problema	11	1,03%					P17
Apesar da AIDS não ter cura, tem a vantagem de tomar o remédio e conviver sem que as pessoas olhem e percebam que você tem a doença	2	0,19%					G18
Em alguns casos o usuário não tem como assumir sozinho a responsabilidade do tratamento, nem tão pouco a família	9	0,84%					D21
O tratamento para a hanseníase é realizado na base da confiança, que o usuário usará a medicação corretamente	5	0,47%					E21
A hanseníase tem cura, mas muitos desconhecem	9	0,84%					U17
Agravou-se o seu quadro da doença porque demorou de procurar ajuda	19	1,78%					Z5
A medicação que mata a bactéria é a que se utiliza na dose supervisionada	7	0,66%					O16
Após o início da PQT a doença 'arruinou' e o corpo estourou ainda mais	14	1,31%					A3
Com o uso da PQT as manchas foram sumindo, mas causou fraqueza	10	0,94%					C3
O tratamento da hanseníase salvou sua vida	8	0,75%	G3				
Ao ser indagado pelos amigos, devido a pele estar mais escura, confirma que estava na praia	11	1,03%	W18				
A pele precisa ser hidratada pois, torna-se grossa, fica coçando e formigando	5	0,47%	M2				

Quadro 3 - Demonstrativo da construção das categorias na análise de conteúdo das entrevistas dos usuários com diagnóstico de hanseníase Eunápolis, Ba., 2018. (Continua)

Após a 24ª dose da PQT, o tratamento foi interrompido, mas não se sente curado pois, as manchas e dormências estão voltando	31	2,90%	Saberes populares e sua relação com a doença e os serviços de saúde	Saberes e experiências dos usuários			A7
Após a 24ª dose da PQT tem a sensação que os nervos ficaram 'tipo uma linha', endurecem, parece uma corda de violão, por isso precisa tomar a prednisona	2	0,19%					N3
Com a doença perdi trabalho	13	1,22%					T4
Perda da namorada com a doença	1	0,09%					U10
Ainda estando em tratamento, foi bem aceito para trabalhar em uma grande empresa e, fazia uso da medicação no local de trabalho	5	0,47%					X4
Com a hanseníase a pessoa morre, morre de verdade	13	1,22%					T19
A doença compromete a autoimagem	18	1,69%					I
Ao longo do tempo tem lutado contra as consequências da hanseníase	8	0,75%					A16
A hanseníase é uma doença triste que tira o ânimo e a vontade da pessoa de fazer as coisas	11	1,03%					A5
Revela com naturalidade para as pessoas que está com hanseníase	6	0,56%					T18
A doença leva a pessoa a afastar-se da convivência social por medo da crítica	7	0,66%					R18
A discriminação é um dos fatores que afastam as pessoas do usuário com hanseníase	7	0,66%					Q18
Na UBS os outros usuários afastam-se quando ouve o funcionário comentar que tem alguém com hanseníase para ser atendido	3	0,28%					Z18
Sente-se constrangido em falar que teve hanseníase	9	0,84%					U18
Foi difícil participar da pesquisa pois, lembrou muita dor	1	0,09%					X18
Acredita que essa pesquisa contribuirá de fato com o problema da hanseníase	4	0,37%					K20
O maior desejo é reconquistar sua saúde para poder trabalhar, mas jamais escolheria ter hanseníase	12	1,12%					V15
A força de vontade em curar-se leva a pessoa a realizar o tratamento corretamente	7	0,66%					X15
Duvida que tenha contraído a hanseníase através de sua colega de trabalho, pois ele foi o único a contaminar-se	11	1,03%					P13
Interrompeu o uso da PQT por achar que não tinha hanseníase, e sim diabetes e hipertensão	5	0,47%					T20

Quadro 3 - Demonstrativo da construção das categorias na análise de conteúdo das entrevistas dos usuários com diagnóstico de hanseníase Eunápolis, Ba., 2018. (Continua)

Abandonou o tratamento na 6ª dose da PQT no 1º tratamento, porque sentia-se são e queria participar da festa junina com amigo	18	1,69%	Saberes populares e sua relação com a doença e os serviços de saúde	Saberes e experiências dos usuários			S21
A dormência em mãos e pés não deixa perceber ferimentos nem tão pouco se está calçado ou não.	13	1,22%					X11
Por vezes sente que as pernas e joelho perdem a força, mas, tem dias que não parece estar doente	8	0,75%					A12
Sentir o corpo ficando leve é o sinal que está melhorando	2	0,19%					H19
Na internet, aprendeu com outros médicos muitas coisas que ainda não conhecia sobre a doença	6	0,56%			U16		
Não acreditava que tivesse hanseníase por isso, buscou conhecer melhor a doença através da internet	6	0,56%			W16		
Utilizou a TV como fonte de informação sobre a hanseníase porque explica melhor	7	0,66%			M6		
Apesar de analfabeta, conheceu a hanseníase através de um livro, quando pedia as pessoas que lessem para ela e ainda pelo programa de rádio 'voz do brasil'	6	0,56%			D15		
Tantas fotos de livros como imagens na internet de pessoas com a doença, foram experiências positivas para querer fazer o tratamento corretamente	3	0,28%			E15		
Existem vários tipos de hanseníase e manifestam de diferentes formas por isso é importante estar alerta	5	0,47%			L4		
A maneira de evitar que a doença se agrave é fazendo o diagnóstico no começo doença	6	0,56%			S10		
A hanseníase precisa ser encarada por todos como uma doença comum	5	0,47%			I14		
O conhecimento sobre a doença ajuda a pessoa a buscar a UBS mais rapidamente	4	0,37%			L14		
Conhece sobre sua classificação operacional e o tratamento	2	0,19%			O14		
No momento que divulgou ser portador de hanseníase abriu espaço para conhecer mais sobre a doença e de divulgar o conhecimento	4	0,37%			M14		
A doença agrava-se quando o tratamento é interrompido	2	0,19%			K14		
Segurança para explicar a forma de transmissão da doença, e orientar a busca da UBS no seu local de trabalho	3	0,28%			Z19		

Quadro 3 - Demonstrativo da construção das categorias na análise de conteúdo das entrevistas dos usuários com diagnóstico de hanseníase Eunápolis, Ba., 2018. (Continua)

Acredita ter transmitido a doença ao seu vizinho, através da tesoura de cortar cabelo, que era de uso comum	2	0,19%	Direitos e redes de apoio social	Saberes e experiências dos usuários			U13
Cortava o cabelo de alguns vizinhos e em um deles descobriu uma mancha no couro cabeludo que ao investigar era hanseníase	5	0,47%					V13
A hanseníase acomete os nervos e pode causar deficiência	2	0,19%					D6
A cura da hanseníase depende de seguir corretamente o tratamento	9	0,84%					P10
A cura da hanseníase está relacionada aos danos já causados no momento do diagnóstico	9	0,84%					C18
Ao interromperem a PQT na 12ª dose e substituí-la pela prednisona ficou dependente da droga	5	0,47%					P3
Dificuldade da família em procurar orientação na UBS a partir de diagnóstico de familiar	3	0,28%					M1
É difícil aceitar que, até mesmo alguns familiares lhe evitam por causa da doença, mas com o passar do tempo acostumam-se e apoiam	6	0,56%					P18
É grande a dor de uma mãe em ter uma filha com hanseníase, sem fazer o tratamento e, AIDS	2	0,19%					Q21
Foi alertado por um familiar quanto a presença de uma mancha	11	1,03%					K7
O apoio da família é importante para ajudar a conviver melhor com a doença.	9	0,84%					G12
Acima de tudo o mais importante é cuidar da sua saúde e de toda a família	7	0,66%					K12
Gratidão a Deus por ter sido cuidado por Doutora Rosa	7	0,66%					T12
Agradece a Deus por sentir-se melhor e recuperando a alegria de viver	3	0,28%					J19
Num programa de rádio, ouviu o relato de um homem com sintomas que identificou como sendo hanseníase em que o pastor da igreja havia curado	2	0,19%					G19
O diálogo com outro usuário que apresentava deficiência física, devido a doença, chamou sua atenção para fazer corretamente o tratamento	3	0,28%					V3
Na referência conheceu pessoas que fazem o tratamento há seis anos e não acreditam que a medicação seja capaz de curá-los	3	0,28%	I6				
O aprendizado sobre a hanseníase funciona como uma rede que liga os usuários já em tratamento com os que iniciam, e assim vão aprendendo uns com os outros	9	0,84%	J20				

Quadro 3 - Demonstrativo da construção das categorias na análise de conteúdo das entrevistas dos usuários com diagnóstico de hanseníase Eunápolis, Ba., 2018. (Continua)

Prontifica-se a ajudar os usuários que estão no início da doença compartilhando a sua experiência no convívio com a doença	2	0,19%	Direitos e redes de apoio social	Saberes e experiências dos usuários			B20			
Na sua comunidade está vigilante quanto ao surgimento de algum sinal de hanseníase para encaminhar à UBS	2	0,19%					L12			
No seu local de trabalho foi transferido para um setor interno para não se expor ao sol	2	0,19%					M12			
Durante o tratamento deveriam receber leite	1	0,09%					S2			
Através da internet, percebeu que os usuários com hanseníase em capitais como o RJ e São Paulo tem acesso a direitos sociais e tratamento diferente da Bahia	9	0,84%					N9			
Revolta com o governo por não conseguir o benefício do INSS	17	1,59%					R9			
Descreve a falta de respeito e o nojo que demonstraram por ele no INSS como muito grande e que desejaria ter um celular para filmar	2	0,19%					X10			
A perícia do INSS negou-lhe o benefício por entender que ele tinha condições de trabalhar	19	1,78%					A10			
É graças ao dinheiro da aposentadoria que, consegue pagar remédios e taxi para ir ao serviço	2	0,19%					J21			
Não recebe o benefício do INSS, e depende de doações da igreja, da família e dos vizinhos	9	0,84%					N21			
Entrou com advogado junto ao INSS para conseguir o benefício	4	0,37%					B10			
Buscou a prefeitura para receber a cesta básica, informaram-lhe que a quantidade de pessoas com hanseníase é grande por isso, depende de visita prévia e, contestou seus direitos	21	1,97%					Y21			
Falta de clareza em relação a frequência com que recebe a cesta básica	6	0,56%					C22			
Acesso a medicação e efetividade no atendimento da UBS	10	0,94%					Acesso aos serviços de saúde	38	3,55%	B
No momento que faltou a PQT na UBS, pediu que se dirigisse a outra e, questionou, pois, são orientados a não interromperem o tratamento	4	0,37%								E
Os próprios usuários buscaram a 'pensão alimentícia' para saber sobre a falta da PQT e lhes informaram que estavam sem o transporte para fazer a entrega na UBS	1	0,09%	E9							
Houve época de não se ter um (a) enfermeiro (a), e outras, devido trocas; de ter dois enfermeiros (as)	2	0,19%	X8							
Na UBS teve dificuldade em agendar a fisioterapia	1	0,09%	G9							

Quadro 3 - Demonstrativo da construção das categorias na análise de conteúdo das entrevistas dos usuários com diagnóstico de hanseníase Eunápolis, Ba., 2018. (Continua)

Já tinha realizado o diagnóstico no médico particular, no próprio bairro, quando foi encaminhado à UBS	20	1,87%					U7
Atualmente o relacionamento com todos os funcionários da UBS é harmonioso, sente-se bem recebido e acolhido	10	0,94%					L15
Sentia-se constrangida quando chegava na UBS e a recepcionista falava alto que o seu problema era hanseníase	3	0,28%					M15
Sugere que os funcionários da UBS não exponham os usuários de hanseníase quanto ao seu diagnóstico	2	0,19%					Z15
Apesar da orientação preferiu nem voltar na UBS para encerrar o caso	6	0,56%					U15
Reconhece que ao longo do tratamento houveram falhas no serviço como por exemplo, a falta da PQT, que buscaram corrigir, mas, encontraram muita gente boa	3	0,28%					D9
O médico o encaminhou para a enfermeira ao suspeitar que era hanseníase e essa, lhe orientou quanto ao tratamento e cuidados gerais	7	0,66%					O15
A enfermeira devia ter-lhe encaminhado para um especialista, pois não se sentiu segura com o seu tratamento	3	0,28%					T15
No momento do diagnóstico o médico lhe explicou sobre a doença, os cuidados e a importância de seguir o tratamento corretamente	5	0,47%					S15
Ao longo do tratamento na UBS sempre foi contemplada nas suas no	2	0,19%					Q15
O trabalho do ACS na comunidade foi importante para o tratamento	6	0,56%					C14
No diagnóstico foi orientado que após a primeira dose da medicação não transmitiria a doença e ajudaria a combater-la	5	0,47%					B19
Estava com uma mancha única há dois anos e, na UBS foi descartado ser hanseníase	6	0,56%			170	15,90%	A19
Queixa-se do seu diagnóstico porque na época, sua classificação operacional foi incorreta	3	0,28%					D19
Por não confiar no diagnóstico da UBS, procurou consulta no médico particular, confirmou que a mancha era hanseníase e, foi encaminhada à UBS	3	0,28%					F19
No diagnóstico o médico acessou a internet e mostrou-lhe o que era hanseníase, ficou assustado e, o fez pensar que faria corretamente o tratamento	13	1,22%					O6
Foi orientado pela médica quanto ao uso contínuo da prednisona e suas consequências no organismo	6	0,56%					R3

Quadro 3 - Demonstrativo da construção das categorias na análise de conteúdo das entrevistas dos usuários com diagnóstico de hanseníase Eunápolis, Ba., 2018. (Continua)

Foi orientado quanto ao uso do protetor solar	4	0,37%	Práticas de profissionais dos serviços de saúde na visão dos usuários	G17	J1	B21	A14	D12	W2	R12	E20	Y6	X12	R15	H13	V12	S12	L13
No diagnóstico, foi orientado pela médica que os membros da família fossem à UBS realizar exame contato	4	0,37%																
A médica da referência o convenceu a usar concomitantemente as medicações para hanseníase e para diabete	2	0,19%																
Durante a internação hospitalar os médicos preocuparam-se com o seu estado, mas, não entendiam do seu problema pois, aquele que entende da sua doença é o que está acostumado a atendê-lo	9	0,84%																
Quando precisou ser hospitalizado devido a doença, foi levado para o Hospital Regional e sua experiência foi sofrida devido a estrutura hospitalar	3	0,28%																
Apesar de sentir-se mal com a dose supervisionada aceita a explicação que é uma reação da medicação	3	0,28%																
Na UBS não queriam estender o esquema da PQT para 24 meses, conforme fora orientado no momento do diagnóstico pela referência.	13	1,22%																
Em 2013 quando fez o diagnóstico o índice baciloscópico era de 2,75 e com o tratamento chegou a 0,7. Os médicos diziam esse valor era razoável que o organismo iria recuperar-se. Teve alta e, a doença voltou	2	0,19%																
Procurou a UBS ao perceber que passado algum tempo da alta as manchas retornaram e, reiniciou o tratamento	14	1,31%																
Sente-se seguro e acolhido pela enfermeira quando essa permanece ao seu lado durante a administração da dose supervisionada	6	0,56%																
Agradece ao cuidado da enfermeira e, acredita que foi importante para o sucesso do seu tratamento	4	0,37%																
Após ter abandonado o 1º tratamento decidiu ir à UBS para conversar com a enfermeira, mas a mesma não trabalhava mais na unidade e, então desistiu	2	0,19%																
Decora absolutamente tudo que o médico lhe fala	1	0,09%																
Gratidão com a medica nova que chegou na cidade e entendeu sobre a sua condição de saúde e ele foi melhorando, e agradece a Deus	13	1,22%																
Confrontou com a médica no INSS, quando essa lhe disse que ele podia trabalhar pois, a hanseníase é uma doença crônica, que não o afeta em nada	3	0,28%																

Quadro 3 - Demonstrativo da construção das categorias na análise de conteúdo das entrevistas dos usuários com diagnóstico de hanseníase Eunápolis, Ba., 2018. (Continua)

Na perícia do INSS foi lhe perguntado se era fumante pois a nicotina interfere no efeito da medicação para hanseníase	1	0,09%					A11
Falta de confiança na medica no INSS que afirma ser normal o que ele sente	1	0,09%					G10
A realidade é que o médico é quem fala e o paciente só pode ouvir e ficar calado	2	0,19%					N20
Total.....166	1.068	100%			1.069	100%	

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

ANEXO A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB
Autorizada pelo Decreto Estadual nº 7344 de 27.05.98
Comitê de Ética em Pesquisa – CEP / UESB

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO Resolução CNS nº 466, de 12 de Novembro de 2012.

Você está sendo convidado (a) como voluntário a participar da pesquisa **“Saberes dos usuários com diagnóstico de hanseníase frente à normatividade dos serviços: um estudo de caso no município de Eunápolis - Bahia”** realizada pelos professores Lucimara Alves Silva e Sonia Acioli de Oliveira. Neste estudo pretendemos analisar os saberes dos usuários com diagnóstico de hanseníase, em debate com as normatividades da terapêutica instituída pelo Ministério da Saúde, assistidos na APS no município de Eunápolis – Bahia.

O motivo que nos leva a estudar esse assunto é relevante, pois apesar da hanseníase ser uma doença secular, continua até o momento causando dor, sofrimento, estigma e preconceito de diversas ordens às pessoas acometidas e seus familiares. Assim, colocam-se algumas questões na relação deste usuário com a terapêutica instituída e/ou oferecida na Atenção Primária à Saúde (APS): Como estão sendo desenvolvidas as práticas de saúde junto aos usuários com diagnóstico de hanseníase? Ou, ainda, como este usuário se percebe neste contexto? Isto se considerarmos que a terapêutica medicamentosa é eficaz, e que mesmo assim existem dificuldades efetivas na adesão a esta, com conseqüente impacto no controle da doença.

Para este estudo adotaremos o(s) seguinte(s) procedimento(s): levantamento de dados sociodemográficos através de um roteiro para todos os usuários com perguntas fechadas para caracterização dos sujeitos da pesquisa; em seguida realizaremos entrevista individual guiada por um roteiro semiestruturado composto de perguntas abertas, podendo ser captados tanto usuários que ainda estejam em acompanhamento ou ainda através da identificação do seu endereço através do Sinan ou do prontuário, para tanto, será utilizado gravador digital - para conhecermos os saberes que os usuários com diagnóstico de hanseníase adquiriram a partir do diagnóstico e da terapêutica recebida nos serviços de saúde. Posteriormente, será realizada a coleta de dados secundários nos prontuários para identificação de ações e/ou atividades que tenham sido desenvolvidas na APS junto ao usuário com diagnóstico em hanseníase. E para procedermos à análise dos dados, buscaremos identificar os saberes dos usuários com diagnóstico de hanseníase, em debate com as normatividades da terapêutica instituída pelo Ministério da Saúde, assistidos na APS.

Você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Você será esclarecido (a) em todas as formas que desejar e estará livre para participar ou recusar-se. Você poderá retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não causará qualquer punição ou modificação na forma em que é atendido pelo pesquisador que irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Você não será identificado em nenhuma publicação. Este estudo apresenta risco mínimo como: desconforto e/ou constrangimento por abordar temas que por alguma razão tenham causado ao entrevistado deformidades físicas ou sequelas físicas, emocionais, econômicas e



Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB
Autorizada pelo Decreto Estadual nº 7344 de 27.05.98
Comitê de Ética em Pesquisa – CEP / UESB

sociais, chegando, por vezes, a causar afastamento de suas atividades laborais e/ou rotineiras. Apesar disso, o entrevistado tem assegurado o direito à compensação ou indenização no caso de quaisquer danos eventualmente produzidos pela pesquisa. Os benefícios deste estudo são apresentar saberes adquiridos pelos usuários com diagnóstico de hanseníase e que não estão contemplados nas normatividades dos serviços e, que podem contribuir com o controle da doença. Com o desenvolvimento deste trabalho e portanto, a partir da identificação dos saberes construído pelos usuários ao longo do convívio com a doença, com o tratamento e com as práticas de saúde desenvolvidas na Atenção Primária à Saúde (APS), espera-se efetivamente contribuir para alcançar as suas demandas de saúde advindas da hanseníase. Acredita-se que este conhecimento irá permitir a aproximação do usuário, serviço, profissionais, família e comunidade da terapêutica instituída no Brasil através do MS. Desse modo, pretende-se sensibilizar a sociedade brasileira em geral, para conhecer mais acerca dos sinais cardinais da doença, e a importância de apoiar estes usuários para o diagnóstico precoce, adesão ao tratamento, e vigilância dos comunicantes.

Os resultados estarão à sua disposição quando finalizados. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 05 anos, e após esse tempo serão destruídos. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será fornecida a você.

Eu, _____ fui informado (a) dos objetivos do presente estudo de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações, e posso modificar a decisão de participar se assim o desejar. Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

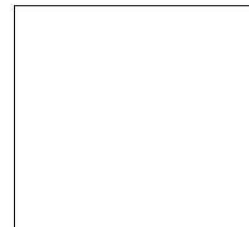
Eunápolis, ____ de _____ de 2017.

Assinatura do (a) participante

Impressão digital

Lucimara Alves Silva

Assinatura do (a) pesquisador(a)





Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB
Autorizada pelo Decreto Estadual nº 7344 de 27.05.98
Comitê de Ética em Pesquisa – CEP / UESB

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar:

PESQUISADOR(A) RESPONSÁVEL: LUCIMARA ALVES SILVA
ENDEREÇO: RUA JOSÉ MOREIRA SOBRINHO S/N. JEQUEZINHO. JEQUIÉ-BA. CEP: 45206-190
FONE: (73) 3528-9623 / 3281-2266. E-MAIL: SILVALUCIMARA@UOL.COM.BR

CEP/FAINOR- COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
AVENIDA SÃO LUIZ, Nº 31 NÚCLEO DE PÓS-GRADUAÇÃO, PESQUISA E EXTENSÃO 2º ANDAR
BAIRRO: CANDEIAS. MUNICÍPIO: VITÓRIA DA CONQUISTA-BA. CEP: 45.055-080
FONE: (77) 3161-1071 / E-MAIL: cep@fainor.com.br

ANEXO B - Parecer Consubstanciado do CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Saberes dos usuários com diagnóstico de hanseníase frente à normatividade dos serviços: um estudo de caso no município de Eunápolis - Bahia

Pesquisador: LUCIMARA ALVES SILVA

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 68003717.5.0000.5578

Instituição Proponente: Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia - UESB

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.234.742

Apresentação do Projeto:

Este trabalho terá como objeto os saberes dos usuários com diagnóstico de hanseníase, e que foram atendidos em unidade básica de saúde no município de Eunápolis – Bahia. Para tanto, será utilizado como modalidade de delineamento de pesquisa o estudo de caso, conforme Gil (2009), concebido no contexto da Metodologia de Pesquisa Científica, como um dos modelos recomendados para a produção de conhecimento num campo específico, sendo indicado para viabilizar uma visão mais ilustrativa acerca de fenômenos poucos conhecidos. A presente opção visa a promover uma ação compartilhada de diálogo e experiência entre pesquisadora e sujeitos, colaborando institucionalmente com a efetivação de novos olhares para os saberes destes usuários. Para tanto, enveredou-se no referencial teórico desenvolvido por Santos (1995), que submete a uma crítica sistemática as correntes dominantes da reflexão epistemológica sobre a ciência moderna. Necessita que a ciência moderna reveja com urgência seu arcabouço teórico para o momento de mudanças vertiginosas pelo qual têm passado as sociedades em todo o mundo, o que demanda uma nova maneira de entender e pronunciar o conhecimento. A relação entre as possibilidades e configurações entre a ciência e o senso comum precisa ser reconsiderada, reestruturada e caminhar no nível de relevância que imprimam novos sentidos.

Endereço: Av. São Luiz, nº 31 Núcleo de Pós-Graduação, Pesquisa Extensão 2º andar
Bairro: Bairro Candeias **CEP:** 45.055-080
UF: BA **Município:** VITORIA DA CONQUISTA
Telefone: (77)3161-1071 **E-mail:** cep@fainor.com.br



Continuação do Parecer: 2.234.742

Objetivo da Pesquisa:

Analisar os saberes dos usuários com diagnóstico de hanseníase, em debate com as normatividades da terapêutica instituída pelo Ministério da Saúde, assistidos na APS no município de Eunápolis – Bahia.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Este estudo apresenta risco mínimo como: desconforto e/ou constrangimento por abordar temas que por alguma razão tenham causado ao entrevistado deformidades físicas ou sequelas físicas, emocionais, econômicas e sociais, chegando por vezes, a causar afastamento de suas atividades laborais e/ou rotineiras. Apesar disso, o entrevistado tem assegurado o direito à compensação ou indenização no caso de quaisquer danos eventualmente produzidos pela pesquisa.

Benefícios:

Os benefícios deste estudo são apresentar saberes adquiridos pelos usuários com diagnóstico de hanseníase e que não estão contemplados nas normatividades dos serviços e que podem contribuir com o controle da doença. Com o desenvolvimento deste trabalho e, portanto, a partir da identificação dos saberes construído pelos usuários ao longo do convívio com a doença, com o tratamento e com as práticas de saúde desenvolvidas na Atenção Primária à Saúde (APS), espera-se efetivamente contribuir para alcançar as suas demandas de saúde advindas da hanseníase. Acredita-se que este conhecimento irá permitir a aproximação do usuário, serviço, profissionais, família e comunidade da terapêutica instituída no Brasil através do MS. Desse modo, pretende-se sensibilizar a sociedade brasileira em geral, para conhecer mais acerca dos sinais cardinais da doença, e a importância de apoiar estes usuários para o diagnóstico precoce, adesão ao tratamento, e vigilância dos comunicantes.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa segue a resolução 466/12 do CNS

Endereço: Av. São Luiz, nº 31 Núcleo de Pós-Graduação, Pesquisa Extensão 2º andar
Bairro: Bairro Candeias **CEP:** 45.055-080
UF: BA **Município:** VITORIA DA CONQUISTA
Telefone: (77)3161-1071 **E-mail:** cep@fainor.com.br



FACULDADE INDEPENDENTE
DO NORDESTE - FAINOR



Continuação do Parecer: 2.234.742

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresentados

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_892303.pdf	05/07/2017 10:15:11		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOTESE08JUNHOLUCIMARASILVA.pdf	09/06/2017 11:33:36	LUCIMARA ALVES SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	7_TCLE_PROJETO_TESE_LUCIMARA_SILVA_12_MAIO.pdf	12/05/2017 12:34:21	LUCIMARA ALVES SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMO_AUTORIZACAO_DE_IMAGEM_DEPOIMENTOS_LUCIMARA_ALVES_SILVA.pdf	12/05/2017 12:31:58	LUCIMARA ALVES SILVA	Aceito
Cronograma	Cronograma_5_maio.pdf	05/05/2017 13:35:29	LUCIMARA ALVES SILVA	Aceito
Outros	INSTRUMENTO_COLETA_DADOS_TESE.pdf	03/04/2017 15:42:40	LUCIMARA ALVES SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termo_de_compromisso_para_utilizacao_de_dados_de_prontuario.pdf	03/04/2017 15:41:20	LUCIMARA ALVES SILVA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DECLARACAO_PESQUISA_NAO_INICIADA.pdf	03/04/2017 15:38:11	LUCIMARA ALVES SILVA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DECLARACAO_PARTICIPACAO_LUCIMARA.pdf	03/04/2017 15:37:46	LUCIMARA ALVES SILVA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DECLARACAO_PARTICIPACAO_SONIA.pdf	03/04/2017 15:37:26	LUCIMARA ALVES SILVA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DECLARACAO_ORIENTADORA.pdf	03/04/2017 15:37:05	LUCIMARA ALVES SILVA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DECLARACAO_COMPROMETIMENTO.pdf	03/04/2017 15:34:59	LUCIMARA ALVES SILVA	Aceito
Outros	OFICIO.pdf	03/04/2017 15:33:14	LUCIMARA ALVES SILVA	Aceito

Endereço: Av. São Luiz, nº 31 Núcleo de Pós-Graduação, Pesquisa Extensão 2º andar
Bairro: Bairro Candeias **CEP:** 45.055-080
UF: BA **Município:** VITORIA DA CONQUISTA
Telefone: (77)3161-1071 **E-mail:** cep@fainor.com.br



Continuação do Parecer: 2.234.742

Orçamento	ORCAMENTO.pdf	03/04/2017 15:32:22	LUCIMARA ALVES SILVA	Aceito
Folha de Rosto	folho_de_rosto_lucimara.pdf	03/04/2017 15:26:55	LUCIMARA ALVES SILVA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

VITORIA DA CONQUISTA, 23 de Agosto de 2017

Assinado por:
ANA PAULA DOS SANTOS LIMA
 (Coordenador)

Endereço: Av. São Luiz, nº 31 Núcleo de Pós-Graduação, Pesquisa Extensão 2º andar
Bairro: Bairro Candeias **CEP:** 45.055-080
UF: BA **Município:** VITORIA DA CONQUISTA
Telefone: (77)3161-1071 **E-mail:** cep@fainor.com.br

ANEXO C - Solicitação de autorização para realização da pesquisa

APÊNDICE C - Solicitação de autorização para realização da pesquisa



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Faculdade de Enfermagem

Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu - Doutorado

Esta pesquisa é um estudo de caso qualitativo e exploratório, e tem como objeto: Conhecer os saberes dos usuários com diagnóstico de hanseníase e que foram assistidos na Atenção Primária à Saúde (APS), e possui os seguintes objetivos específicos: Caracterizar o perfil dos usuários que tiveram diagnóstico de hanseníase, por meio de roteiro para levantamento de dados sociodemográficos; Descrever os saberes dos usuários que tiveram diagnóstico de hanseníase a partir das suas experiências com os serviços de saúde e; Correlacionar os saberes dos usuários que tiveram diagnóstico de hanseníase com os conhecimentos normatizados através de protocolos e diretrizes existentes. Para desenvolver esta pesquisa, que visa a atender à exigência de elaboração da tese de pós-graduação stricto sensu (doutorado) em enfermagem, torna-se necessária a utilização do nome da instituição a ser pesquisada, para divulgação e publicação.

Solicitamos, portanto, autorização desta secretaria para desenvolver a citada investigação, autorizando a autora do projeto de pesquisa, Lucimara Alves Silva, docente no Instituto Federal da Bahia/Campus Eunápolis (IFBA), sob a orientação da professora orientadora Dr^a Sonia Acioli Oliveira, a utilizar as informações obtidas para a elaboração do estudo, garantindo o anonimato dos usuários.

Eunápolis, 19 setembro 2017

Local e Data

Assinatura do Secretário Municipal de Saúde

Santos Souza
 SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE
 DECRETO 4.618

ANEXO D - Termo de compromisso para Utilização de Dados em Prontuários de usuários e de Bases de Dados em Projetos de Pesquisa



Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB

Autorizada pelo Decreto Estadual nº 7344 de 27.05.98

Comitê de Ética em Pesquisa – CEP / UESB

Termo de Compromisso para Utilização de Dados em Prontuários de usuários e de Bases de Dados em Projetos de Pesquisa

Título do Projeto: Saberes dos usuários com diagnóstico de hanseníase frente à normatividade dos serviços: um estudo de caso no município de Eunápolis - Bahia

Os pesquisadores do presente projeto comprometem-se a manter sigilo dos dados coletados em prontuários e bases de dados, referentes aos usuários atendidos nas Unidades Básicas de Saúde, Moises Reis I e II Eunápolis – BA, e a usar tais informações, única e exclusivamente para fins científicos, preservando, integralmente, o anonimato dos pacientes, cientes:

1. dos itens III.3i e III.3t, das Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (Resolução 466/12, do CNS - Conselho Nacional de Saúde, que substitui a 196/96 do Conselho Nacional de Saúde), os quais dizem, respectivamente - "prever procedimentos que assegurem a confidencialidade e a privacidade, a proteção da imagem, a não estigmatização, garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades, inclusive em termos de autoestima, de prestígio e/ou econômico-financeiro", e - "utilizar o material biológico e os dados obtidos na pesquisa exclusivamente para a finalidade prevista no seu protocolo", bem como 2. da Diretriz 12, das Diretrizes Éticas Internacionais para Pesquisas Biomédicas Envolvendo Seres Humanos - (CIOMS/93), que afirma - "O pesquisador deve estabelecer salvaguardas seguras para a confidencialidade dos dados de pesquisa. Os indivíduos participantes devem ser informados dos limites da habilidade do pesquisador em salvaguardar a confidencialidade e das possíveis consequências da quebra de confidencialidade",

Local/data

Autores do Projeto

Nome

Assinatura

Lucimara Alves Silva

Lucimara Alves Silva

Sonia Acioli de Oliveira

Sonia Acioli de Oliveira

ANEXO E - Termo de autorização de uso de imagem e depoimentos



Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB
 Autorizada pelo Decreto Estadual nº 7344 de 27.05.98
 Comitê de Ética em Pesquisa – CEP / UESB

TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGEM E DEPOIMENTOS

Eu _____, depois de conhecer e entender os objetivos, procedimentos metodológicos, riscos e benefícios da pesquisa, bem como de estar ciente da necessidade do uso de minha imagem e/ou depoimento, especificados no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), AUTORIZO, através do presente termo, os pesquisadores **Lucimara Alves Silva e Sonia Acioli de Oliveira**, do projeto de pesquisa intitulado **“Saberes dos usuários com diagnóstico de hanseníase frente à normatividade dos serviços: um estudo de caso no município de Eunápolis – Bahia”** a realizar as fotos que se façam necessárias e/ou a colher meu depoimento sem quaisquer ônus financeiros a nenhuma das partes.

Ao mesmo tempo, libero a utilização destas fotos (seus respectivos negativos) e/ou depoimentos para fins científicos e de estudos (livros, artigos, slides e transparências), em favor dos pesquisadores da pesquisa, acima especificados, obedecendo ao que está previsto nas Leis que resguardam os direitos das crianças e adolescentes (Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, Lei N.º 8.069/ 1990), dos idosos (Estatuto do Idoso, Lei N.º 10.741/2003) e das pessoas com deficiência (Decreto N.º 3.298/1999, alterado pelo Decreto N.º 5.296/2004).

Eunápolis - BA, ___ de _____ de 2017

Lucimara Alves Silva

Participante da pesquisa

Pesquisador responsável pelo projeto

ANEXO F - Ficha de notificação / investigação Hanseníase

República Federativa do Brasil Ministério da Saúde		SINAN SISTEMA DE INFORMAÇÃO DE AGRAVOS DE NOTIFICAÇÃO		Nº		
		FICHA DE NOTIFICAÇÃO/ INVESTIGAÇÃO		HANSENÍASE		
Caso confirmado de Hanseníase: pessoa que apresenta uma ou mais das seguintes características e que requer poliquimioterapia: - lesão (ões) de pele com alteração de sensibilidade; acometimento de nervo (s) com espessamento neural; baciloscopia positiva.						
Dados Gerais	1	Tipo de Notificação		2 - Individual		
	2	Agravado/doença		HANSENÍASE		
		Código (CID10)	3	Data da Notificação		
		A 3 0. 9				
	4	UF	5	Município de Notificação		
				Código (IBGE)		
	6	Unidade de Saúde (ou outra fonte notificadora)	Código	7	Data do Diagnóstico	
Notificação Individual	8	Nome do Paciente		9	Data de Nascimento	
	10	(ou) Idade	11	Sexo	12	Gestante
		1 - Hora 2 - Dia 3 - Mês 4 - Ano	M - Masculino F - Feminino I - Ignorado	1 - 1º Trimestre 2 - 2º Trimestre 3 - 3º Trimestre 4 - Idade gestacional Ignorada 5 - Não 6 - Não se aplica 9 - Ignorado		
	13	Raça/Cor				
		1 - Branca 2 - Preta 3 - Amarela 4 - Parda 5 - Indígena 9 - Ignorado				
	14	Escolaridade				
	0 - Analfabeto 1 - 1ª a 4ª série incompleta do EF (antigo primário ou 1º grau) 2 - 4ª série completa do EF (antigo primário ou 1º grau) 3 - 5ª a 8ª série incompleta do EF (antigo ginásio ou 1º grau) 4 - Ensino fundamental completo (antigo ginásio ou 1º grau) 5 - Ensino médio incompleto (antigo colegial ou 2º grau) 6 - Ensino médio completo (antigo colegial ou 2º grau) 7 - Educação superior incompleta 8 - Educação superior completa 9 - Ignorado 10 - Não se aplica					
15	Número do Cartão SUS		16		Nome da mãe	
Dados de Residência	17	UF	18	Município de Residência	Código (IBGE)	
	19	Distrito				
	20	Bairro		21	Logradouro (rua, avenida,...)	
					Código	
	22	Número	23		Complemento (apto., casa, ...)	
	24	Geo campo 1				
	25	Geo campo 2		26	Ponto de Referência	
	27	CEP				
	28	(DDD) Telefone		29	Zona	
			1 - Urbana 2 - Rural 3 - Periurbana 9 - Ignorado	30	Pais (se residente fora do Brasil)	
Dados Complementares do Caso						
Ocupação	31	Nº do Prontuário		32	Ocupação	
Dados Clínicos	33	Nº de Lesões Cutâneas		34	Forma Clínica	
				1 - I 2 - T 3 - D 4 - V 5 - Não classificado	35	Classificação Operacional
				1 - PB 2 - MB	36	Nº de Nervos afetados
Atendimento	37	Avaliação do Grau de Incapacidade Física no Diagnóstico				
		0 - Grau Zero 1 - Grau I 2 - Grau II 3 - Não Avaliado				
	38	Modo de Entrada				
	1 - Caso Novo 2 - Transferência do mesmo município (outra unidade) 3 - Transferência de Outro Município (mesma UF) 4 - Transferência de Outro Estado 5 - Transferência de Outro País 6 - Recidiva 7 - Outros Reingressos 9 - Ignorado					
	39	Modo de Detecção do Caso Novo				
		1 - Encaminhamento 2 - Demanda Espontânea 3 - Exame de Coletividade 4 - Exame de Contatos 5 - Outros Modos 9 - Ignorado				
Dados Lab.	40	Baciloscopia				
		1. Positiva 2. Negativa 3. Não realizada 9. Ignorado				
Tratamento	41	Data do Início do Tratamento		42	Esquema Terapêutico Inicial	
				1 - PQT/PB/ 6 doses 2 - PQT/MB/ 12 doses 3 - Outros Esquemas Substitutos		
Med. Contr.	43	Número de Contatos Registrados				
Observações adicionais:						
Investigador	Município/Unidade de Saúde			Código da Unid. de Saúde		
	Nome			Assinatura		
	Hanseníase			SVS 30/10/2007		
	Função			Sinan NET		