

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE PONTA GROSSA
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
MESTRADO EM CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS**

APARECIDA GARCIA DOS SANTOS

**ATENDIMENTO E TRATAMENTO ÀS PESSOAS QUE FORAM ATINGIDAS PELA
HANSENÍASE – A PARTIR DO GRUPO DE APOIO NO MUNICÍPIO DE PONTA
GROSSA – PR**

**PONTA GROSSA
2016**

APARECIDA GARCIA DOS SANTOS

**ATENDIMENTO E TRATAMENTO ÀS PESSOAS QUE FORAM ATINGIDAS PELA
HANSENÍASE – A PARTIR DO GRUPO DE APOIO NO MUNICÍPIO DE PONTA
GROSSA – PR**

Dissertação apresentada para obtenção do Título de Mestre em Ciências Sociais Aplicadas, vinculada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais Aplicadas da Universidade Estadual de Ponta Grossa. Área de Concentração: Cidadania e Políticas Públicas. Linha de Pesquisa: Estado, Direitos e Políticas Públicas.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Lenir Aparecida Mainardes da Silva

**PONTA GROSSA
2016**

Ficha Catalográfica
Elaborada pelo Setor de Tratamento da Informação BICEN/UEPG

S237 Santos, Aparecida Garcia dos
Atendimento e tratamento às pessoas que foram atingidas pela Hanseníase - a partir do grupo de apoio no município de Ponta Grossa - PR/ Aparecida Garcia dos Santos. Ponta Grossa, 2016.
185f

Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais Aplicadas - Área de Concentração: Cidadania e Políticas Públicas), Universidade Estadual de Ponta Grossa.
Orientadora: Prof^a Dr^a Lenir Aparecida Mainardes da Silva.

1.Hanseníase. 2.Grupo de apoio.
3.Políticas de Saúde. I.Silva, Lenir Aparecida Mainardes da. II. Universidade Estadual de Ponta Grossa. Mestrado em Ciências Sociais Aplicadas. III. T.

CDD: 614.2

TERMO DE APROVAÇÃO

APARECIDA GARCIA DOS SANTOS

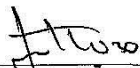
**ATENDIMENTO E TRATAMENTO ÀS PESSOAS QUE FORAM ATINGIDAS
PELA HANSENÍASE – A PARTIR DO GRUPO DE APOIO NO MUNICÍPIO DE
PONTA GROSSA – PR**

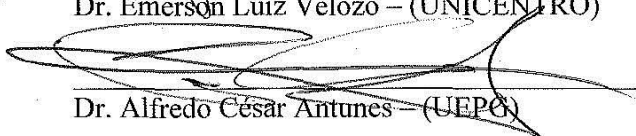
**Dissertação aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de
Mestre no Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais Aplicadas,
Setor de Ciências Sociais Aplicadas da Universidade Estadual de Ponta
Grossa, pela seguinte banca examinadora:**

Ponta Grossa, 21 de julho de 2016.

Assinatura pelos Membros da Banca:


Dra. Lenir Aparecida Mainardes da Silva - (UEPG) – Presidente


Dr. Emerson Luiz Velozo – (UNICENTRO)


Dr. Alfredo César Antunes – (UEPG)

Dra. Solange Aparecida Barbosa de Moraes Barros – (UEPG) - Suplente

Dedico este trabalho ao meu querido esposo Edson, pelo inestimável apoio nos estudos e por ser a minha grande fortaleza nos momentos difíceis.

AGRADECIMENTOS

A Deus, por me proporcionar forças, amparo e inspiração na conquista desse meu objetivo.

Aos meus filhos pelo apoio e entendimento a respeito das minhas ausências e pela ânsia que demonstravam em ver concluída esta etapa.

À minha querida orientadora Prof.^a Dr.^a Lenir Aparecida Mainardes da Silva, por me transmitir calma e segurança, esclarecendo minhas dúvidas, fazendo as correções com profissionalismo e contribuindo com sugestões importantes para o desenvolvimento e finalização desta pesquisa.

À Prof.^a Dr.^a Jussara Ayres Bourguignon pelo imprescindível incentivo para seguir em frente.

Ao Prof. Dr. José Augusto Leandro pelas contribuições, considerações e pelos importantes apontamentos na minha pesquisa.

Ao Prof. Dr. Antônio Carlos Frasson, caro amigo, pela parceria na elaboração de artigos publicados em preparação para o mestrado e pelos sábios conselhos na construção do meu projeto de pesquisa.

Ao Prof. Dr. Alfredo Cesar Antunes e Prof. Dr. Emerson Luís Velozo que, gentilmente, aceitaram o convite para participar das minhas bancas de qualificação e defesa, e pelas valiosas contribuições apontadas para a finalização desse trabalho.

A todos os Professores que contribuíram com seus conhecimentos, indicando referências nas disciplinas do mestrado, fortalecendo as ideias para que o projeto fosse incorporado na dissertação. Minha gratidão a todos os meus Professores do Mestrado.

À minha amiga de todas as horas Bruna Alves Lopes, pelo incentivo na elaboração desta dissertação que aborda a História da Hanseníase, bem como pela enorme contribuição em minha trajetória do mestrado. Pela presença constante nos momentos difíceis, trazendo calma e discernimento. Sou grata por você existir!

Aos integrantes do GAPHAN pela pronta participação nessa pesquisa e pelo amistoso acolhimento.

Aos Profissionais do SAE pelo carinho e dedicação que dispensam às pessoas com hanseníase, e pela grande contribuição para a pesquisa, bem como a todos os colaboradores que visam o fortalecimento do grupo.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES)
pela concessão da bolsa de estudos.

À UEPG / Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais Aplicadas pela
oportunidade de cursar o mestrado.

E, a todos os colegas da turma de mestrado que, de alguma forma,
contribuíram para o meu aprendizado.

*Acolher diante do sorriso ou lágrima, mas
sempre acolher. A realidade do outro não está
naquilo que não pode revelar. Portanto, se você
quiser compreendê-lo, escute não o que ele diz,
mas o que ele não diz.*

Kalil Gibran

RESUMO

A hanseníase é uma doença milenar, que desde os tempos bíblicos vem sendo foco de várias discussões. Por muito tempo, a pessoa doente era isolada da sociedade, excluída, bem como, nomeadas de termos como: leproso, imundo, sujo, pecador. Nesse sentido, a hanseníase tornou-se uma doença marcada por estigma e discriminação, os quais são vivenciados por aqueles que por ela são alcançados. A pesquisa objetiva compreender a estrutura do Grupo de Apoio a Pacientes com Hanseníase (GAPHAN) enquanto ação de grupo para dar suporte às políticas públicas de saúde voltadas aos hansenianos no processo de atendimento. Desenvolvida no Município de Ponta Grossa – PR, no Serviço de Assistência Especializada (SAE), com profissionais e participantes do GAPHAN. Trata-se de pesquisa descritiva e exploratória. Utilizou-se a pesquisa qualitativa, realizada por meio de entrevistas semiestruturadas, com depoimentos orais e observação não participante, junto aos participantes da pesquisa. Fundamentou-se em pesquisa bibliográfica e documental. Os resultados evidenciam que o grupo de apoio enquanto ação no SAE fortalece o atendimento e tratamento voltado à hanseníase, no Município de estudo. Esse estudo possibilitou compreender o universo de significados dos acometidos pela hanseníase, o qual ficou evidenciado o estigma, que é explicado por Goffman. As atividades e encontros ocorridos no GAPHAN auxiliam no atendimento e na detecção precoce dos casos de hanseníase dos familiares. A convivência grupal auxilia na elevação da autoestima, no desenvolvimento cognitivo, no autocuidado e contribui para a reintegração do hanseniano a sociedade, e dá suporte à política pública de saúde voltada à hanseníase. Nesse sentido, o grupo torna-se um apoio para o programa de controle e eliminação da hanseníase no município de Ponta Grossa – PR.

Palavras-chave: Hanseníase. Grupo de Apoio. Políticas de Saúde.

ABSTRACT

Leprosy is a sickness that has been around for thousands of years, and since the biblical times has always been a focus of various discussions. For a long time, a person infected with leprosy was isolated from society, excluded, as well as called leper, unclean, dirty, and a sinner. In this sense, Leprosy became a sickness marked with stigma and discrimination, and those inflicted suffered from such. The objective study is to comprehend the structure of the Support Group of Patients with Leprosy (GAPHAN) while group action gives support to the public politics of health for lepers in the process of being attended. Developed in the City of Ponta Grossa – PR, in the Specialized Assistance Service (SAE), with professionals and participants of GAPHAN. This research is a descriptive and explorative work. Quality study was utilized, accomplished through semi-structured interviews with oral testimonies and non-participant observation, together with the participants of the research. The research was founded in bibliographical and documental study. The results of this research give evidence that the action of the support group strengthen the attendance and treatment of those with leprosy, in the city of study. This study made possible the understanding of the universe of meanings understood by the word leper, and gave evidence of the stigma, as explained by Goffman. The activities and happenings of GAPHAN aid in the attendance and precocious detection of leprous cases of relatives. Group co-living aids in the elevation of self-confidence, cognitive development, self-care and contributes to the reintegration of lepers into society, giving support to the public politics of health for lepers. In this sense, the group becomes a support for the control program and elimination of leprosy in the city of Ponta Grossa – PR.

Key Words: Leprosy. Support Group. Health Politics.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA 1 – INTERAÇÃO E INTERSECÇÃO ENTRE OS CONCEITOS.....	65
FIGURA 2 – DISPOSIÇÃO DOS ESFREGAÇOS EM LÂMINA DE VIDRO.....	72
FIGURA 3 – DISPOSIÇÃO DOS ESFREGAÇOS EM LÂMINA DE VIDRO.....	73
FIGURA 4 – GUIA DE APOIO PARA GRUPOS DE AUTOCUIDADO EM HANSENÍASE.....	105
FIGURA 5 – ATIVIDADES DE AUTOCUIDADO.....	106
FIGURA 6 – DICAS DO MANUAL PARA O COORDENADOR DO GRUPO.....	107
FIGURA 7 – DISCUSSÕES E TOMADAS DE DECISÕES EM GRUPO.....	107
GRÁFICO 1 – PERCENTUAL DE GRAU II DE INCAPACIDADE NO DIAGNÓSTICO DE CASOS NOVOS. ESTADOS E BRASIL, 2014	68
QUADRO 1 – LEPROSÁRIOS NO BRASIL.....	41
QUADRO 2 – TERMINOLOGIAS PARA O TERMO LEPRA A PARTIR DA LEI 9.010/95.....	48
QUADRO 3 – CRITÉRIOS DE AVALIAÇÃO DO GRAU DE INCAPACIDADE E DA FUNÇÃO NEURAL.....	67
QUADRO 4 – APRESENTAÇÃO DAS CARTELAS.....	74
QUADRO 5 – ESQUEMA TERAPÊUTICO PARA CASOS PAUCIBACILARES.....	74
QUADRO 6 – ESQUEMA TERAPÊUTICO PARA CASOS MULTIBACILARES.....	75
QUADRO 7 – PERÍODO DE INSTITUIÇÃO DAS AÇÕES DE ELIMINAÇÃO DA HANSENÍASE NO ESTADO DO PARANÁ.....	83
QUADRO 8 – CASOS CADASTRADOS DE HANSENÍASE NO ESTADO DO PARANÁ ENTRE O PERÍODO DE JANEIRO DE 2000 A JANEIRO DE 2006.....	84
QUADRO 9 – IDENTIFICAÇÃO DOS PROFISSIONAIS ENTREVISTADOS.....	91
QUADRO 10 – SITUAÇÃO PREVIDENCIÁRIA DOS PARTICIPANTES DO GAPHAN.....	136
QUADRO 11 – PRINCIPAIS PORTARIAS QUE SUBSIDIAM A HANSENÍASE....	183

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 – DISTINÇÃO SEMÂNTICA ENTRE CONCEITOS.....	66
TABELA 2 – CRITÉRIOS DE DISTINÇÃO ENTRE RECIDIVA E REAÇÃO HANSÊNICA.....	76
TABELA 3 – PERFIL SOCIOECONÔMICO DOS ENTREVISTADOS DO GAPHAN.....	119

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

a. C.	Antes de Cristo
AIDS	Acquired Immune Deficiency Syndrome (síndrome da imunodeficiência adquirida – SIDA)
APAC	Autorização de Procedimento de Alta Complexidade
CDERM	Centro de Referência Nacional em Dermatologia Sanitária Dona Libânia
CESCAGE	Centro de Ensino Superior dos Campos Gerais
CREDESH/HC/UFU	Centro de Referência Nacional em Dermatologia Sanitária e Hanseníase do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia
CONASEMS	Conselho Nacional de Secretarias Municipais de Saúde
CONASS	Conselho Nacional dos Secretários de Saúde
DOU	Diário Oficial da União
DST	Doença Sexualmente Transmissível
FIOCRUZ	Fundação Instituto Oswaldo Cruz
FUAM	Fundação Alfredo da Matta
GAPHAN	Grupo de Apoio a Pacientes com Hanseníase
GM/MS	Gabinete do Ministro/Ministério da Saúde
HDSPR	Hospital de Dermatologia Sanitária do Paraná
HIV	Human Immunodeficiency Vírus (Vírus da Imunodeficiência Humana)
ILEP	International Federation of Anti-Leprosy Associations (Federação Internacional das Associações Anti-Hanseníase)
INSS	Instituto Nacional de Seguro Social
IPEA	Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada
ILSL	Instituto Lauro de Souza Lima
MORHAN	Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase
NOB	Norma Operacional Básica
NOAS	Norma Operacional da Assistência à Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONGs	Organização não Governamental
OPAS	Organização Pan-Americana da Saúde
PAB	Piso da Atenção Básica
PACS	Programa Agentes Comunitários de Saúde
PQT	Poliquimioterapia
PR	Paraná
PSF	Programa de Saúde da Família
RHC	Registros Hospitalares de Câncer
RJ	Rio de Janeiro
RS	Regional de Saúde
SAE	Serviço de Assistência Especializada
SAE/CTA	Serviço de Assistência Especializada/Centro de Testagem e Aconselhamento
SBH	Sociedade Brasileira de Hansenologia
SIA/SUS	Sistema de Informações Ambulatoriais/Sistema Único de Saúde

SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SUDS	Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TCU	Tribunal de Contas da União
UBS	Unidade Básica de Saúde
UEPG	Universidade Estadual de Ponta Grossa
UERJ	Universidade Estadual do Rio de Janeiro
UESF	Unidade e Estratégia de Saúde da Família

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	15
PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	17
CAPÍTULO 1 – AS POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE VOLTADAS AOS HANSENIANOS NO BRASIL.....	21
1.1 CONTEXTO HISTÓRICO DA HANSENÍASE.....	21
1.2 A LEPRO NO MUNDO.....	21
1.3 A LEPRO/HANSENÍASE NO BRASIL.....	33
CAPÍTULO 2 – A POLÍTICA PÚBLICA DE SAÚDE NO SUS VOLTADAS À HANSENÍASE E À DESCENTRALIZAÇÃO DOS SERVIÇOS DE SAÚDE.....	52
2.1 O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE E A DESCENTRALIZAÇÃO.....	52
2.2 O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE E A HANSENÍASE.....	62
2.2.1 Ações do Programa de Controle da Hanseníase.....	64
2.2.1.1 Diagnóstico da Hanseníase.....	72
2.2.1.2 Tratamento para Hanseníase.....	73
2.2.1.3 Educação em Saúde.....	77
2.3 AÇÕES DE CONTROLE E ELIMINAÇÃO DA HANSENÍASE NO ESTADO DO PARANÁ.....	79
CAPÍTULO 3 – ATENDIMENTO E TRATAMENTO DO GRUPO DE APOIO ÀS PESSOAS QUE FORAM ATINGIDAS PELA HANSENÍASE.....	89
3.1 O MUNICÍPIO DE PONTA GROSSA – PR.....	89
3.1.1 Serviço de Assistência Especializada no Grupo de Apoio a Pacientes com Hanseníase.....	91
3.1.1.1 Tratamento.....	98
3.2 GRUPO DE APOIO ÀS PESSOAS QUE FORAM ATINGIDAS PELA HANSENÍASE.....	100
3.2.1 Grupo de Apoio a Pacientes com Hanseníase em Ponta Grossa.....	108
3.2.1.1 Estrutura e funcionamento do Grupo de Apoio a Pacientes com Hanseníase em Ponta Grossa.....	113
3.2.2 Dos Participantes.....	119
3.2.2.1 Sentimentos ao receber o diagnóstico.....	121
3.2.3 Manifestações da hanseníase.....	127
3.2.4 Do comprometimento das relações familiares e da rotina de vida no trabalho.....	132
3.2.5 A hanseníase associada a outras doenças.....	138
3.2.5.1 Políticas de Saúde voltadas à hanseníase: a visão dos entrevistados.....	139
3.2.6 Convivência em Grupo.....	141
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	147
REFERÊNCIAS.....	152

BIBLIOGRAFIAS CONSULTADAS.....	170
APÊNDICES.....	172
APÊNDICE A – Roteiro de entrevista com funcionários do SAE.....	172
APÊNDICE B – Roteiro de entrevista com participantes do GAPHAN.....	175
APÊNDICE C – Roteiro de observação de campo.....	177
ANEXOS.....	178
ANEXO A – Termo de consentimento livre e esclarecido.....	178
ANEXO B – Autorização para Realização da Pesquisa – Prefeitura Municipal de Ponta Grossa/Secretaria Municipal de Saúde.....	179
ANEXO C – Carta escrita pelo primeiro presidente do GAPHAN em 2009.....	180
ANEXO D – Ficha de notificação e investigação de casos de doenças e agravos.....	181
ANEXO E – Grupos de autocuidado Paraná, 2013.....	182
ANEXO F – Quadro 11 – Principais portarias que subsidiam a hanseníase.....	183

INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença que afeta vários aspectos do cotidiano de quem é atingido por ela. Devido ao estigma que causa, a pessoa pode se sentir excluída do contexto ao qual pertence, sendo então prejudicada no seu dia a dia, como por exemplo, no trabalho, no convívio familiar, no relacionamento social. Nesse sentido, a doença envolve preocupações físicas, psicológicas e sociais.

Ao longo de sua história, mostrou-se uma temática ampla a ser discutida, que envolve uma variedade de aspectos, pois esteve, em vários momentos, permeada por valores socioculturais estigmatizantes.

Mais do que a patologia em si instalada, a conceituação estabelecida por diferentes segmentos sociais e populações, interfere na maneira como pensam, sentem e agem a respeito dela. Sabemos que, durante muito tempo, a hanseníase, trouxe consigo marcas sociais e culturais indelévels até os dias atuais (EIDT, 2004).

A Hanseníase, no passado chamada de Lepra, historicamente é conhecida como uma das doenças mais antigas da humanidade. Nos tempos bíblicos, era mencionada como centro de toda história do castigo divino, como posição abraçada pela religiosidade do mundo judaico cristão. Os 'leprosos' não eram curados, mas sim lavados, 'limpos', pois eram tidos como 'imundos'. A noção de impureza é bem retratada na Bíblia Sagrada: a doença era vista como um sinal de desobediência ao mandamento divino, evidenciando o pecado, quase sempre em forma visível (MONTEIRO, 2010).

Nesse sentido, 'o sujo, limpo e o impuro' são entendidos simbolicamente além da questão sanitária, de higiene, as regras de pureza, mas também por mentalidade religiosa de determinados grupos sociais. Assim, "A reflexão sobre a impureza implica uma relação sobre a relação entre a ordem e a desordem"; então, a sujeira é a desordem, e as coisas impuras vinculam-se a essa desordem, e qualquer tipo de ambiguidade é contrário à ordem, dessa forma, a sujeira e a impureza devem ser afastadas, se quiser manter um padrão, por que estes símbolos ambíguos são ligados aos rituais e às atividades sagradas dos povos "primitivos" (DOUGLAS, 1976, p. 9).

No Brasil, nas primeiras décadas do século XX, a lepra tornou-se um grande problema de saúde pública, passando então a ser controlada pelo Estado. Nesse momento, foram tomadas medidas de internamento compulsório dos doentes, em

leprosários. Isso visava conter a propagação da doença, mas para tal, essas pessoas eram segregadas da sociedade, vivendo apartadas de seus familiares (SCHNEIDER; WADI, 2009).

Com o internamento compulsório desses leprosos, esperava-se ter a doença sob controle. Por um lado, protegia a mão de obra da classe trabalhadora, mas por outro, essa exclusão gerava o estigma e o preconceito. Para Costa (1987, p. 22) “esses serviços de saúde não foram criados para manter a saúde comum dos habitantes, mas para intervir, objetivamente, sobre a proteção dos grupos sociais cuja capacidade de trabalho era fundamental preservar”.

De acordo com Silva (2011, p. 6), “A lepra, enquanto problema médico social mantinha-se envolta em superstições, ignorância e forte preconceito”.

Goffman (1988) se posiciona de forma a definir o estigma como sendo um atributo profundamente depreciativo, e aos olhos da sociedade, serve para realmente desacreditar a pessoa que o possui, e o indivíduo estigmatizado é visto como uma pessoa que possui uma diferença indesejável.

Embora - com a descoberta dos medicamentos para o tratamento e cura da lepra e, com isso, o fim do isolamento do leproso - o estigma e o preconceito permaneceram enraizados em nossa cultura, dificultando o enfrentamento da doença por parte dos indivíduos, trazendo-lhes sérias repercussões em sua vida pessoal, social e profissional (BAIALARDI, 2007). Para Goffman (1988, p. 23), “O indivíduo estigmatizado pode descobrir que se sente inseguro em relação à maneira como os ‘normais’ o identificarão e o receberão”.

A hanseníase, além de afetar a pessoa fisicamente com lesões causadas pela doença, influencia em outros fatores. Dessa forma, “[...] a doença envolve uma complexa interação entre os aspectos físicos, psicológicos, sociais e ambientais da condição humana e de atribuição de significados” (MINAYO, 2000, p. 15).

Diante disso, o objetivo geral desta pesquisa está em compreender a estrutura do Grupo de Apoio a Pacientes com Hanseníase (GAPHAN), enquanto ação de grupo, para dar suporte às políticas públicas de saúde voltadas aos hansenianos no processo de atendimento.

Os objetivos específicos desta pesquisa são:

- Compreender as políticas públicas de saúde voltadas aos hansenianos no Brasil;

- Compreender como a saúde pública de Ponta Grossa estrutura o atendimento ao hanseniano;
- Identificar como o GAPHAN, enquanto ação no SAE, se estrutura para atender as necessidades que a doença hanseníase acarreta;
- Descrever a atuação do GAPHAN no processo de atendimento ao hanseniano.
- Compreender o universo de significados que a hanseníase produz para os participantes do GAPHAN.

Essa pesquisa se deu com os integrantes do GAPHAN, situado no Município de Ponta Grossa, em um Serviço de Assistência Especializada (SAE), que desenvolve ações específicas para a Hanseníase, bem como outras doenças infectocontagiosas. Nesse estabelecimento, uma vez por mês, ocorrem as reuniões do grupo.

PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Compreendendo que a escolha do objeto de pesquisa é parte integrante da metodologia de estudo, apresentamos aqui a sua descrição¹.

Para a realização desse trabalho, utilizou-se a pesquisa bibliográfica que, segundo Gil (2002, p. 44) “[...], é desenvolvida com base em material já elaborado, constituído, principalmente, de livros e artigos científicos”. Para Fonseca (2002, p. 32), “qualquer trabalho científico inicia-se com uma pesquisa bibliográfica, que permite ao pesquisador conhecer o que já se estudou sobre o assunto” e, para isso, algumas literaturas foram essenciais como: Costa (2007); Maciel (2007); Oliveira (2012) e Cunha (2005) e como fonte, o Ministério da Saúde.

A natureza da pesquisa é de caráter descritiva e exploratória, devido ao caráter recente de estudos relacionados ao grupo de apoio a pacientes com hanseníase. Também se utilizou a pesquisa documental, constituída por meio de portarias, resoluções, diversas legislações, Constituição Brasileira de 1988, que regulamentam a política de saúde no Brasil, no que se refere ao atendimento à

¹ O projeto de pesquisa foi reformulado e enviado ao Comitê de Ética em Pesquisa, e recebeu aprovação, com parecer Nº 1.357.464, bem como a aprovação da Prefeitura Municipal de Ponta Grossa, na figura da Secretaria de Saúde do Município.

hanseníase. Gil (2002) explica as semelhanças e diferenças entre a pesquisa documental e a bibliográfica, para o autor:

A pesquisa documental assemelha-se muito à pesquisa bibliográfica. A diferença essencial entre ambas está na natureza das fontes. Enquanto a pesquisa bibliográfica se utiliza fundamentalmente das contribuições dos diversos autores sobre determinado assunto, a pesquisa documental vale-se de materiais que não receberam ainda um tratamento analítico, ou que ainda podem ser reelaborados de acordo com os objetos da pesquisa (GIL, 2002, p. 45).

Fez-se uso, também, da observação não participante, para entender o funcionamento do grupo, sendo que ocorreram no momento do desenvolvimento das atividades grupais do GAPHAN, na reunião mensal do grupo, realizada durante dois encontros ocorridos entre os meses de fevereiro e março de 2016. Para tal, utilizou-se a técnica de observação não participante, fazendo uso de um roteiro de observação de campo (Apêndice C), e as informações foram sistematizadas em um Diário de campo.

A observação é uma técnica de coleta de dados para conseguir informações e utiliza os sentidos na obtenção de determinados aspectos da realidade. Não consiste apenas em ver e ouvir, mas também, em examinar fatos ou fenômenos que se desejam estudar (MARCONI; LAKATOS, 2003, p. 190).

Ainda, utilizou-se da entrevista semiestruturada, com roteiro previamente estabelecido, partindo de pressupostos apoiados no referencial teórico. A realização da entrevista oportunizou coletar dados que possibilitaram compreender algumas situações relatadas pelos hansenianos.

Nesse sentido, as entrevistas:

[...] parte de certos questionamentos básicos, apoiados em teorias e hipóteses, que interessam à pesquisa, e que, em seguida, oferecem amplo campo de interrogativas, fruto de novas hipóteses que vão surgindo à medida que se recebem as respostas do informante (TRIVIÑOS, 2008, p. 146).

Toda entrevista, por sua vez, foi gravada em áudio, mantendo o anonimato dos sujeitos, em acordo com a Resolução 466/2012, onde foram considerados os estabelecidos eticamente nas normas de pesquisa com seres humanos. Para isso, utilizou-se o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo A).

Os participantes do GAPHAN e os profissionais tiveram a liberdade e autonomia para aceitar ou recusar participar da pesquisa, estando assegurado aos

mesmos o direito de interromper a entrevista a qualquer fase do andamento da pesquisa, caso desejassem.

O critério utilizado como escolha dos participantes se deu da seguinte forma: ter sido atingido pela hanseníase e ser integrante do GAPHAN. Nesse universo, temos 24 integrantes, todos maiores de idade. Desses, 20 concordaram em participar da pesquisa, e 04 foram impossibilitados devido ao estado de saúde. Porém, antecedendo à pesquisa com os participantes do GAPHAN, realizou-se a entrevista com os funcionários do SAE, uma vez que esta pesquisa teve como objetivo conhecer o funcionamento do SAE, bem como sua estrutura de atendimento ao hanseniano no município de Ponta Grossa, e sua participação no GAPHAN. Esses profissionais trabalham envolvidos com as políticas públicas de saúde. Nesse sentido, entrevistaram-se os seguintes profissionais: uma técnica em enfermagem, um fisioterapeuta e um médico dermatologista e infectologista.

As entrevistas com os funcionários foram agendadas previamente, individualmente com cada profissional, conforme sua disponibilidade. A entrevista com o fisioterapeuta ocorreu no dia 18/02/2016, com o médico dermatologista e infectologista, no dia 23/02/2016 e, com a Técnica em Enfermagem, no dia 23/02/2016.

O agendamento para conversar com os integrantes do GAPHAN e assim definir-se as datas das entrevistas com os mesmos, ocorreu com a ajuda do fisioterapeuta, que sugeriu o dia 29/02/2016. Assim, foi explicado ao grupo sobre a pesquisa, seus objetivos, e realizado o convite para que todos participassem. Todos concordaram, porém, com uma ressalva: que essas entrevistas fossem realizadas após o término da sessão de fisioterapia que realizam no SAE, conforme agendamento de cada participante, em dias e horários diferenciados, e assim não precisassem dispor de vale transporte para as entrevistas. Dessa forma, com a ajuda do fisioterapeuta, foi possível ter acesso aos agendamentos fisioterápicos de todos os sujeitos participantes da pesquisa. As entrevistas ocorreram entre o período de fevereiro e março de 2016.

As entrevistas foram gravadas em áudio e armazenadas em mídias e o local para as entrevistas com os integrantes do grupo, foi o SAE. Após as explicações referentes à pesquisa, bem como a leitura do TCLE e explicações éticas sobre o trabalho, conforme exigidos pela ética em pesquisa com seres humanos, depois de

esclarecidas suas dúvidas e o convidado assinado o TCLE, concordando em participar da pesquisa, é que eram iniciadas as gravações das entrevistas.

Nesse sentido, essa pesquisa teve caráter qualitativo, embasado em pesquisa documental, bibliográfica, observação de campo e entrevista, que permitiu entender questões relacionadas aos participantes do GAPHAN.

Conforme Minayo explica:

A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. Ela se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (1993, p. 21).

No que se refere à análise dos resultados, utilizou-se o depoimento oral para descrever as experiências dos participantes do GAPHAN e dos profissionais do SAE.

O depoimento oral é uma técnica, que [...] se constitui em um relato da experiência individual que revela as ações do indivíduo como agente humano e como um participante da vida social (KOSMINSKI, 1986, p. 32).

No primeiro capítulo, abordou-se sobre o contexto histórico da hanseníase, e como a doença, ao longo dos tempos, foi sendo vista pela sociedade, contextualizando o processo da doença e suas implicações socioculturais, no cotidiano do hanseniano, evidenciando como eram estruturados os leprosários naquela época, bem como entre os anos de 1924 e 1962.

Em relação ao segundo capítulo, teve seu desdobrar nas políticas públicas de saúde voltadas à hanseníase e à descentralização dos serviços de saúde para os municípios, bem como a forma como foram estruturados esses serviços, no que tange ao controle e acompanhamento da hanseníase. A regionalização para o controle epidemiológico da doença foi discutida, demonstrando como ocorre esse processo descentralizador.

No que tange ao terceiro capítulo, a abordagem voltou-se ao Grupo de apoio a pacientes que foram atingidos pela hanseníase, fazendo uma distinção entre grupo de apoio, grupo de autocuidado e grupo de autoajuda, pois esses são grupos muitas vezes confundidos, no entanto são distintos. E, por fim, abordou-se sobre o grupo de apoio a pacientes com hanseníase, situado no Município de Ponta Grossa, nosso objeto de pesquisa, bem como a apresentação e análise do resultado da pesquisa.

CAPÍTULO 1

AS POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE VOLTADAS AOS HANSENIANOS NO BRASIL

O objetivo desse capítulo está em compreender as políticas públicas de saúde voltadas aos hansenianos no Brasil, entretanto, necessária se faz a contextualização histórica da hanseníase em seus diversos momentos, bem como descrever esses períodos que, em cada época, eram entendidos de forma diferente, mas que se relacionam entre si. Isso nos proporcionará entendermos como a doença foi sendo vista social e culturalmente e após sua descoberta no campo da cientificidade.

1.1 CONTEXTO HISTÓRICO DA HANSENÍASE

A hanseníase é uma doença milenar que sempre esteve permeada de valores socioculturais. Nos tempos bíblicos, às pessoas que contraíam a doença era atribuída uma carga simbólica, a qual remetia a algum pecado que a pessoa tivesse cometido ou que a pessoa tivesse sido desobediente a Deus. Naquela época, eles acreditavam que a pessoa tinha recebido um castigo divino devido a sua iniquidade. Este doente era excluído da sociedade e rotulado como imundo, sujo, pecador.

Ao final da década de 1800, a lepra no mundo começou a ganhar espaço no campo científico e alguns estudiosos tomavam frente às discussões sobre a doença no mundo. Em 1897, ocorre a 1ª Conferência Internacional de Lepra e, após essa, outras foram acontecendo, cujo assunto da discussão era a contaminação, sua disseminação e as tentativas de controle da doença.

1.2 A LEPRA NO MUNDO

Disse o SENHOR a Moisés: Esta será a lei do leproso no dia da sua purificação: será levado ao sacerdote; e este sairá fora do arraial e o examinará. Se a praga da lepra do leproso está curada... (BÍBLIA, LEVÍTICO, 1983, 14:1-3, p. 133, grifos do autor).

Em termos biológicos, podemos descrever a hanseníase como “uma doença crônica, infectocontagiosa, cujo agente etiológico é o *Mycobacterium leprae*”. [...]

“essa doença atinge pele e nervos periféricos, podendo levar a sérias incapacidades físicas” e, também, é considerada uma das doenças mais antigas do mundo (BRASIL, 2014a, p. 1).

Milenariamente conhecida, tal doença foi, durante muito tempo, denominada como Lepra². Arraigada a seu nome, está uma carga simbólica permeada de exclusão, de estigma, de preconceito e de discriminação daqueles que a desenvolveram; mas, a maneira de se olhar para essa doença não é a mesma ao longo da história. No período conhecido como Idade Média, a enfermidade foi identificada, segundo Rosen, como:

“A grande praga”, e “o medo de todas as outras doenças, juntas, dificilmente se pode comparar ao terror da lepra. Nem mesmo a Peste Negra, no século XIV, ou o aparecimento da sífilis, ao final do século XV, produziram tamanho pavor” (1994, p. 59).

Os médicos medievais consideravam a lepra, simultaneamente, uma doença contagiosa e hereditária, ou oriunda de uma relação sexual consumada durante a menstruação (PINTO, 1995, p. 134). Nesse sentido, a lepra estava associada, no imaginário coletivo, com impureza e pecado.

Essa associação estava relacionada com a visão religiosa que permeava toda a vida social naquele momento. Em várias passagens bíblicas, assim como citado na ‘epígrafe’, há referência ao leproso cuja interpretação justificava a maneira como o doente era tratado socialmente.

Era comum, na Idade Média, que a exclusão do doente se realizasse através de um cerimonial sacralizado, sendo que a partir desse cerimonial é que o indivíduo tornava-se oficialmente reconhecido como tal. Para isso, havia uma missa especial: a missa dos mortos, denominada *Separatio Leprosarum*. Esta funcionava como uma espécie de rito de passagem significando a morte social da pessoa e a consequente perda da identidade anterior, que seria substituída pela sua nova condição: a de “leproso”. Uma vez encerrada a cerimônia, o doente seria acompanhado até os limites da cidade, de onde não mais poderia retornar, ou internado num “leprosário”. Aos poucos foi se estruturando um controle institucional sobre a vida quotidiana dos doentes, em especial, através de seu isolamento em estabelecimentos asilares. Paulatinamente, as medidas ditas preventivas foram abrangendo, também, a sociedade como um todo, através da caça aos suspeitos e aos comunicantes (MONTEIRO, 1993, p. 135).

² Usaremos o termo ‘lepra’ e ‘leproso’ como forma de referir-se à hanseníase como doença e ao hanseniano, por se tratar de um período em que assim era denominado. No entanto, entendemos o estigma e preconceito que o emprego dessa palavra causa. Porém, mais adiante nesse trabalho, passaremos a fazer uso da terminologia hanseníase, adotada pelo Ministério da Saúde.

Corroborando com Monteiro (1993), Mattos (2002) explica que para essa cerimônia de expulsão do leproso do corpo social, o padre e a igreja se paramentavam para participar do ritual com o leproso. Sobre a pessoa com lepra era colocado um véu preto e posto terra sobre sua cabeça para representar sua morte e, após isso, era levado a um cemitério onde era colocado em uma cova por alguns minutos. Enquanto isso, o sacerdote lhe passava todas as regras, que a partir daquele momento, o leproso tinha que seguir. Feito isto, o doente era levado a um leprosário ou precisava ser expulso da cidade.

Como se pode observar, havia todo um ritual para realizar a passagem dessa vida para a morte simbólica do leproso. Ser uma pessoa com o diagnóstico de 'lepra' era um 'atestado de morte social'. O 'leproso' passava a não mais existir para o grupo social ao qual pertencia.

Interessante a abordagem em relação aos leprosários feita por Bénéjac (1985) em que demonstra as diferenças existentes na organização de cada leprosário. Como exemplo, o autor menciona que nas províncias francesas – onde existiam muitos leprosos – cada um definia como seria o funcionamento da instituição. Nesse caso, a paróquia nas cidades mais poderosas, e que haviam conseguido controlar seu leprosário, reservava lugares para uma minoria da população composta pelos burgueses. Já em Bruxelas, para serem internados, era necessário pagar uma alta taxa para admissão no leprosário.

A partir dos anos de 1300-1350, a maior parte dos estabelecimentos, em França pelo menos, organizam-se de outro modo: cada doente recebe uma quantia e vive a seu modo, servido eventualmente por uma criada assalariada (BÉNIAC, 1985, p. 143). O autor ainda explica que no leprosário de Saint-Quentin, em 1362, “cada leproso recebe todos os dias pão branco e pão escuro, vinho, carne ou peixe, ovos e queijo ao domingo, com lenha para cozinhar e tudo” (idem, p. 143).

No entanto, Bénéjac argumenta que havia leprosários que funcionavam de forma precária, fazendo com que muitos leprosos praticassem a mendicância, como uma maneira de subsistência.

Certos estabelecimentos mantêm um pouco da vida comunitária passada. Dois a quinze doentes de Méaulens, perto de Arras, dispõem em conjunto no seu espaço de habitação de um poço, de um forno, de um jardim, e partilham as esmolas que os que podem vão mendigar. Isto permite aos entrevados subsistir. Os mais válidos fazem também pequenos trabalhos no exterior e guardam para si os salários. Os leprosos das pequenas

localidades, isolados no sítio em que vivem, esperam tudo da caridade paroquial (BÉNIAC, 1985, p. 143).

Aqueles que podiam sair dos leprosários deveriam seguir uma série de regras impostas pelo sacerdote. Essas regras contribuíam para que todos soubessem que a pessoa era leprosa.

Entre essas regras, Pinto (1995, p. 139) esclarece em relação aos leprosos, que os mesmos “só poderiam sair dos leprosários vestindo longas capas, nas quais eram pregados rabos de raposas durante o carnaval. Além disso, tinham que usar luvas e um grande chapéu pontudo e agitar uma matraca”. Isso contribuía para distinguir o leproso do restante da população e para avisá-los quando um leproso se aproximava.

Contudo, na Idade Moderna, o entendimento sobre a doença é alterado, visto que a explicação para isso era “que as doenças eram causadas por agentes externos ao corpo humano [...]. Desse modo, a suposição de que a saúde do homem resulta do frágil equilíbrio e equacionamento dos humores corporais” (QUARESMA, 2011, p. 4).

E com isso, também, houve mudanças no método de se diagnosticar uma pessoa com lepra, Opromolla explica que:

O diagnóstico era realizado por quatro pessoas: um médico, um cirurgião e dois barbeiros³ e consistia na deposição de uma amostra de sangue em um recipiente contendo sal. Se houvesse decomposição do sangue a pessoa não estava doente. Em outro método, sangue e água eram misturados e se não houvesse mistura dos dois líquidos tratava-se de doente de lepra (1981, p. 5).

Por volta de 1870, a doença havia praticamente desaparecido no continente, e esse declínio teve como causa principal as melhorias das condições socioeconômicas das Idades Moderna e Contemporânea (OPROMOLLA, 1981, p. 5).

Somente no final do século XIX e, sobretudo, no início do século XX, a moléstia passou a despertar maior interesse na agenda médica. Foi nesse contexto que a lepra passou a ter maior visibilidade nos círculos científicos, o que pode ser observado pela produção de teses acadêmicas da área de medicina sobre a enfermidade e, também, em artigos assinados por

³ Os barbeiros eram considerados os precursores dos cirurgiões. Tinham habilidades para manusear objetos de corte, como: navalha, lâmina, espada, tesoura e lanceta, e com seus instrumentos interviam, tanto para realizar cirurgias em lesões, como para cortar cabelos e fazer barbas. Eles também usavam sanguessugas ou ventosas, sendo aplicadas no local da lesão, para sugar o sangue, para dar alívio das dores do doente (FIGUEIREDO, 1999).

esculápios publicados em jornais de ambos os países. Essa visibilidade refletia um determinado momento na história do conhecimento científico sobre a doença, em que certos aspectos etiológicos da moléstia passavam a ser mais bem compreendidos (LEANDRO, 2013, p. 914).

Durante o século XIX iniciou-se o processo de produção dos primeiros conhecimentos com base científica sobre a lepra.

O primeiro marco do conhecimento moderno sobre a lepra foi o tratado ilustrado *Om Spedalsked (Um estudo da Lepra)*, publicado em 1847. Neste trabalho, os noruegueses Daniel C. Danielssen e C. W. Boeck estabeleceram as bases clínicas da lepra e tornaram-na uma doença clinicamente distinguível. Admitida como uma doença contagiosa durante toda a Antiguidade e Idade Média, a teoria da hereditariedade da lepra tornar-se-ia preponderante após o trabalho dos dermatologistas noruegueses, sobrepondo-se às muitas outras hipóteses, que tentavam explicar a causa da doença. As investigações de Danielssen e Boeck sobre a lepra seriam acompanhadas por novas descobertas: em 1863, Rudolf Virchow descreveu a histopatologia da lepra lepromatosa; a descrição completa do bacilo se deu com Hansen, em 1874 e, em 1879, o alemão Albert Neisser comprovou a presença do bacilo em material leproso (COSTA, 2007, p. 24).

Esses estudos atribuíram novo sentido à lepra, retirando-a do âmbito religioso para inserir a lepra no campo científico.

Um dos fatores que colaboraram para o estudo científico da lepra foi o imperialismo do século XIX, que tornava a lepra um desafio político e econômico.

Como se não bastasse essas dificuldades no âmbito científico, a lepra também representava um sério problema político no século XIX. O fenômeno que o historiador britânico Eric Hobsbawn chamou de *A era dos impérios*, oferece subsídios para que se interprete esse momento científico do estudo leproológico como momento imperial, ou colonial da lepra. As principais nações europeias se preocupavam sobremaneira com a expansão comercial e econômica de suas divisas ao longo do século XIX e, coincidentemente, em quase todas as regiões que foram objeto desse Imperialismo, a lepra era um sério problema endêmico (EDMOND, 2006 *apud* BECHLER, 2011, p. 61).

A ideia da realização da Primeira Conferência Internacional para tratar de medidas profiláticas da lepra surgiu em 1895:

[...] quando o médico francês Jules Goldschmidt e o inglês Albert Ashmead, propuseram-na a Amaur Hansen. Goldschmidt e Ashmead partilhavam da crença na hipótese contagionista da lepra, para eles este congresso teria como objetivo determinar as medidas a serem tomadas para conter a lepra endêmica e prevenir sua exportação aos países livres de tal problema. Segundo esta proposta, tal congresso seria composto apenas de delegados oficiais e não haveria espaço para discussões científicas sobre a bacteriologia, a patologia e o tratamento de lepra. Nesta proposta, a questão da cura da doença era apenas secundária. Por outro lado, o dermatologista dinamarquês Edvard Ehlers, igualmente adepto da teoria contagionista, buscava a formação de uma liga internacional contra a lepra,

e propunha [...] discutir todos os aspectos da lepra, tanto as questões científicas, quanto as administrativas. Ehlers obteve não só o apoio de dermatologistas alemães, como também, o patrocínio do governo alemão imperial para a realização de uma Conferência em Berlim (PANDYA, 2003 *apud* COSTA, 2007, p. 74).

Em concordância com Ehlers, em 1897 ocorre a 1ª Conferência Internacional de Lepra, em Berlim. Essa Conferência contou com a participação de vários médicos ‘Leprólogos’⁴ e representantes originados de diversos países, com o intuito de:

[...] compreender a extensão do problema que voltava à tona, como também de apresentar soluções plausíveis para combater a doença. Era sabido, porém, que a cura ainda era uma utopia, e que as discussões deveriam ser por conta da melhor maneira de se realizar o isolamento dos doentes, única alternativa viável para o não alastramento do mal (BECHLER, 2009, p. 190).

Essa Conferência em Berlim foi organizada para discutir sobre a profilaxia a ser tomada mundialmente em relação à situação de alastramento da doença, e o medo de que a lepra tomasse proporções que se apresentassem em níveis pandêmicos⁵. As discussões feitas nessa Conferência, pode ser vista em seus anais:

Os anais da conferência são divididos em dois tomos que totalizam 1392 páginas, originalmente publicados em alemão. No primeiro, existem artigos previamente escritos pelos participantes do encontro, como também, os discursos literais proferidos na abertura e no encerramento do mesmo por alguns dos mais importantes desses leprólogos. E, no segundo tomo, existe um resumo das discussões diárias dos quatro dias da conferência (BECHLER, 2009, p. 190).

E diante de tantos debates sobre conter a propagação da doença, os médicos em comum acordo decidiram acatar os conselhos de Amauer Hansen em relação à profilaxia da lepra, bem como compreendendo a necessidade de intervenção, para evitar a disseminação decide que, “em todos os países onde a lepra forma foco, ou toma grande extensão, o isolamento é o melhor meio de impedir a propagação da doença” (BRASIL, 1964, p. 244).

De fato, a cura da lepra ainda não existia, mas os médicos presentes na Conferência concluíram que o isolamento das pessoas acometidas pela doença era a melhor escolha, pois o doente era considerado uma ameaça à coletividade. Vale

⁴ Hoje chamado de Hansenólogos ou Hansenologistas.

⁵ Uma pandemia ocorre quando uma doença infecciosa atinge, de forma rápida e incontrolável, uma grande proporção geográfica, podendo ser um país, continente ou, até mesmo um planeta inteiro (FELIPE, 2009, p. 1).

lembrar que “[...] foi o material simbólico resultante da experiência medieval da Europa com a lepra, atualizado pelo significado social que a doença adquire no mundo colonial, que conferiu a esta enfermidade o status de ameaça sanitária” (COSTA, 2007, p. 73).

Neste contexto, questões como racismo, xenofobia e civilização atualizarão o conceito da doença, produzindo uma rede simbólica que redefinirá não apenas seu significado, mas o lugar da doença e a percepção de seu perigo em cada sociedade (COSTA, 2007, p. 73).

De acordo com Costa (2007), entre 1890 e 1891 a lepra havia se alastrado de forma tão intensa, que essa questão ganhara domínio público, havendo necessidade de intervenção para conter a propagação da doença. Entretanto, as medidas tomadas até aquele momento foram consideradas insatisfatórias. Porém, na Noruega, a lepra como problema de saúde foi acompanhada por meio de políticas de combate à doença, sendo adotadas medidas de controle à população rural. Para tal, o governo norueguês produziu o recenseamento nacional dos leprosos, em diferentes ocasiões, os quais foram acompanhados pelos hospitais da época, para ‘tratamento’ e estudos sobre estados clínicos.

Em 1895, houve o fechamento de diversos hospitais, o que possibilitou novamente o alastramento da lepra. Já no Havaí, as medidas adotadas quanto ao isolamento compulsório dos doentes foram fortemente criticadas, devido à violência imposta aos leprosos. Não com a intenção de excluir o doente da sociedade, mas para evitar o contágio de pessoas que vinham de outros países, especialmente europeus, para negociações, visando à expansão comercial e econômica, podendo assim se contaminar, levando a lepra para a Europa.

Segundo Costa (2007, p. 70), “O isolamento dos leprosos no Havaí assumira o caráter de proteger a mão de obra local, a população branca, e evitar qualquer restrição econômica à região”. Havia um debate intenso em torno da lepra, principalmente por ter sido considerada uma doença que afetava mais algumas ‘raças’ do que outras. Na época, eram consideradas prováveis causas da predominância da doença os seguintes fatores: casas defeituosas e superlotadas, o hábito de andar descalço, promiscuidade sexual, ausência total de medo dos leprosos, o clima quente e úmido aliado a um baixo grau de civilização e costumes reprováveis (ROGERS; MUIR, 1937 *apud* COSTA, 2007).

Se por um lado havia grupos que não tinham medo do contágio da lepra, por outro lado, não podemos desconsiderar a existência de uma leprofobia no decorrer do século XIX.

Na análise incisiva da *'leprofobia'* que se instalou no século XIX na América branca, Gussow e Tracy discutem que sua inspiração seria o racismo. Em um país que estava sofrendo uma transformação demográfica pela imigração, a mão de obra concorrente foi temida e estigmatizada por americanos brancos. Certas raças e povos, notadamente os chineses e indianos, foram identificados como populações em que a lepra era prevalente. No caso dos chineses a identificação com a lepra foi de tal forma que, a partir de 1882, foram proibidos de imigrar para os Estados Unidos (GUSSOW; TRACY, 1970, p. 116 *apud* COSTA, 2007, p. 71, grifos do autor).

A partir das discussões ocorridas na Primeira Conferência Internacional de Lepra, a doença passa por um processo de reformulação de significado, pois de acordo com Costa esse evento:

[...] nos oferece um momento ímpar de análise deste processo de formulação de novos conteúdos e significados para a doença. Este evento foi o ápice de uma conjuntura que conferiu visibilidade à lepra, mas também, impôs um redirecionamento da medicina e da sociedade frente à doença (COSTA, 2007, p. 73).

Essa Conferência⁶ veio trazer uma nova significação da moléstia (que antes era atribuída ao pecado, à impureza ou a algum mal que a pessoa possa ter cometido, sendo então castigada). Até então, a Igreja exercia domínio sobre as discussões que permeavam a doença, entretanto, a realização da Conferência marcou um novo processo, o da cientificidade da lepra, com a comprovação da existência do bacilo de Hansen. A prioridade do isolamento do doente, conforme defendido na Conferência, levava em conta princípios científicos (a não contaminação de outros indivíduos não doentes) e não mais o isolamento de uma pessoa 'suja', 'impura', 'pecadora', das pessoas 'limpas do pecado'.

⁶ Neste momento, a descoberta do bacilo gerou uma disputa acadêmica entre os médicos cientistas daquela época, principalmente entre Hansen, Koch e Neisser. Apesar dos três desenvolverem estudos bacteriológicos sobre o bacilo da lepra, a influência de Hansen no meio acadêmico possibilitou que seu nome prevalecesse, em detrimento aos outros, como o grande 'descobridor do bacilo da lepra'. Porém, os trabalhos históricos sobre a lepra, demonstram que Hansen teve dificuldades na coloração do bacilo para identificação e confirmação de sua pesquisa, chegando a pedir ajuda a Koch em relação ao tempo que deveria deixar para corar o bacilo. No entanto, Neisser também estudioso da lepra, já havia feito a confirmação da presença do bacilo em material leproso. Essas disputas colaboraram para que Koch não comparecesse ao evento em Berlim, alegando estar na África desenvolvendo um trabalho de instituição de leprosários para o isolamento (BECHLER, 2008; BECHLER, 2009).

Doze anos depois, em 1909 ocorre a Segunda Conferência Internacional de Lepra, realizada em Bergen, na Noruega, que reúne diversos estudiosos da época, como Albert Neisser, Daniel Danielsen, Robert Koch e Amauer Hansen (esse último presidiu tal evento). Essa Conferência contou com o apoio da Alemanha, pois esse “[...] país era um fundamental centro científico do período”, bem como, “[...] fazendo do idioma alemão, por consequência, condição fundamental para divulgação científica” (BECHLER, 2008, p. 25).

Além da Alemanha, participaram da Conferência a Irlanda, a Suécia e a Noruega. A região escandinava preocupava-se com o retorno da lepra à Europa e, com suas possíveis consequências políticas e econômicas, principalmente relacionadas à expansão comercial e, com isso, decidiu investir em pesquisa científica financiando médicos com o intuito de estudar e apresentar propostas que visassem à resolução do problema (BECHLER, 2008). E, nessa segunda Conferência, mais uma vez o isolamento é priorizado, devido ao bom resultado que vários países obtiveram com este método, porém novas ideias surgiram.

De acordo com Oliveira:

Tal isolamento deveria ser “humanitário” e em local que o acesso dos familiares fosse facilitado. A Conferência de Bergen também recomendou o exame periódico dos comunicantes, ou seja, dos familiares e demais pessoas que tiveram contato íntimo e prolongado com qualquer doente de lepra, além da separação imediata dos filhos sadios de seus pais leprosos. Nesta segunda Conferência, chegou-se à conclusão, após a apresentação de estudos clínicos sobre a doença, de que a lepra não era uma doença incurável, contradizendo a pessimista opinião da Conferência anterior, que infligia aos doentes a certeza da incurabilidade e da morte lenta. Apesar da ausência de um medicamento específico no combate à lepra, havia a esperança de que a cura médica poderia ser alcançada (OLIVEIRA, 2012, p.36)

Como relata Maciel, após essas duas Conferências:

Deveriam ser amplamente incentivadas as pesquisas que visassem esclarecer sobre a possível transmissibilidade através dos insetos, a elucidação de teorias de propagação e contágio da doença ou a continuidade pela busca de um medicamento que apresentasse resultados favoráveis (MACIEL, 2007, p. 206).

O que se pode destacar, em relação às duas primeiras conferências, é a questão da cura (ressaltada na segunda Conferência como possível). Dois anos antes do evento, os cientistas já estavam realizando experimentos no sentido de

testar um medicamento para a lepra, o que levava os cientistas a pensar na possibilidade de cura dos doentes de lepra, um exemplo disso foi que:

Desde 1907, na cidade de Hamburgo, o cientista chamado Deycke fazia experimentos com um componente químico denominado *Nastina*, derivado de culturas de *streptothrix leproides*. Era obtida uma espécie de pomada que aplicada na pele, poderia agir contra o bacilo, mas sua eficácia era bastante controversa (MACIEL, 2007, p. 207, grifos do autor).

Então a cura da lepra foi colocada como uma possibilidade, porém necessitava de mais estudos sobre o assunto e o isolamento permaneceria como forma de evitar a propagação da doença entre os povos. Desta forma, pensou-se em um novo modelo de isolamento dos doentes, ainda a ser moldado, porém organizado e considerado como o modelo de tripé da lepra, para sua profilaxia, e essa estrutura se deu do seguinte modo:

[...] formado pelo leprosário – responsável pelo isolamento dos leprosos; do dispensário – destinado ao controle dos comunicantes, especialmente familiares que mantiveram contato prolongado com o doente, com o objetivo de estabelecer diagnósticos precoces da doença; e o preventório, que deveria abrigar os filhos sadios dos doentes de lepra (OLIVEIRA, 2012, p. 37).

Doze anos depois, em 1923, ocorre a Terceira Conferência Internacional de Lepra, em Strasburg, na França e, desta vez, presidida pelo médico Dermatologista Francês Edouard Jeanselme, que realizava estudos sobre a lepra e a sífilis.

Na época:

Tal conferência ratificou as medidas acertadas nas reuniões anteriores, trazendo como novas recomendações, a criação de leis de combate à doença que obedecessem as especificidades de cada país, além de recomendar que todos os países representados na Conferência, proibissem a entrada de leprosos estrangeiros em seu território, como uma forma de conter a propagação da doença (OLIVEIRA, 2012, p. 36).

Com tantas recomendações para evitar a disseminação da doença, medidas profiláticas foram acordadas entre os participantes do evento (na maioria médicos e representantes de países). No entanto, Diniz (1960) relata que muitas pessoas ainda tinham dúvidas sobre a transmissibilidade da doença, até mesmo a classe médica se dividia, sendo que alguns decidiram acreditar que a doença era mesmo contagiosa, enquanto outros optaram por acreditar na hereditariedade.

Todavia, mesmo com tanta divergência de opinião, Maciel (2007) confirma que teve um aumento significativo de participantes nessa Conferência, e atribui isso

ao crescente número de especialistas que tinham interesse no campo da lepra, em diversos países, naquela época. Ressalta a importância das políticas públicas pelo governo e na educação em saúde para as populações que ainda acreditavam na ideia da hereditariedade da doença e não no contágio. Destaca o caso do Brasil, que em 1923, já estava em funcionamento a Inspetoria de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas, o qual havia sido criada em 1920. Nessa Conferência o Diretor da Inspetoria de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas, o Dr. Eduardo Rabello participou do evento como representante do Brasil.

Considerando as discussões nessa Conferência, e levando em conta que a população contava com pessoas leigas, no que se refere à transmissão da lepra, é que foi considerada importante a educação em saúde e “[...] em suas resoluções finais, chamou a atenção para a necessidade dos médicos educarem a população sobre os aspectos referentes à transmissão da lepra e suas diferentes formas de contágio” (MACIEL, 2007, p. 209).

Em 1938, acontece a Quarta Conferência Internacional de Lepra, desta vez ocorrida na cidade do Cairo, no Egito, e foi presidida por Victor Heiser. Novamente o isolamento é mantido como forma de conter a disseminação da doença, contudo:

[...] este deveria ser aplicado de forma específica para cada caso da doença: os chamados “casos abertos” e “casos fechados”. Os “casos abertos” seriam os chamados “lepromatosos”, “malignos”, de alta contagiosidade, logo, representariam maior perigo à saúde pública. Neste caso, recomendava-se o isolamento compulsório em leprosários, em domicílio (considerado ineficaz pelos médicos), ou em vilas (uma alternativa aos leprosários, considerados onerosos). Os “casos fechados” representariam o tipo “tuberculoide”, “benigno”, menos contagiante. Para estes, o isolamento não seria compulsório, mas os doentes deveriam ser submetidos à vigilância e ao tratamento médico (OLIVEIRA, 2012, p. 38-39).

De acordo com Oliveira (2012, p. 39), “um dos principais pontos discutidos nessa Conferência foi a questão da classificação da lepra”. Este assunto já estava sendo estudado anteriormente, pelos cientistas e, à medida que a lepra se espalhava, as formas clínicas da doença eram questionadas, e isso era fundamental para decidir se o doente era isolado ou não.

Neste sentido, leprologistas sul-americanos, especialmente os brasileiros representados por Eduardo Rabello e seu filho, Francisco Eduardo Acioli Rabello, propuseram que, à classificação antiga – que dividia os casos em lepromatosos (maligno) e tuberculoides (benigno) – fosse acrescido o tipo indeterminado, uma forma inicial da doença, que poderia evoluir tanto para o tipo tuberculoide, quanto para o tipo lepromatoso. [...] Porém, a nova

classificação não foi aceita no Congresso do Cairo, sendo mantidas apenas, as formas lepromatosas e tuberculoídes (OLIVEIRA, 2012, p. 39).

As primeiras Conferências de Lepra foram as que mais impactaram nos estudos referentes à descoberta do bacilo e início do isolamento do doente. No entanto, existiram outras Conferências e eventos, que seguiram na discussão da classificação quanto às formas clínicas da hanseníase, no qual destacamos: a *II Conferência Pan-Americana de Lepra*, que ocorreu no Rio de Janeiro, em 1946; *O V Congresso Internacional de Lepra*, em Havana no ano de 1948; *O VI Congresso Internacional de Lepra*, em Madri, no ano de 1953 e *O VII Congresso Internacional de Lepra*, em Tóquio, no ano de 1958 (MACIEL, 2007).

A Organização Mundial de Saúde, em 1982, simplificou de vez a classificação da hanseníase com a introdução da poliquimioterapia, em paucibacilar e multibacilar (OPROMOLLA, 1981). Isso se deu pelo número de lesões cutâneas, sendo indeterminada a Tuberculoíde considerada como “Paucibacilar⁷ (PB) – casos com até 05 lesões de pele” e Virchowiana e Dimorfa considerada como “Um libacilar⁸ (MB) – casos com mais de 05 lesões de pele” (BRASIL, 2014b, p. 1).

Essas formas clínicas são apresentadas da seguinte forma:

Hanseníase Indeterminada: na forma inicial, evolui espontaneamente para a cura. Na maioria dos casos, encontra-se apenas uma lesão, de cor mais clara que a pele normal, com distúrbio da sensibilidade, ou áreas circunscritas de pele com aspecto normal e com distúrbio de sensibilidade.

Hanseníase Tuberculoíde: forma mais benigna e localizada, ocorre em pessoas com alta resistência ao bacilo. As lesões são poucas (ou única), de limites bem definidos e um pouco elevados e com ausência de sensibilidade (dormência). Ocorre comprometimento simétrico de troncos nervosos, podendo causar dor, fraqueza e atrofia muscular.

Hanseníase Virchowiana: nestes casos, a imunidade celular é nula e o bacilo se multiplica muito, levando a um quadro mais grave, com anestesia dos pés e mãos que favorecem os traumatismos e feridas que podem causar deformidades, atrofia muscular, inchaço das pernas e surgimento de lesões elevadas na pele (nódulos). Pode ainda ocorrer acometimento da laringe, com quadro de rouquidão e de órgãos internos (fígado, baço, suprarrenais e testículos). Ocorre comprometimento de maior número de troncos nervosos de forma simétrica.

Hanseníase Dimorfa: forma intermediária que é resultado de uma imunidade também intermediária, com características clínicas e laboratoriais que podem se aproximar do polo tuberculoíde ou virchowiana. O número de lesões cutâneas é maior e apresentam-se como placas, nódulos

⁷ Abrigam um pequeno número de bacilos no organismo, insuficiente para infectar outras pessoas. Os casos paucibacilares, portanto, não são considerados importantes fatores de transmissão da doença devido à sua baixa carga bacilar (BRASIL, 2002a).

⁸ Um número menor de pessoas não apresenta resistência ao bacilo, que se multiplica no seu organismo passando a ser eliminado para o meio exterior, podendo infectar outras pessoas. Estas pessoas constituem os casos multibacilares, que são a fonte de infecção e manutenção da cadeia epidemiológica da doença (BRASIL, 2002a).

eritematosos acastanhados, em grande número. O acometimento dos nervos é mais extenso, podendo ocorrer neurites agudas de grave prognóstico (BRASIL, 2014b, p. 1, grifos do autor).

A transmissão da doença se dá “[...] principalmente pelas vias respiratórias superiores de pacientes multibacilares não tratados (virchowiano e dimorfo), [...] bem como pelo contato íntimo e prolongado com os pacientes que apresentam as formas multibacilares da doença” (FONTES, 2011, p. 2), e “[...] embora acometa ambos os sexos, observa-se predominância do sexo masculino” (BRASIL, 2014a, p. 1; LANA *et al.*, 2000).

O predomínio da doença no sexo masculino poderia traduzir uma maior oportunidade de contato social entre os homens (LOMBARDI; SUAREZ, 1997 *apud* LIMA; PRATA; MOREIRA 2008, p. 168). Além do que, existe a possibilidade de o homem não procurar os serviços de saúde com tanta frequência como as mulheres. O Ministério da Saúde aponta que o homem alega que o funcionamento dos serviços de saúde coincide com o horário de seu trabalho, e atribui a não procura à sua posição de provedor do sustento da família. Nesse sentido, reforça o papel do homem, de responsável por manter as necessidades econômicas dos integrantes da casa, e ao que, historicamente, fora atribuído como responsabilidade do homem (BRASIL, 2008a).

1.3 A LEPRO/HANSENÍASE NO BRASIL

No Brasil, a doença ainda não se fazia presente entre os indígenas brasileiros. A introdução da lepra no Brasil se deu, principalmente, pelo contato dos povos indígenas que habitavam o litoral com os primeiros colonizadores portugueses, principalmente açorianos (TERRA, 1995; MONTEIRO, 1987; MARTINS, 2009; SOUZA-ARAÚJO, 1946).

Para Souza-Araújo (1946), autor bastante citado na produção acadêmica referente à história da lepra, a introdução da lepra no Brasil ocorreu seguindo a seguinte trajetória: chegou ao Brasil em 1500 através dos portugueses, depois entre 1580 e 1640 pelos espanhóis (pois muitos vieram e se fixaram no Brasil durante o domínio espanhol); mais tarde, pelos holandeses no período entre 1624 e 1654 (introduziram-se pelo nordeste do Brasil, no entanto sendo o foco endêmico menor que o dos africanos) e dos franceses no período de 1757 a 1758 chegando no Rio

de Janeiro. Independentemente se essas datas são questionáveis ou não, o que é importante ressaltar é que a lepra era desconhecida dos povos indígenas.

As migrações para as colônias “[...] foi um movimento intenso e anárquico, em que se procura fazer o expurgo da metrópole dos elementos perniciosos ao seu progresso” (TERRA, 1995, p. iii-iv). Entre os indivíduos indesejados e que eram enviados para as colônias estavam os leprosos.

Nesse período em que ocorreu a colonização do Brasil, muitos africanos foram trazidos ao país contra sua vontade e, desta forma, obrigados a desenvolver trabalho escravo. Terra (1995, p. iii-iv) defende a ideia de que os africanos não trouxeram a lepra ao Brasil. Em sua narrativa ele afirma que por ser um “[...] instrumento precioso de trabalho, e sua aquisição era feita após exame minucioso de seu corpo [...]”.

No entanto, Souza-Araújo faz um contraponto quando relata que a lepra já existia na África em 1350 a.C., no Sudão e no Egito e, em 300 a.C., já era endêmica. Os escravos procediam predominantemente da Guiné, Ilha de São Tomé, Congo, Dongo, Matamba, Moçambique, Costa da Mina, Ajuda, Bissau, Calabar e República dos Camarões. O autor aponta que o tráfico dos escravos somente foi sistematizado em 1538, porém, “[...] os primeiros africanos cativos chegados a Portugal foram levados do Rio do Ouro, em 1441 por ANTÃO GONÇALVES e doados ao Infante D. HENRIQUE. Em 1443 chegavam outros 235 [...]” (SOUZA-ARAÚJO, 1946, p. 9, grifos do autor).

O elo de concordância entre os autores é que a condição de vida e de trabalho dos escravos contribuiu para a disseminação da doença.

Maurano afirma que os negros eram:

Submetidos a duras contingências e trabalhos, é de se crer que esse fato permitisse maiores facilidades de alastramento do mal. Ou, então, é possível que a observação sobre a extensão da lepra entre eles, não passasse de mera impressão. Em verdade, verificada a moléstia, os negros escravos eram abandonados à sua sorte, pois aos amos, não convinha tão perigosos serviçais. Não lhes restava nada mais do que recorrer à esmola, dando assim a impressão de que a moléstia era comum entre eles (MAURANO, 1950, p. 20)

Nesse sentido, Curi vem contribuir com as discussões realizadas pelos autores argumentando que:

[...] Primeiro, dadas às condições peculiares da hanseníase, isto é, longo período de incubação, é possível que algum escravo já infectado e que

ainda não apresentasse sintomas inconfundíveis da doença não fosse barrado pelos exames então realizados. A doença em estágio inicial não seria tão facilmente diagnosticada na época, permitindo assim, o ingresso de escravos com hanseníase no país. Segundo, atribuir unicamente aos africanos a responsabilidade pela “disseminação do mal” no Brasil é uma atitude insensata. Sabe-se que a África do norte é região endêmica desde a Antiguidade, mas os africanos trazidos para o Brasil com o objetivo de aqui constituírem mão de obra escrava não vieram para América por livre e espontânea vontade, não sendo, inclusive, convidados. Assim, mesmo que cada um dos bacilos de hansen, *mycobacterium leprae*, aportados no Brasil fossem de origem africana, aos europeus ainda deve-se continuar atribuindo a responsabilidade pela chegada da doença no país, pois, neste caso, haveria sido fruto de exames pouco rigorosos e inadequados, além da incompetência [...] dos [...] senhores que não entenderiam muito de lepra (CURI, 2002, p. 68, grifos do autor).

Essa afirmação de Curi nos transmite a ideia de que, se os exames corpóreos nos escravos fossem muito bem feitos, de forma rigorosa, especialmente por pessoas competentes, a lepra não teria adentrado o Brasil. Da forma como Curi discute esse assunto, nos dá a entender que o problema não teria acontecido com a entrada dos escravos, mas sim a entrada da doença. No entanto, a forma como é abordada pelo autor, instiga-nos a pensar que a doença só entrou no país devido à falha na história dos escravos. O fato é que os responsáveis pela chegada da lepra no país foram os europeus, em virtude de terem promovido a escravidão e não, apenas, pela questão da negligência na inspeção dos escravos.

Uma vez que a doença se espalhava na colônia, “[...] já no século XVII se registram as primeiras reclamações, pedidos de providência e fundação de instituições direcionadas aos leprosos” (NERIS, 2008, p. 3).

Uma das instituições pioneiras para o acolhimento de pessoas com lepra na época foi estruturada como o “Campo de Lázaros”, já existente em Salvador desde 1640. Esse local se caracterizava como um lugarejo destinado a receber os “morphéticos”, sem nenhuma estrutura e mantido por particulares através da caridade [...]” (CURI, 2002, p. 68). Não demorou para que a moléstia se disseminasse entre a população, causando um grande problema sanitário e de ordem social. Curi aponta que:

Até 1883, o Brasil já enumerava 12 cidades que possuíam asilo/hospital para os leprosos, são elas: Salvador (1640/1787); Recife (1714/1798); Rio de Janeiro (1741/1763); Santa Bárbara/MG (1771); São Paulo (1802); Itu (1806); Belém (1815); Cuiabá (1816); São Luís (1833); Campinas (1863); Piracicaba (1880) e Sabará (1883). Pode-se verificar através da fundação destas instituições como a endemia se difundiu no país até final do século XIX (2002, p. 74).

A disseminação da doença se dava de forma tão intensa para os padrões da época, que causava medo e pavor nas pessoas. Isso ocorria em virtude da falta de esclarecimentos sobre o que seria a lepra, fazendo com que muitas pessoas que não tivessem essa enfermidade fossem consideradas como ‘leprosos’.

Nascimento aborda que:

Em meio a uma população pouco esclarecida, insegura e envolvida pelo medo do contágio, inúmeras pessoas, que eram portadoras de outros males (muitas vezes não contagiosos e curáveis), foram tomadas como leprosas e acabaram sofrendo os traumas do abandono, da rejeição, da segregação social, do isolamento e até da morte, em instituições destinadas para esse fim (2001, p. 49).

Entre os séculos XVIII, XIX e XX as doenças de pele eram confundidas, gerando grande confusão entre a lepra e outras doenças cutâneas como, por exemplo, a sífilis, a filariose e outras doenças de pele, provocando sentimentos de asco e rejeição. Devido a essa situação, nos hospitais de isolamento eram encontradas pessoas que não tinham a lepra, mas que pelo contato com pessoas doentes tornavam-se sujeitas à contaminação. Nesse sentido, era considerado ‘morfético’ um grupo amplo da população; sendo eles, pessoas com diversas patologias de pele a, simplesmente, pessoas que tiveram contato com leprosos (SANTOS FILHO, 1991).

As ideias de Hansen começam a predominar no Brasil, a partir das discussões ocorridas no final do século XIX, na Primeira Conferência Internacional de Lepra em Berlim, como explicado anteriormente. Na tal Conferência chegou-se à conclusão que a melhor medida profilática a ser tomada, naquele momento, era o isolamento da pessoa infectada com a lepra, evitando assim, a disseminação da doença entre as demais pessoas do convívio social.

Hansen, após a descoberta do bacilo causador da hanseníase, se preocupava com a questão do controle da doença, por meio do isolamento dos doentes, pois sabia que era transmissível de uma pessoa para a outra, e a ideia dele era que isso ocorresse em todos os países. Nesse sentido, médicos de diversos lugares se empenhavam no campo da ciência para a descoberta de um medicamento que equacionasse a doença, no campo da cura.

Porém, naquela época a cura não havia sido descoberta, no entanto a ideia de isolamento divulgada por Hansen na Conferência era a melhor escolha. Então,

nesse momento, no Brasil, políticas públicas de isolamento dos ‘leprosos’ foram criadas, vários leprosários foram construídos.

O Brasil não teve nenhum representante nessa Primeira Conferência Internacional, porém, Souza-Araújo relata que foi enviado um comunicado escrito pelo médico Azevedo Lima, contendo informações decorrentes de como estava sendo feita a profilaxia da lepra no país:

A lepra é endêmica entre nós e vai atingir proporções consideráveis, portanto, as medidas profiláticas devem apoiar-se na separação dos doentes. Esta separação pode dar-se de três modos: primeiro, em hospitais para leprosos, gafarias; segundo, em colônias de leprosos, contanto que fiquem isolados dos sãos; e, terceiro, em domicílio particular, mas em condições particulares preestabelecidas (SOUZA-ARAÚJO, 1956, p. 67).

Para que a medida do isolamento, tal como recomendado na Conferência acontecesse, fazia-se necessário o apoio dos governantes.

Dessa forma Schneider e Wadi discorrem que:

Nas primeiras décadas do século XX a lepra tornou-se um problema de ordem social, passando a ser controlada pelo Estado, que se apoiava nos discursos médicos para normatizar a doença e os doentes. Com isso, diversos hospitais destinados aos leprosos foram construídos nesse momento no Brasil, apoiados na ideia que a separação dos doentes dos demais, sanaria a questão da lepra. Esses hospitais foram construídos como se fossem pequenas cidades, contando com mercado, prefeitura, casas, cinema, quadra de esportes, entre outros. Ou seja, o hospital possuía uma estrutura que garantia que os doentes, uma vez ali internados, não precisariam mais deixar o local. O poder público se apoiava no discurso que enfatizava essas grandes estruturas, falando que havia a preocupação com o bem-estar desses doentes, e isso era visível, através das construções destinadas a eles (SCHNEIDER; WADI, 2009, p. 2168).

A partir do conhecimento científico, medidas sanitárias e de isolamento dos leprosos foram adotadas, porém, a luta dos médicos para a implementação das ideias de Hansen no Brasil não foi fácil, pois ainda soava muito forte a questão do caráter hereditário e não contagioso da lepra.

Em 1903, Oswaldo Cruz assume a Diretoria de Saúde Pública no Brasil (BENCHIMOL; SÁ, 2004), que segundo Marcondes (2005, p. 134) “[...] cargo que corresponde atualmente ao de ministro da Saúde”. Neste momento, a lepra era disseminada e o número de pessoas contaminadas estava aumentando, sendo então que o isolamento era visto como necessário para conter a propagação da doença (ORNELLAS, 1997).

Foi então, que em 1904, Oswaldo enviou um relatório ao Ministro da Justiça e dos Negócios Interiores, dando ciência da situação e mencionando sobre a adequação para o internamento dos doentes em colônias “[...] sua sequestração da sociedade deve ser feita não num hospital, mas em estabelecimentos adequados, colônias de leprosos” (ORNELLAS, 1997, p. 76).

Os governantes brasileiros defendiam a construção de hospitais para o isolamento dos doentes de lepra, mas a classe médica defendia que deveriam construir um leprosário específico para pessoas com a doença e não juntos com outras patologias. Porém, “até meados da década de 1920, o isolamento dos leprosos não era compulsório. Estes iam até os hospitais voluntariamente, principalmente, porque não tinham meios de sobreviver” (SCHNEIDER; WADI, 2009, p. 2169).

Em 1904, com a primeira grande reforma sanitária⁹ no país efetuada pelo cientista Oswaldo Cruz, a doença passou a ter notificação compulsória. Nesse mesmo período, conceitos como o de microrganismo e de contágio passaram a vigorar no pensamento médico brasileiro. Dessa forma, os hospitais se tornaram inadequados para o tratamento da doença e, o projeto de confinar os pacientes hansenianos num espaço fechado foi logo patrocinado por médicos e cientistas famosos como Oswaldo Cruz (DAMASCO, 2005, p. 15-16).

Nesse contexto, as divergências entre médicos e o poder público se seguiram e as ações de controle da doença começam a ser priorizadas nos estados endêmicos.

No Brasil, Emílio Ribas, Oswaldo Cruz e Alfredo da Matta foram os principais nomes que, ao denunciar o descaso do combate à endemia pelas autoridades sanitárias, trouxeram o reconhecimento do problema e medidas legais para implementar o isolamento compulsório dos doentes. As ações de controle de então, priorizavam a construção de leprosários em todos os estados endêmicos [...] (QUEIROZ; PUNTEL, 1997, p. 33).

Novas ideias foram se organizando no interior deste modelo, tendo em vista novos problemas com que a Saúde Pública se deparava, tais como a saúde de crianças e de trabalhadores urbanos, entre outros. Estas ideias desembocaram, na década de 1910, na formação de um movimento na Saúde Pública que ficou conhecido como “médico-sanitário” [...]. A medicina e a Saúde Pública eram entendidas, neste esquema, como campos distintos, aquela para curar através da clínica, patologia e terapêutica, e esta para prevenir doenças, prolongar e promover saúde através da higiene e educação sanitária (QUEIROZ; PUNTEL, 1997, p. 26-27).

⁹ O movimento sanitário da Primeira República transformou a saúde em questão social e política [...] (LIMA *et al.*, 2005, p. 35). O processo se iniciou em meados dos anos 70 e teve como liderança intelectual e política, o autodenominado “movimento sanitário”. Tratava-se de um grupo restrito de intelectuais, médicos e lideranças políticas do setor saúde (SILVA, 2013, p. 26).

Sendo assim, em 02 de janeiro de 1920, foi criado o Departamento Nacional de Saúde Pública, por meio do Decreto nº 3.987, ocorrendo assim, uma Reforma Sanitária no país (DAMASCO, 2005; LIMA, Z. 2007). E, para completar essas ações “Pelo Decreto nº 14, foi instituída a Inspetoria de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas” (QUEIROZ; PUNTEL, 1997, p.33) passando assim, a ser controlada pelo estado, e considerada como “um problema de ordem social” (SCHNEIDER; WADI, 2009, p. 2168), o qual apontava por intervenção do governo, e que fossem desenvolvidas e implantadas políticas públicas que dessem conta do controle de propagação da doença que se fazia tão necessário no país, naquela época:

Dessa forma, pode-se perceber que a Comissão de Profilaxia da Lepra estava perfeitamente de acordo com os debates do movimento sanitarista, que demandavam uma efetiva ação do governo da União no campo da saúde pública, apontando para a necessidade de uma reforma sanitária que, na realidade, demandava mudanças políticas, através de uma ampliação do poder público, em detrimento dos poderes regionais das oligarquias (MACIEL, 2007, p. 30).

Nesse sentido, fizeram-se necessárias diversas mudanças na questão sanitária do país e, com isso, as seguintes medidas foram implementadas pela lei:

- notificação compulsória e levantamento do censo de leprosos;
- fundação de asilos-colônias, nos quais seriam confinados os leprosos pobres;
- isolamento domiciliar aos que se sujeitassem à vigilância médica e tivessem os recursos suficientes para a eficaz aplicação dos preceitos de higiene;
- vigilância sanitária dos comunicantes e suspeitos de lepra;
- isolamento pronto dos recém-nascidos, filhos de leprosos, para local convenientemente adaptado e onde seriam criados livres das fontes de contágio;
- proibição da importação de casos de lepra do estrangeiro;
- notificação de mudanças de residência de leprosos e de sua família;
- desinfecção pessoal dos doentes, dos seus cômodos, roupas e de todos os objetos de uso; as suas excreções deveriam ser recebidas em vasos cobertos contendo uma solução desinfetante e levadas ao esgoto;
- rigoroso asseio das casas ocupadas por doentes e de suas dependências;
- proibição ao doente de lepra de exercer profissões ou atividades que pudessem ser perigosas à coletividade ou exercer qualquer profissão que o colocasse em contato direto com pessoas, como também, ser ama-de-leite, frequentar igrejas, teatros e casas de divertimentos ou lugares públicos como jardins e viajar em veículos sem o prévio consentimento da autoridade competente (QUEIROZ; PUNTEL, 1997, p. 33-34).

Foi então que, as discussões ocorridas na Segunda Conferência Internacional de Lepra, em Bergen, tiveram influência na construção de hospitais colônias no Brasil, “apoiados na ideia que a separação dos doentes dos demais

sanaria a questão da lepra” (SCHNEIDER; WADI, 2009, p. 2168). Essas construções se seguiram durante a década de 1920, 1930 e 1940.

No final da década de 1920, e na década de 1930, no país, foi implantado o tratamento na forma de isolamento dos leprosos que, de acordo com Maciel (2007, p. 18): “na literatura médica especialista” da época, era chamado de “modelo tripé” (leprosário, dispensário e preventório). Entre 1924 e 1962 vigorou no país a lei de internamento compulsório.

Maciel resumiu esse modelo da seguinte forma:

[...] era amparado no funcionamento conjunto de três instituições que procuravam cercear a doença, o doente e os que com ele se relacionavam: o leprosário que visava isolar e tratar o doente; o dispensário que tratava dos comunicantes, normalmente familiares e os que com o doente haviam mantido contato; e, por fim o preventório, que separava desde o nascimento se possível, os filhos dos pacientes isolados (MACIEL, 2007, p. 18).

O tratamento disponibilizado na época com “O óleo de chaulmoogra¹⁰ foi conhecido por muito tempo no Oriente como remédio para a lepra” [...], sendo sua forma de administração o “[...] uso interno e externo, provocando reações fortes nos pacientes, tais como gastralgia, vômitos e diarreia”. Porém, mesmo tendo sido “[...] universalmente aceito como benéfico ao tratamento, não há nenhum indício de que realmente ele possa ter sido eficaz” (QUEIROZ; PUNTEL, 1997, p. 32).

Como explicam Santos; Souza e Siani (2008), muitos médicos e pesquisadores daquela época acreditavam que os derivados de chaulmoogra embora proporcionassem a cura das lesões na pele, não eliminavam o agente causal da doença e, de acordo com o conhecimento bacteriológico que até então vigorava, apenas com a eliminação do bacilo causador, por meio de um tratamento específico é que se poderia falar na cura da lepra.

Em 1934, com a nomeação de Gustavo Capanema para Ministro da Educação e Saúde, “Foram firmados convênios com os Estados para repasse de verbas a serem utilizadas na construção ou reforma de leprosários” (MACIEL, 2007, p. 90). Embora o modelo tripé estivesse sendo implementado no país como instituição, em 1935, com o Governo de Getúlio Vargas, foi elaborado um plano para

¹⁰ As plantas consideradas Chaulmoogras fazem parte da família das Flacourtiáceas, são definidas como espécies tropicais e angiospermas (possuem flores e frutos) e crescem, normalmente, até a altura de um arbusto ou árvore mediana. Essas espécies são classificadas entre os seguintes gêneros: Hydnocarpus, Carpotroche, Caloncoba, Oncoba, Lindackeria e Mayna, tendo sido, esses dois últimos, pouco empregados no tratamento da lepra. [...] este óleo era extraído das sementes dos frutos da árvore conhecida pelos ‘nativos’ como Chaulmoogra (SOUZA, 2009, p. 37).

controle da lepra, o qual visava à disponibilização de recursos para a construção de leprosários em quase todos os estados brasileiros (CUNHA, 2005).

O quadro 1 mostra um panorama geral de inauguração desses leprosários em território nacional.

QUADRO 1 – LEPROSÁRIOS NO BRASIL

(continua)

ESTADO/TERRITÓRIO	MUNICÍPIO	LEPROSÁRIO	INAUGURAÇÃO
Alagoas	Maceió	Colônia Eduardo Rabelo	10/11/1940
Amazonas	Manaus	Asilo de Leprosos Umirisal	1908/1930
		Leprosário do Paredão do Rio Verde	1929
	Paricatuba	Colônia Antônio Aleixo	01/07/1930 03/11/1942 ¹¹
Bahia	Salvador	Hospital de São Cristóvão dos Lázaros / Rodrigo Menezes	1787/1945
		Colônia de Águas Claras	26/03/1949
Ceará	Canafístula	Colônia Antônio Diogo	09/08/1928
	Maranguape	Colônia Antônio Justa	07/09/1941
Distrito Federal	Jacarepaguá	Colônia Curupaití	15/10/1928
Espírito Santo	Cariacica	Colônia Itanhangá	11/04/1937
Goiás	Goiânia	Colônia Santa Marta	19/04/1943
		Leprosário Helena Bernard	02/1929
Maranhão		Colônia Bonfim	08/10/1937
Mato Grosso	Cuiabá	Colônia de Leprosos de São Julião	05/08/1941
Minas Gerais	Três Corações	Colônia Santa Fé	12/05/1942
	BambuÍ	Colônia São Francisco de Assis	21/03/1943
	Sabará	Sanatório Roça Grande	19/04/1944
	Ubá	Colônia Padre Damião	15/12/1945
Pará	Belém	Hospital Frei Gil Vila Nova	19/03/1939
		Colônia Marituba	15/01/1942
	Santo Antônio do Prata	Colônia do Prata ou Lazarópolis do Prata	24/06/1924
Paraíba	João Pessoa	Colônia Getúlio Vargas	12/07/1941
Paraná	Curitiba	Colônia São Roque	26/10/1926
Pernambuco	Recife	Hospital dos Lázaros	1789/1941
		Colônia Mirueira	26/08/1941
Piauí	Parnaíba	Hospital São Lázaro, que em 1975 passou a chamar Hospital Colônia do Carpina	07/1931

¹¹ Em 1920, esse local era conhecido como um bairro e servia de uma base militar para o exército. No início da década de 1930, essa área foi desativada, devido ao alto índice de malária e nessa época o exército havia construído 18 pavilhões no local. Em meados da mesma década, serviu como moradia temporária para alguns soldados que trabalhavam nos seringais amazônicos. No início da década de 1940, passou a ser uma área de isolamento de leprosos (MORAES, *et al.*, 2012).

(conclusão)

ESTADO/TERRITÓRIO	MUNICÍPIO	LEPROSÁRIO	INAUGURAÇÃO
Rio de Janeiro	Itaboraí	Colônia Tavares de Macedo	08/1938
Rio Grande do Norte	Natal	Colônia São Francisco de Assis	14/01/1929
Rio Grande do Sul	Porto Alegre	Colônia Itapoã	11/05/1940
		Hospital de Emergência para Leprosos	1937
Santa Catarina	São José	Colônia Santa Teresa	10/03/1940
São Paulo	Bauru	Colônia Aimorés	13/04/1933
	Casa Branca	Asylo de Morpheticos	1912/1932
	Guarulhos/ Gopoúva		05/06/1931
	Itu	Hospital de Lázarus de Guapira	1904/1929
	Mogi das Cruzes	Colônia Santo Ângelo	03/05/1928
	São Carlos do Pinhal	Villa Hansen	1908/1933
	Sorocaba	Villa São Lázaro	1910/1933
		Asilo de Lázarus	1911/1932
Sergipe	Aracaju	Colônia Lourenço Magalhães	19/04/1945
Território do Acre	Cruzeiro do Sul	Lazareto Souza-Araújo	24/06/1930

Fontes: Dados extraídos a partir de SERVIÇO NACIONAL DE LEPRO I, IV E V (1950); SOUZA-ARAÚJO (1946, 1948, e 1956), CASTRO (2004).

As construções desses leprosários, distribuídos pelo país, tinham suas características próprias, visavam o isolamento dos doentes. Esses leprosários, por sua vez, eram cercados por muros, no entanto dando certa ‘liberdade’ para seus moradores:

Os leprosários, ou colônias para leprosos, possuíam por característica a localização em uma cidade interiorana. Sua população levaria uma vida cercada pelos muros do leprosário, num local aparentemente livre, mas que na verdade estava retida para o controle da doença de seus moradores. No interior desses muros, os doentes gozariam de livre trânsito, levando uma vida aparentemente normal, com uma única exceção: nunca poderiam ultrapassar os limites de sua colônia. Essas colônias deveriam estar distribuídas pelo país, de forma a deixar os doentes o mais perto possível de suas famílias (CUNHA, 2005, p. 70-71).

Nessas colônias, os leprosos se relacionariam somente com as pessoas que ali viviam. Embora os doentes fossem encaminhados para o leprosário mais perto de sua família, eles eram impossibilitados de manter contato com seus familiares. Segundo Cunha (2005, p. 71), esses leprosários “possuíam as mesmas características, a mesma estrutura, porém, em escalas diferentes” da vida fora das colônias.

Nos municípios, lázaros os doentes viveriam em suas novas casas, convivendo com vizinhos e outras pessoas, sendo que todos eles seriam iguais, ou seja, leprosos. Poderiam ter profissões, casarem-se, mas sempre seguindo as regras estipuladas pelas autoridades sanitárias (CUNHA, 2005, p. 71).

O governo federal acabou priorizando a construção desses leprosários, – o que era de sua responsabilidade – porém o dispensário ficava sob a incumbência de implementação dos estados e municípios, enquanto que os preventórios eram construídos e mantidos por entidades privadas (CUNHA, 2005).

Em se tratando dos dispensários, a esses eram atribuídas as seguintes funções: “[...] diagnosticar, isolar e cuidar. Sendo assim, cabia a essa instituição, realizar o trabalho de descoberta de novos casos, fichar os comunicantes, ou seja, aqueles que tivessem mantido contato com o doente e, mantê-los sob vigilância”. (CARVALHO, 2012, p. 95).

Em outras palavras, podemos afirmar que:

A função do preventório consistia em prestar assistência médica, profilática e social aos filhos dos leprosos; já as crianças permaneciam nessa instituição por um período de três a cinco anos, tempo médio de incubação da lepra¹² (CARVALHO, 2012, p. 97).

Nessas instituições, as crianças recebiam alimentação, educação e saúde [...] (CUNHA, 2005, p. 26).

No período do Governo de Getúlio Vargas e seus sucessores, além da implementação do isolamento, houve também várias mudanças na política brasileira, dando ênfase à saúde, serviços sociais, trabalho e emprego e a formação partidária. Podemos dizer que o campo da saúde pública passou por um processo de renovação. Como exemplo destas transformações, citamos o desdobramento do Ministério da Saúde com o da Educação, sendo então criado o Ministério da Saúde, bem como a necessidade de descentralização do poder público, dando assim mais autonomia para os estados e municípios passando, então, a serem atribuídos deveres e obrigações dentro das três esferas de Governo: o federal, o estadual e o municipal (HAMILTON; FONSECA, 2003).

A criação do Ministério da Saúde, de acordo com os governantes da época, viria solucionar o problema sanitário que o Brasil estava enfrentando:

¹² De acordo com os estudos científicos daquela época, o período de incubação do bacilo era de dois a três anos, no entanto estudos recentes mostram um período mais longo, variando entre “cinco a sete anos” (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2010, p. ix).

Inclusive como uma forma de justificar a necessidade urgente de pasta autônoma para a saúde pública. A razão que impelia médicos e sanitaristas em defesa da ideia era o desejo de delimitar um espaço de atuação próprio para a saúde pública e, ao mesmo tempo, elevar seu estatuto dentro do Estado, transformando-a em pasta independente (HAMILTON; FONSECA, 2003, p. 798-799).

Essa independência da saúde pública, de acordo com Garret (1995), proporcionaria um avanço para a humanidade no combate aos micróbios e na erradicação das doenças, através da elaboração de vacinas, de antibióticos e inseticidas.

De acordo com Rodrigues (1967), em 1941, ocorreu a reorganização do Departamento Nacional de Saúde, sendo criado o Serviço Nacional de Lepra, que tinha a função de orientação técnica, coordenação e controle das atividades públicas e privadas em relação à lepra, sob a direção de Ernani Agrícola, que contribuiu efetivamente para as pesquisas científicas, que até então eram desenvolvidas somente pelo Instituto Oswaldo Cruz.

No ano de 1944, no Brasil, começou a ser usado um medicamento para a lepra. Esse era um quimioterápico derivado da diamino-difenil-sulfona, o Promin e Dasona, o qual chamaremos de Sulfonas. Tal medicamento já estava sendo testado em 1940, nos Estados Unidos, pelo médico Guy M. Faget, como terapêutica para a lepra. Após três anos de teste em pessoas que estavam no Leprosário Nacional de Carville, na Louisiana, o médico declarou sua eficácia no tratamento da doença (OLIVEIRA, 2012).

No que se refere ao Brasil, foi iniciado no Sanatório Padre Bento, no estado de São Paulo, em 1944, o tratamento da lepra a partir do uso do Promin e, em 1945, a Dasona, apresentando resultados positivos, principalmente, quando considerados as formas de tratamentos disponíveis até aquele momento (OLIVEIRA, 2012).

Na Segunda Conferência Pan-Americana de Lepra, realizada no Rio de Janeiro, em 1946, foram apresentados resultados da testagem do medicamento aqui no Brasil. O médico norte-americano Faget compareceu ao evento mostrando as conclusões de seu trabalho, desenvolvido nos Estados Unidos, afirmando que as Sulfonas apresentaram resultados positivos na parte dermatopatológica, histopatológica e bacteriológica, mas que eram medicamentos bacteriostáticos¹³,

¹³ Medicamentos que têm a função de inibir o crescimento bacteriano, porém não eliminam as bactérias.

continuando o tratamento com as Sulfonas, porém necessitando de mais estudos para o desenvolvimento de um medicamento bactericida¹⁴ (FAGET, 1946, p. 368).

Lauro de Souza Lima, Diretor da Colônia Padre Bento, e o médico da mesma instituição, Gil de Castro Serqueira, também apresentaram suas experiências quanto ao que observaram em relação à introdução das Sulfonas para o tratamento medicamentoso dos leprosos, “Os resultados obtidos até agora nos primeiros grupos de pacientes foram tão animadores (cerca de 93% de melhoria), que a experiência foi generalizada a cerca de 900 dos pacientes desse Sanatório” (FAGET, 1946, p. 368).

Em 1948, os estudos médicos resultaram na criação da Sociedade Brasileira de Hansenologia (SBH), que é uma associação civil, de natureza científica e social, sem fins lucrativos, com sede no município de Ribeirão Preto, Estado de São Paulo. Segundo seu estatuto, a SBH tem por finalidade elevar, por todos os meios ao seu alcance, o nível técnico, científico, ético e profissional de seus associados, objetivando a assistência, o ensino e a pesquisa em Hansenologia, sempre visando pesquisas e descobertas sobre a hanseníase (SOCIEDADE..., 2015).

Após a descoberta desses medicamentos, e os resultados positivos obtidos com a melhora do quadro clínico das pessoas afetadas, iniciou-se então a discussão de que as pessoas isoladas nos leprosários não mais precisariam ficar morando nessas colônias, e o tratamento passou a ser ambulatorial, porém o decreto nº 968 marcando o término oficial de uma política isolacionista, só ocorreu em maio de 1962.

Para Carvalho (2012), a política determinando o fim do isolamento compulsório não representou o fim do problema da doença. Embora a autora reconheça os avanços obtidos nas políticas públicas no campo da saúde pública, e a ‘cura’ da lepra pós-medicamentos, afirma que os leprosos não queriam sair dos leprosários para sua vida fora da colônia, e sua reintegração na sociedade. Mesmo sabendo que o tratamento passou a ser ambulatorial realizado em centros de saúde, não queriam ir para suas casas. Eles alegavam que a população fora da colônia não os iria aceitar, por serem leprosos.

Tal situação colocava em evidência dois problemas: um de ordem profissional e o outro de ordem social; este último, considerado pela autora o mais complicado:

¹⁴ Medicamentos que têm a função de eliminar as bactérias (os antibióticos).

O que seria feito com aqueles milhares de indivíduos internos em leprosários no país? Como convencer as pessoas a receber em seu meio os egressos dos leprosários? Esse era um desafio imposto aos quadros da saúde pública, que deveriam conscientizar as pessoas sobre a existência de um novo ator que surgia do cenário da campanha de combate à lepra, pois, se antes, havia apenas o leproso e o sadio, agora passava a existir também, o egresso do leprosário (CARVALHO, 2012, p. 180).

Para Diniz (1961), as campanhas que se fizeram naquele momento para a conscientização da população que vivia fora dos leprosários, e a tentativa de orientação dos mesmos, quanto ao leproso curado, não tiveram bons resultados. A autora ressalta que faltava a reintegração dessas pessoas à sociedade onde outrora viviam, pois atestar que eram curados não os reintegrava ao meio social.

A fala da autora citada abaixo demonstra como estava a situação naquela época:

[...] agora se pode assistir levas de doentes abandonarem, curados, a segregação voluntária ou compulsória a que se submeteram. Mas não são, infelizmente, ainda na maioria das vezes, valores humanos que se integram na entrosagem social, porém simplesmente desajustados que perambulam, incompreendidos e humilhados. Para eles, as portas da sociedade continuam habitualmente fechadas. Falta-lhes trabalho. Falta-lhes receptividade. Não inspiram plena confiança seus atestados de cura. De repulsão em repulsão, voltam desiludidos, ao cabo de algum tempo, ao Leprosário de onde saíram. É que não encontraram a acolhida no meio dos sadios (DINIZ, 1961, p. 313).

Nesse sentido, o trabalho de Carvalho (2012) traz o seguinte relato de uma moradora da Colônia Santa Izabel, sendo esta ex-interna, abordando que ela não queria sair de lá.

Sem dúvida! Nem por nada! Agora é daqui pro cemitério¹⁵... ora!!! Em vista de ir lá pra fora pra sofrer humilhação... aqui é muito melhor, uai! Aqui vem um sadio, senta na minha casa, come comigo, toma um café... e lá fora não... o povo já começa... era assim... porque agora já ninguém liga pra isso, eu vou na casa dos meus parentes, vou em festa junto com eles, todo mundo come junto, todo mundo bebe junto, não tem dessas coisas... mas já teve! Então... tem que ver essas coisas... aqui já veio gente de fora, já veio gente até da rádio... TV Globo, né?! Veio aqui me entrevistar, perguntou se eu queria ir embora daqui, eu falei: pra quê?! É aqui e acabou! Agora depois desses anos todos, pode dizer 60 anos de Colônia, eu vou embora, fazer o quê lá fora?! (CARVALHO, 2012, p. 225-226).

¹⁵ No trabalho de Carvalho, é relatado que o cemitério fazia parte da colônia. Isso demonstra que a entrevistada não queria sair dali mesmo, nem depois de morta. A entrevista foi realizada por Carvalho no dia 17/07/2008.

Mesmo com o fim do isolamento compulsório das pessoas que contraíam lepra, e a descoberta da terapia medicamentosa no campo da cura da doença, ainda não foram suficientes para diminuir o peso estigmatizante do termo lepra e seus derivados. Em 1970, no Estado de São Paulo, houve muitas discussões acerca da mudança do termo lepra para o termo hanseníase, em homenagem a Hansen.

Nesse sentido, é possível afirmar que o Estado de São Paulo foi o primeiro a propor a alteração terminológica:

O termo “lepra” e derivados foram abolidos oficialmente na terminologia oficial da Secretaria da Saúde do Estado de São Paulo. Essa medida proposta pelo Prof. Abraão Rotberg¹⁶ foi corroborada pelo então secretário de Saúde do Estado de São Paulo, Dr. Valter Leser, e pelo comitê técnico desse órgão, que publicou uma resolução determinando a criação de novo vocábulo para classificar essa doença. Desde então, a doença passou a denominar-se oficialmente hanseníase para a SES (sic) de São Paulo (OPROMOLLA; LAURENTI, 2011, p. 200).

Essa decisão ocorrida no Estado de São Paulo refletiu significativamente no país. Em 1975, ocorreu uma mudança na denominação de órgãos do Ministério da Saúde. De acordo com o decreto Lei nº 76.078 de 04 de agosto de 1975, em seu artigo 1º, houve uma alteração que ficou da seguinte forma:

A Divisão Nacional de Lepra e a Companhia Nacional Contra a Lepra, integrantes da Secretaria Nacional de Saúde [...] [...] passam a denominar-se, respectivamente, Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária e Campanha Nacional Contra a Hanseníase (DECRETO FEDERAL, 1975).

Gradativamente, essa terminologia foi sendo aceita em outros estados, e pela classe de profissionais de saúde e outras áreas. Mais tarde, em todo território brasileiro, passou a vigorar, a partir de 29 de março de 1995, a Lei nº 9.010. Esta lei dispõe, em seus cinco artigos:

Art. 1º O termo "Lepra" e seus derivados não poderão ser utilizados na linguagem empregada nos documentos oficiais da Administração centralizada e descentralizada da União e dos Estados-membros.

Art. 2º Na designação da doença e de seus derivados far-se-á uso da terminologia oficial constante [...] LEI nº 9.010/95).

No Quadro 2, observa-se essas terminologias:

¹⁶ Médico Dermatologista e Professor de Medicina da Universidade de São Paulo. Foi “criador e responsável pela adoção da terminologia hanseníase”, foi membro da Sociedade Brasileira de ‘Lepra’, que depois passou a ser Hanseníase. Contribuiu na política de profilaxia da hanseníase, e recebeu premiação de ‘monografias de lepra’, pelo Departamento Nacional de Profilaxia de ‘Lepra’. Faleceu em 2006 (OBITUÁRIO DE ABRAÃO ROTBERG, 2006, p. 605.).

QUADRO 2 – TERMINOLOGIAS PARA O TERMO LEpra A PARTIR DA LEI 9.010/95.

Terminologia Oficial	Terminologia Substituída
Hanseníase	Lepra
Doente de Hanseníase	Leproso, Doente de Lepra
Hansenologia	Leprologia
Hansenologista	Leprologista
Hansênico	Leprótico
Hansenóide	Lepróide
Hansênide	Lépride
Hansenoma	Leproma
Hanseníase Virchoviana	Lepra Lepromotosa
Hanseníase Tuberculoide	Lepra Tuberculoide
Hanseníase Dimorfa	Lepra Dimorfa
Hanseníase Indeterminada	Lepra Indeterminada
Antígeno de Mitsuda	Lepromina
Hospital de Dermatologia Sanitária, de Patologia Tropical ou Similares	Leprosário, Leprocômio

Fonte: Adaptado da Lei 9.010/95.

Entre a década de 1970 e 1980, com todas as discussões referentes ao termo ‘lepra’ e a terminologia ‘hanseníase’ que ocorriam no Brasil, naquela época, podemos observar nas produções acadêmicas e jornais que havia uma transição na denominação da doença. Em algumas publicações observamos que a doença era mencionada como lepra, em outras produções era tratada como hanseníase, já um terceiro grupo abordava como hanseníase/lepra¹⁷. Isso demonstra que, aos poucos, a adaptação estava ocorrendo nas produções científicas. O primeiro exemplo citado foi através do Jornal do Brasil, no ano de 1989, o qual mencionava que:

Para a Associação Brasileira de Hansenologia, a lepra deixou de ser uma endemia apenas rural, é também urbana e tem cura. Com este enfoque, será realizado o 7º Congresso Brasileiro de Hansenologia, de 21 a 24 de julho na UERJ (JORNAL DO BRASIL, 15 jul. 1989, ed. 00098, p. 6).

No exemplo acima, podemos perceber que o jornal para anunciar o evento, fala da Associação Brasileira de Hansenologia, no entanto segue abordando a doença com o termo lepra.

Também na década de 1980, foram inseridos no Brasil, os medicamentos para a cura da hanseníase, visto que antes eram bacteriostáticos e, agora, sendo os bactericidas. A esse grupo de medicamentos chamamos de poliquimioterápicos.

¹⁷ A partir da década de 1970, deram início as discussões sobre a terminologia da lepra e sua alteração quanto a mudança da denominação para hanseníase. Portanto, a partir daqui, seguimos nesse trabalho com o termo hanseníase para nos referir à doença causada pelo *Mycobacterium leprae*.

Com a poliquimioterapia vieram algumas considerações da Organização de Saúde, aqui destacadas:

A Organização Mundial da Saúde passou a recomendar a poliquimioterapia (PQT), com esquema terapêutico apropriado a cada forma clínica da doença, para o controle e cura da hanseníase. Além dos medicamentos da PQT, medidas como diagnóstico precoce, vigilância dos comunicantes, prevenção e tratamento das incapacidades físicas [...] (EIDT, 2004, p. 85).

Mesmo com as políticas públicas desenvolvidas para o tratamento da hanseníase – como, por exemplo, o acompanhamento dessas pessoas em tratamento para a cura da doença – não foram suficientes para amenizar o estigma, o preconceito e discriminação das pessoas que desenvolveram essa doença.

E foi com a finalidade de amenizar o estigma e o preconceito, bem como a reintegração das pessoas atingidas pela hanseníase que em “18 de janeiro de 1981”¹⁸, foi criado em Bauru, estado de São Paulo, o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), por um grupo de pessoas voluntárias, em sua maioria pessoas que tiveram a hanseníase. Segundo informações do *Jornal O fluminense*, o objetivo de sua criação foi reintegrar as pessoas com hanseníase à sociedade, bem como trabalhar em prol da eliminação da doença, por meio de esclarecimentos à população.

A ideia dos integrantes do grupo era de criar outros grupos de voluntários nas capitais de outros estados, porém Bauru como sede e coordenação do trabalho padronizado. Esses grupos poderiam desenvolver seus planos de trabalho, porém antes de sua execução, teriam que enviá-los à coordenação, à sede em São Paulo¹⁹, e com a aprovação poderiam iniciar suas ações. “Ninguém está autorizado a usar o movimento para fins políticos, ideológicos, religiosos, financeiros e outros que não seja causa proposta”, podendo sofrer ações judiciais aos que descumprirem seus preceitos (JORNAL O FLUMINENSE, 19 dez. 1981, ed. 03310, p. 9).

O contexto histórico da criação do Morhan esteve, de certo modo, marcado pela presença de muito trabalho, reivindicações, de lutas pelos direitos de cidadania e amparo legal às pessoas com comprometimentos físicos, além dos esforços para garantia de direitos e qualidade de vida para as pessoas acometidas pela hanseníase.

¹⁸ No site do Morhan, consta que o movimento foi criado em 06 de julho de 1981, divergindo as datas com as informações cedidas pelo Jornal o Fluminense, no entanto, basta nos dizer que foi criado em 1981 (www.morhan.org.br). Acesso 22 de junho de 2015.

¹⁹ Atualmente a sede é no Rio de Janeiro – RJ.

O grupo de voluntários do Morhan se empenharia:

[...] para a criação de Centros de Reabilitação: física, psicológica e profissional nos lugares que se fizerem necessários. Neste trabalho, os grupos poderão agir de conformidade com os recursos locais, quer sejam governamentais ou de entidades particulares (JORNAL O FLUMINENSE, 19 dez. 1981, ed. 03310, p. 9).

Esses centros de reabilitação contribuiriam muito com os hansenianos, visto que naquela época, ocorriam muitas discussões em relação à maneira como as pessoas entendiam a doença, vista de forma preconceituosa.

No final da década de 1980, alvo desses debates, especialmente com a participação intensa do Morhan, a questão que se apresentava era da mudança da terminologia da lepra para hanseníase, em homenagem a Hansen, e por acreditar que isso diminuiria o peso estigmatizante da palavra lepra.

Para isso, uma lei passou a vigorar no país, e a partir da Lei nº 7.716, de 5 de janeiro de 1989, foi definido que o preconceito e discriminação passaram a ser considerados crimes:

"Art. 1º Serão punidos, na forma desta Lei, os crimes resultantes de discriminação ou preconceito de raça, cor, etnia, religião ou procedência nacional".

"Art. 20. Praticar, induzir ou incitar à discriminação ou preconceito de raça, cor, etnia, religião ou procedência nacional".

Pena: reclusão de um a três anos e multa (LEI nº 7.716/89)

Mesmo sendo considerado crime, atitudes que expressavam preconceitos às pessoas hansenianas ainda eram praticadas, conforme demonstrado no trabalho de Letícia Maria Eidt (2000), em que relata o depoimento de uma hanseniana:

Incomoda muito o preconceito das pessoas. Elas passaram a me olhar diferente e de longe... Elas não chegam perto de mim e procuram falar o mínimo possível comigo, como se o simples fato de olhar já transmitisse Hanseníase. A minha casa vivia cheia de visitas e de uma hora para outra os vizinhos nem me cumprimentam mais. Eu tinha amigos que não saíam da minha casa e eles nunca mais foram me visitar. Para amizades de vinte ou trinta anos de duração, subitamente, acabarem, eu só posso imaginar que foi por causa da minha doença. Ninguém chega perto de mim, pelo menos a maioria dos meus amigos se afastou e não chegam perto mesmo. As amigas com melhor situação econômica nem me telefonam (EIDT, 2000, p. 121).

Uma forma de tentar amenizar essas discussões intensas que estavam ocorrendo, no Estado de São Paulo, foi aprovada pelo Vice-Governador em

exercício, no cargo vigente de Governador, a Lei que estabeleceu valores para pensões vitalícias às pessoas acometidas pela hanseníase, sendo retroativa à época de 1909 (LEI N. 2.875/81). Mais tarde, em todo território brasileiro, foi aprovada uma Medida Provisória de Nº 373, de 24 de maio de 2007. Essa medida tratava de indenizações e do reconhecimento dos direitos das pessoas que foram isoladas compulsoriamente em hospitais-colônia. Essa pensão fora vitalícia e intransferível, e o valor estipulado para a pensão ficou em R\$ 750,00, com reajuste anual.

Na década de 1980, comenta Stotz (2003), o país estava vivendo alguns conflitos, como por exemplo, a questão da redemocratização, bem como as discussões que permeavam a saúde, no sentido de unificação e descentralização do sistema de saúde. “É interessante notar, ainda, que, nessa época, o Brasil já começava a sofrer pressões para eliminar a hanseníase, sendo que a comunidade internacional criticava a negligência do governo brasileiro em relação à enfermidade” (MENDONÇA, 2009, p. 46).

A década de 1980 foi decisiva para a estruturação do Sistema Único de Saúde, impactando nas décadas seguintes, na estrutura de um serviço de atendimento e tratamento aos acometidos de hanseníase e seus familiares.

CAPÍTULO 2

A POLÍTICA PÚBLICA DE SAÚDE NO SUS VOLTADAS À HANSENÍASE E À DESCENTRALIZAÇÃO DOS SERVIÇOS DE SAÚDE

O presente capítulo busca compreender as políticas públicas de saúde voltadas à hanseníase, a partir do Sistema Único de saúde.

Para isso, abordar-se-ão questões que permearam as discussões da saúde pública, a partir da democratização do país, período no qual ocorre o processo de criação do Sistema Único de Saúde, bem como a Constituição Federativa do Brasil no que se refere à saúde, e às portarias, normativas e leis que abarcam a hanseníase.

Em um segundo momento, a temática da hanseníase será abordada no enfoque das políticas voltadas para o combate e controle da doença, bem como as propostas indicadas pelo Ministério da Saúde.

2.1 O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE E A DESCENTRALIZAÇÃO

Embora haja várias definições para política pública, Marques e Faria (2013, p. 24) partem da ideia de que “[...] se trata do conjunto de ações implementadas pelo Estado e pelas autoridades governamentais em um sentido amplo”. Sendo assim, “[...] estudar política é analisar por que e como o Estado age, dadas as condições que o cercam” (MARQUES; FARIA, 2013, p. 24).

Uma política pública:

Trata-se de um fluxo de decisões públicas, orientado a manter o equilíbrio social ou a introduzir desequilíbrios destinados a modificar essa realidade. Decisões condicionadas pelo próprio fluxo e pelas reações e modificações que elas provocam no tecido social, bem como pelos valores, ideias e visões dos que adotam ou influem na decisão. É possível considerá-las como estratégias que apontam para diversos fins, todos eles, de alguma forma, desejados pelos diversos grupos que participam do processo decisório. [...] poderíamos dizer que elas são um sistema de decisões públicas que visam a ações ou omissões, preventivas ou corretivas, destinadas a manter ou modificar a realidade de um ou vários setores da vida social, por meio da definição de objetivos e estratégias de atuação e da alocação dos recursos necessários para atingir os objetivos estabelecidos (SARAVIA; FERRAREZI, 2006, p. 28-29).

Na visão de Thoenig, citado por Saravia e Ferrarezi (2006), para que uma política pública seja considerada como tal, precisa apresentar elementos que contenham as seguintes características:

[...] um conjunto de medidas concretas; decisões ou formas de alocação de recursos; ela esteja inserida em um 'quadro geral de ação'; tenha um público-alvo (ou vários públicos); apresente definição obrigatória de metas ou objetivos a serem atingidos, definidos em função de normas e de valores (THOENIG *apud* SARAIVIA; FERRAREZI, 2006, p. 32).

E, para que ocorra a implementação das políticas públicas, um fator de importância é a alocação de recursos. Dessa maneira, a disponibilização de verbas, a administração financeira para que as ações sejam colocadas em prática, devem ser direcionadas conforme necessário.

Durante o governo militar “[...] houve grande centralização das decisões na esfera federal, retirando a maior parte da autonomia e das competências dos estados e municípios” (ALBUQUERQUE NETTO, 2010, p. 22).

Dessa maneira, “a centralização imposta fez com que, na prática, os Estados-membros funcionassem como meros representantes administrativos do Governo Federal” (ALBUQUERQUE NETTO, 2010, p. 22).

E, essa forma de governar, naquela época, despertou algumas divergências entre os entes federados, fazendo com que ocorressem diversos conflitos entre a União, os Estados e os Municípios que, por sua vez, foram resultantes da concentração de recursos na União, imposta pelo regime ditatorial (GUEDES; GASPARINI, 2007).

Nesse contexto, em março de 1986, ocorreu um marco histórico relacionado aos serviços de saúde no país, que se deu através da VIII Conferência Nacional da Saúde, o qual veio a consagrar os princípios da Reforma Sanitária Brasileira, como também, a proposta de um sistema único de saúde no país:

Em 1986, reunindo cerca de mil pessoas, entre profissionais de saúde, gestores, prestadores de serviço e, pela primeira vez em uma conferência nacional, usuários do sistema de saúde, foi discutida e aprovada a necessidade de unificação do sistema de saúde, a saúde como direito de cidadania e como dever do Estado e a necessidade de participação da população nas decisões. O relatório final da VIII Conferência consolidou os princípios da reforma sanitária brasileira, servindo de base para a assembleia constituinte (BARROS, 2011, p. 31).

A reforma sanitária teve como preocupação central assegurar que o Estado atuasse em função da sociedade, pautando-se na concepção de Estado democrático e de direito, responsável pelas políticas sociais e, por conseguinte, pela saúde (LUIZ, 2007, p. 62).

Nesse sentido, a VIII Conferência consolidou o que já havia sido foco de discussões de diversos grupos sociais em relação às condições precárias de saúde e a intensificação das doenças em que a população brasileira estava enfrentando. Naquela época:

A democracia era vista como comportando um elemento social que se traduzia na proposta de desalienação da população e sua consequente organização em direção a uma melhor apropriação da riqueza social. O mecanismo que permitiria esta passagem seria a participação popular, mística do desvendamento das estruturas da dominação e da criação de uma lógica de ordenação das relações de poder [...] (FLEURY, 1997, p 27).

Para Fleury (1997), o conflito era o caminho para desmontar as estruturas de domínio, e estaria produzindo a desalienação das pessoas que ocorreria por meio de sua participação, bem como o redirecionamento das práticas sociais e no reconhecimento das diferenças e em sua elaboração ao nível político.

Na década de 1980, a perspectiva democrática predominante era a institucionalista, pois se recorria:

[...] ao conceito estratégico de desenvolvimento da consciência sanitária como forma de articulação de diferentes níveis, possibilitados pela concomitância do corpo biológico com o corpo socialmente investido; o corpo produtivo. A articulação se daria entre a experiência singular do sofrimento, a vivência das necessidades vitais, e a dimensão pública do indivíduo enquanto cidadão, portanto, portador de um conjunto de direitos e deveres diante do Estado, e, sua inserção na luta entre dominados e dominadores, aos quais remetem tanto as carências vitais quanto a negação dos direitos sociais. Em outros termos, assumindo o caráter dual da saúde, como valor universal e núcleo subversivo de desmontagem da ordem social em direção à construção de uma nova correlação de forças, o movimento sanitário pretendeu ressignificar politicamente a noção de cidadania, dando a ela um caráter transformador (FLEURY, 1997, p. 27-28).

Nesse contexto, ocorreu a promulgação da Constituição Federativa do Brasil no ano de 1988 e, após esse evento, as políticas públicas de saúde foram reorganizadas, contribuindo para um novo modelo de assistência à saúde.

Com a Constituição de 1988, houve mudanças no federalismo brasileiro, no sentido democrático, no que tange aos aspectos fiscais e também políticos, nos

quais, a questão da descentralização novamente passou a ser foco de discussão, bem como a pressão por parte dos grupos:

Nesse período, a noção de democracia vincula-se estreitamente ao conceito de descentralização: ao longo do processo de elaboração do novo texto constitucional, houve pressão por parte de muitos grupos, especialmente aquele formado por prefeitos e governadores, que lideravam o movimento em prol da descentralização financeira (VIANA; LIMA; OLIVEIRA, 2002, p. 497).

Nesse sentido, estabeleceu-se o processo de descentralização do poder, garantindo o equilíbrio de poder entre a União, os Estados e os Municípios (ALBUQUERQUE NETTO, 2010, p. 23). Dessa forma:

Há em nossa Constituição três ordens e não duas, como são normais no Estado federal. Em primeiro lugar, a ordem central – a União; em segundo lugar, ordens regionais – os Estados; e, em terceiro lugar, ordens locais – os Municípios (FERREIRA FILHO, 2006, p. 58).

A descentralização dos serviços de saúde em território nacional ocorrera como uma política de reorganização do modelo de assistência à saúde no Brasil.

Com essa organização, estabeleceu-se uma nova forma de divisão dos recursos e de atribuições voltadas a cada ente federativo:

A Constituição, com efeito, afóra organizar a União, prevê e reconhece os Estados, dando-lhes competências e rendas, prevê e reconhece os Municípios, entidades intraestaduais, conferindo-lhes competências e rendas (FERREIRA FILHO, 2006, p. 58).

Anterior a esse evento, a situação da população brasileira em relação à saúde era de que somente ao trabalhador formal – com carteira registrada – e a seus familiares dependentes, era dado o direito ao atendimento à saúde. Para aqueles que eram trabalhadores informais ou que não tinham vínculos empregatícios, restava-lhes a procura das instituições filantrópicas ou particulares.

Diante disso, a saúde se estabeleceu no tripé da Seguridade Social, que consistia em: saúde, previdência e assistência social e, como descrito:

Art.194. A seguridade social compreende um conjunto integrado de ações de iniciativa dos Poderes Públicos e da sociedade, destinadas a assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência e à assistência social (CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL, 1988).

A inserção da seguridade social no sistema de proteção social brasileiro significou a garantia de direitos relativos à saúde, assistência social e previdência social da população brasileira (DAVI; MARTINIANO; PATRIOTA, 2011).

Com isso definiu como principais objetivos:

[...] a ampliação da cobertura para segmentos até então desprotegidos; eliminação das diferenças de tratamento entre trabalhadores rurais e urbanos; implementação da gestão descentralizada nas políticas de saúde e assistência; participação dos setores interessados no processo decisório e no controle da execução das políticas [...] (MARQUES; MENDES, 2005, p. 159).

Sendo assim, o direito à saúde ganhou forças, pois passou a ser um dever do Estado, conceder a todo cidadão brasileiro, o direito de acesso aos serviços da rede pública de saúde:

Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (CONSTITUIÇÃO FEDERATIVA DO BRASIL, 1988).

Podemos assim afirmar que todo cidadão, independentemente de cor, raça, credo, posição social, trabalhador formal ou informal tem o seu direito à saúde reconhecido e que para o Estado fica o dever de dar assistência a quem necessitar, em todos os níveis (primário, secundário ou terciário)²⁰.

Nesse contexto, em 1990, ocorreu a regulamentação do SUS, através da Lei Orgânica da Saúde Nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, que trata da organização e seu funcionamento, e essa se “dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências” (LEI ORGÂNICA..., 1990) enquanto que

²⁰ Nível primário – a capacitação dos profissionais desse nível necessita formação geral e os equipamentos tecnológicos são mais básicos, sem sofisticação. Nesse nível encontram-se as unidades de saúde, equipes de saúde da família.

Nível secundário – a capacitação dos profissionais desse nível necessita especialidades, como cirurgia geral, ginecologia e obstetrícia, pediatria, dermatologia e outras. Os equipamentos exigem certa sofisticação como: aparelhos de RX, ecocardiógrafo, ultrassom, aparelho para endoscopia (endoscópio). Nesse nível encontram-se as clínicas, unidades de pronto atendimento, centro de especialidades e hospitais escolas.

Nível terciário – a capacitação dos profissionais desse nível necessita de formação mais intensiva que demanda de 3 a 5 anos de especialização em uma área, como por exemplo: neurocirurgia, cirurgia de mão, nefrologia pediátrica, oncologia e outras. Os equipamentos exigem alta incorporação tecnológica, aqueles de última geração como: ressonância magnética e PET Scan. Nesse nível encontram-se os hospitais de grande porte (ELIAS, 2011).

a Lei Nº 8.142/90 definiu a forma de participação da população e transferência de recursos (BARROS, 2011).

No que se refere ao Financiamento do SUS e repasses de recursos para os estados e municípios, de acordo com o artigo 198, no parágrafo único da Constituição Federal de 1988, “o sistema único de saúde será financiado, com recursos do orçamento da seguridade social, da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, além de outras fontes”, bem como “[...] outros recursos da União, constantes da Lei de Diretrizes Orçamentárias, aprovada anualmente pelo Congresso Nacional” (BRASIL, 1990, p. 8), porém esse repasse só ocorreu de forma regular, anos depois.

Para que os recursos fossem distribuídos de forma que assegurassem o direito à saúde, fez-se necessário a descentralização política da saúde, bem como a gestão dos serviços passou a ser administrada pelos municípios, pois naquele momento eram estruturados de acordo com a “[...] Norma Operacional Básica 01/93 (NOB-SUS/93), que veio inaugurar nova relação do governo federal com os governos estaduais e municipais” (BALESTRIN; BARROS, 2008, p. 109).

Naquele momento, no país, havia desigualdade social e escassez de recursos financeiros no contexto do federalismo fiscal, e esses aspectos começaram a repercutir na influência das políticas públicas voltadas para a saúde da população brasileira:

As expressivas desigualdades da sociedade brasileira e o contexto de escassez de recursos financeiros para o setor da saúde, associados às características estruturais do federalismo fiscal e ao modelo predominante das transferências do SUS, influenciam a negociação política e implantação de alternativas de financiamento federal, não atreladas diretamente à oferta e produção de ações e serviços de saúde nos estados e municípios (LIMA, L. 2007, p. 511).

Com isso, o país caminhava para a descentralização não só de repasses de recursos financeiros, como nas ações e serviços de saúde a serem desenvolvidas nos estados e municípios no campo da saúde, e isso era previsto desde 1988, pela Constituição sobre a regionalização e a hierarquização desses serviços quando descrevia que esses integravam um sistema único e as práticas de uma rede descentralizada.

Art. 198. As ações e serviços públicos de saúde integram uma rede regionalizada e hierarquizada e constituem um sistema único, organizado de acordo com as seguintes diretrizes:

I – descentralização, com direção única em cada esfera de governo [...] (CONSTITUIÇÃO FEDERATIVA DO BRASIL, 1988).

De acordo com Albuquerque Netto (2010, p. 30), os municípios teriam mais autonomia, pois “ao prever a descentralização do sistema público de saúde, a Constituinte de 1988 transferiu o poder de decisão ao ente federal local, que ficou responsável pela execução das ações e serviços de saúde”.

O princípio da descentralização dos serviços e ações de saúde refere a um objetivo e um vetor a serem gradativamente implementados. É um princípio que se articula com a regionalização e hierarquização, indicando que os serviços devem ser primordialmente executados pelo Município. [...] remete à execução das ações e serviços públicos de saúde para os entes locais, que, próximos da população, possuem a melhor condição de avaliar as necessidades mais prementes e desenvolver as condutas mais eficazes de prevenção e tratamento (WEICHERT, 2004, p. 166).

Essas condutas eficazes na prevenção e tratamento, ou seja, no atendimento, tanto em nível local quanto nacional, por sua vez, precisam estar em acordo com alguns princípios.

No âmbito do SUS, há três princípios doutrinários fundamentais que integram a sua rede de atendimento no que se refere à organização da atenção à saúde que precisam ser considerados. Esses estão descritos como:

UNIVERSALIDADE – É a garantia de atenção à saúde por parte do sistema, a todo e qualquer cidadão. Com a universalidade, o indivíduo passa a ter direito de acesso a todos os serviços públicos de saúde, assim como àqueles contratados pelo poder público. Saúde é direito de cidadania e dever do Governo: municipal, estadual e federal.

EQUIDADE – É assegurar ações e serviços de todos os níveis de acordo com a complexidade que cada caso requeira, more o cidadão onde morar, sem privilégios e sem barreiras. Todo cidadão é igual perante o SUS e será atendido conforme suas necessidades até o limite do que o sistema puder oferecer para todos.

INTEGRALIDADE – É o reconhecimento na prática dos serviços de que:

- cada pessoa é um todo indivisível e integrante de uma comunidade;
- as ações de promoção, proteção e recuperação da saúde formam, também, um todo indivisível e não podem ser compartimentalizadas;
- as unidades prestadoras de serviço, com seus diversos graus de complexidade, formam, também, um todo indivisível configurando um sistema capaz de prestar assistência integral.

Enfim: “O homem é um ser integral, bio-psico-social, e deverá ser atendido com esta visão integral por um sistema de saúde também integral, voltado a promover, proteger e recuperar sua saúde” (BRASIL, 1990, p. 4-5, grifos do autor).

Então temos: a *universalidade*, pelo qual o SUS deve garantir a atenção à saúde de toda a população brasileira; a *equidade*, no qual o atendimento deve ser

de forma igualitária, no entanto contemplando a desigualdade, de forma justa, de acordo com as necessidades de cada um; e a *integralidade* oferece o atendimento integral ao cidadão, conforme sua necessidade.

A questão da universalização do SUS trouxe alguns apontamentos em relação aos direitos do cidadão, pois dessa forma a saúde passou a ser um direito universal do ser humano, sendo garantido o seu acesso pela Constituição e regulamento pelas Leis Orgânicas de Saúde, como vemos no:

Art. 2º A saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício.

§ 1º O dever do Estado de garantir a saúde consiste na formulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos e no estabelecimento de condições que assegurem acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação²¹ (LEI ORGÂNICA..., 1990).

Esse direito fundamental é conceituado por Ferrajoli (2009, p. 20, grifos do autor) quando diz que:

[...] son “fundamentales” los derechos adscritos por um ordenamiento jurídico a todas las personas físicas en cuanto tales, en cuanto ciudadanos o en cuanto capaces de obrar. Pero diremos también, sin que nuestra definición resulte desnaturalizada, que um determinado ordenamiento jurídico, por ejemplo totalitario, carece de derechos fundamentales. La previsión de tales derechos por parte del derecho positivo de um determinado ordenamento es, um suma, condición de su ordenamento o ordename *um aquel* ordenamento, pero no incide um el significado del concepto de derechos fundamentales. Incide ordenam menos sobre tal significado la previsión em um texto constitucional, que es sólo um garantia de su ordenamento por parte del legislador ordenament [...]²².

²¹ Como exemplo disso, podemos citar o caso do Município de Ponta Grossa no Paraná, que em 2008, acrescentou direitos sobre vale-transporte, cesta básica e outros. Essa Lei, em 2006, era concedida no Município somente às pessoas com HIV/AIDS, porém, em 2008, ela foi ampliada: Art. 1º Fica acrescido ao anexo da Lei nº 8.524, de 11/05/2006, os seguintes programas: I - Programa: atendimento ao paciente com Tuberculose e Hanseníase; Público alvo: pacientes do SAE/CTA que fazem tratamento para Tuberculose e Hanseníase; Critérios de seleção do público alvo: critérios e necessidades estabelecidos pelo setor de Serviço Social do SAE/CTA; Discriminação dos bens doados: vales-transporte, cesta básica, material de higiene, fraldas. Disponível em: http://camara-municipal-da-ponta-grossa.jusbrasil.com.br/legislacao/401311/lei-9540-08?ref=topic_feed. Acesso em 20/09/2015.

²² [...] São “fundamentais” os direitos adscritos – destacados – por um ordenamento jurídico para todos os indivíduos enquanto tais, enquanto cidadãos ou enquanto capazes de agir. Mas diremos também, sem a nossa definição ser desnaturalizada – subvertida – que um determinado ordenamento jurídico, por exemplo, totalitário, carece de direitos fundamentais. A previsão de tais direitos por parte do direito positivo de um determinado ordenamento é, em suma, condição de sua existência ou vencimento daquele ordenamento, mas não afeta o significado do conceito de direitos fundamentais. Incide ainda menos sobre tal significado, a previsão de um contexto constitucional, que é só uma garantia da observância por parte do legislador comum [...] (TRADUÇÃO NOSSA).

Tendo em vista que, para o autor, todo direito para ser entendido enquanto tal deve ter garantias, podemos dizer que a descrição de um direito por meio de uma lei é uma forma de assegurar que esses direitos fundamentais sejam garantidos. No caso do Brasil, essas ações são assistidas por meio da descentralização dos serviços de saúde, e baseadas nos preceitos constitucionais e normatizadas pelas Leis Orgânicas de Saúde.

Como vimos, o princípio de universalidade caracteriza a saúde como um direito de cidadania, ao ser definido pela Constituição Federal como um direito de todos e um dever do Estado.

Com a Universalização, em relação ao SUS, o cidadão tem direito ao acesso a diversos tipos de serviços, desde os básicos, como atendimento médico, exames e medicamentos, até os mais complexos, (no caso da hanseníase) o tratamento cirúrgico, caso necessite de reabilitação por cirurgia.

Todavia, a Universalização é desencadeada por um processo, até que todos tenham esse acesso garantido:

A universalidade, portanto, é um princípio finalístico, ou seja, é um ideal a ser alcançado, indicando, portanto, uma das características do sistema que se pretende construir e um caminho para sua construção. Para que o SUS venha a ser universal é preciso se desencadear um processo de universalização, isto é, um processo de extensão de cobertura dos serviços, de modo que venha, paulatinamente, a se tornar acessível a toda a população (TEIXEIRA, 2011, p. 3).

Ferrajoli (2009) contrapõe, dizendo que os direitos humanos são de caráter universal, porém:

De um parte, es claro que esta universalidade no es absoluta, sino relativa a los argumentos um fundamento um los cuales se predica. Um efecto, el “todos” de quien tales derechos permiten predicar la igualdad es logicamente relativo a las clases de los sujetos a quienes su titularidade está normativamente reconocida. A sí, si la *intensión de la igualdad* depende de la cantidad y de la calidad de los ordenament protegidos como derechos fundamentales, lá *extensión de la igualdad* y um ello el grado de democraticidad de um certo ordenamento depende, por consiguiente, de lá extensión de la aquellas clases de sujetos, es decir, de la supresión o reducción de las diferencias de *status* que las determinan (FERRAJOLI, 2009, 21-22, grifos do autor)²³.

²³ De outra parte, é claro que esta universalidade não é absoluta, mas relativa aos argumentos com fundamento em quem se prega. Um efeito, o “todos” de quem esses direitos permitem a pregar a igualdade é logicamente relativo a as classes dos indivíduos a quem a sua titularidade é normativamente reconhecida. Assim, se a intenção da igualdade depende da quantidade e qualidade dos interessados protegidos como direitos fundamentais, a extensão da igualdade e, com isto, o grau de democraticidade de certo ordenamento depende, portanto, da extensão daquelas classes – tipos – ou seja, a eliminação ou redução das diferenças de status que as determinam (TRADUÇÃO NOSSA).

De fato, no que concerne à garantia do princípio da universalidade, Ferrajoli (2009) explica que, independentemente do país, ou da Constituição que rege, para ser um direito universal, ele precisa ter algumas características próprias, e o autor exemplifica isso dividindo em duas categorias: primeiro, o direito do cidadão – ou seja, da cidadania – que caracteriza como o direito a voto, dos direitos políticos; e, segundo, o direito da pessoa, como exemplo, o direito à vida, à saúde, à educação.

Nesse sentido, Ferrajoli (2009) entende a saúde como direito universal da pessoa.

Muitas vezes, percebe-se que o acesso à saúde em nosso país nem sempre é assegurado como é garantido na Constituição Brasileira. Como exemplo disso, mencionamos as pessoas que estão, por algum tempo, em uma fila, à espera do tratamento para a hanseníase, aguardando ainda para uma consulta com o especialista, “há espera de até nove dias para consultas de genética clínica, hansenologia, reumatologia, urologia, infectologia e homeopatia” (BOLETIM IPEA, 2014, p. 172).

Todavia, o mesmo Boletim do IPEA, também discute a possibilidade de uma segunda hipótese estar acontecendo:

[...] a de que haja ausência de registro da espera na atenção básica, onde, em geral, a busca é feita diretamente nas UBS pela população, que, recebendo senhas na unidade de saúde, nem sempre consegue acessar o serviço e retorna para casa sem que fique registrada a sua busca por atendimento (BOLETIM IPEA, 2014, p. 173).

O direito de cidadania ou direito da pessoa, independentemente, de como é entendido, o fato é que a Universalização do SUS veio a contribuir com a população brasileira no que se refere à saúde pública, bem como para o acesso aos serviços de saúde, à assistência, e ao tratamento clínico e medicamentoso no país. Ao refletirmos sobre como era organizado o sistema de saúde no Brasil anterior à criação do SUS, percebemos que muitos careciam de atendimento, não tendo direito à saúde por não poder contribuir com a Previdência Social, ficando à mercê das Instituições filantrópicas.

Entende-se que a Universalização do SUS está em processo de desenvolvimento, e que existem demandas a serem melhoradas, pois depende de uma abrangência social, cultural e outras áreas que se associam ao campo da

saúde, mas reconhecemos que houve sim, um grande avanço das políticas públicas de saúde e que esse princípio doutrinário muito contribuiu para um sistema de saúde em que todos pudessem desfrutá-lo.

2.2 O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE E A HANSENÍASE

Com a descentralização dos serviços de saúde em relação à hanseníase foi reavivada uma Vigilância em Saúde com mais autonomia, para melhor atender as demandas decorrentes da época, com a qual esse processo contribuiu muito para a expansão das ações em saúde.

A Vigilância em Saúde apresentava-se estruturada nos três níveis de governo: federal, estadual e municipal, e de forma geral tinha como objetivo:

[...] a observação e análise permanente da situação de saúde da população, articulando-se em um conjunto de ações destinadas a controlar determinantes, riscos e danos à saúde de populações que vivem em determinados territórios, garantindo a integralidade da atenção, o que inclui tanto a abordagem individual como coletiva dos problemas de saúde (BRASIL, 2009, p. 15).

A Vigilância em Saúde abarca a vigilância epidemiológica (que inclui o controle das doenças transmissíveis); “[...] a vigilância das doenças e agravos não transmissíveis; a vigilância da situação de saúde, vigilância ambiental em saúde, vigilância da saúde do trabalhador e a vigilância sanitária” (BRASIL, 2008b, p. 6).

O Ministério da Saúde argumenta que, para o sucesso da Vigilância em Saúde, esta, por sua vez, faz-se necessário, estar estruturada de forma que possa “[...] constituir-se em um espaço de articulação de conhecimentos e técnicas vindos da epidemiologia, do planejamento e das ciências sociais, é, pois, referencial para mudanças do modelo de atenção” (BRASIL, 2008b, p.6).

Com a implantação do SUS em todo o território nacional, as ações de Vigilância Epidemiológica voltadas à hanseníase foram fortalecidas, como é afirmado no Artigo 6º:

“Art. 6º Estão incluídas ainda no campo de atuação do Sistema Único de Saúde (SUS):

I – a execução de ações:

- a) de vigilância sanitária;
- b) de vigilância epidemiológica;

- c) de saúde do trabalhador; e
- d) de assistência terapêutica integral, inclusive farmacêutica”; e sua descrição é fundamentada a partir do inciso 2º que estabelece:

“§ 2º Entende-se por vigilância epidemiológica um conjunto de ações que proporcionam o conhecimento, a detecção ou prevenção de qualquer mudança nos fatores determinantes e condicionantes de saúde individual ou coletiva, com a finalidade de recomendar e adotar as medidas de prevenção e controle das doenças ou agravos” (LEI ORGÂNICA..., 1990).

Com o poder descentralizado, a execução dos serviços públicos de saúde e as condutas de prevenção e tratamento da hanseníase ganharam forças. Essas ações no país foram organizadas e normatizadas. O Quadro 11 (Anexo F) descreve as principais portarias que discriminam as ações em hanseníase no país.

Essas portarias ministeriais são instrumentos para a regulação das políticas de saúde e, por meio delas, são definidas instruções para que as leis sejam executadas.

Nesse sentido, o atendimento aos hansenianos se fortaleceu, pois em várias portarias a abordagem era voltada para a assistência como: orientar, prevenir, diagnosticar, tratar, controlar, eliminar.

Dessa maneira, a hanseníase identifica com a atenção básica, como está estruturada em níveis de atenção. Esses níveis estão divididos da seguinte maneira: baixa, média e alta complexidade.

O nível de baixa complexidade apresenta suas ações voltadas à atenção básica – Unidade Básica de Saúde (UBS) – que é o primeiro contato do hanseniano com a equipe de saúde do Município, sendo então considerado como a ‘porta de entrada’.

O segundo nível de atenção à saúde é o de média complexidade, onde estão inseridos os Centros de Especialidades que, no caso da cidade de Ponta Grossa e Região, as ações de assistência e apoio aos pacientes com hanseníase e seus familiares são centralizados no Serviço de Assistência Especializada (SAE), que está localizado no Centro Municipal de Especialidades de Ponta Grossa.

Já o terceiro nível, é o de alta complexidade, onde são desenvolvidos tratamentos Hospitalares, pois nesse último podem ser realizadas cirurgias com agendamentos programados e, em especial, no caso de complicações das lesões

hansênicas ou de qualquer procedimento que requeira alguma reabilitação cirúrgica²⁴.

2.2.1 Ações do Programa de Controle da Hanseníase

O Programa Nacional de Controle da Hanseníase ganhou forças a partir de 1985, quando as discussões foram intensas em relação à situação da hanseníase no país. Desde então, as recomendações vêm sendo executadas (ANDRADE, 1996).

Nesse sentido, na tentativa a erradicação da hanseníase, estratégias de combate à doença foram criadas, e para isso foram desenvolvidas políticas específicas visando a eliminação da doença.

O processo de cura da doença se tornou um tanto complexo, não no sentido do tratamento, mas da desinformação. Isso motivou o lançamento do Plano Nacional de Mobilização para Eliminação da Hanseníase (PNMEH) no ano 2000, cujas ações estavam previstas para acontecer em Municípios Prioritários, e nos territórios descentralizados da Atenção Básica (BRASIL, 2001a). Esse Plano Nacional visava o esclarecimento da população em relação à doença, forma de contágio e tratamento, no entanto ele seria implementado mais tarde.

Esse Plano era pautado em metas, as principais delas eram:

[...] implementar ações de controle da hanseníase em 100% dos municípios prioritários, ao mesmo tempo em que reafirmavam metas do plano emergencial, de diagnosticar, no mínimo, 90% dos casos esperados e tratar, com sucesso, pelo menos 85% deles (HIJJAR *et al.*, 2007, p. 56).

Através do Programa Nacional de Controle da Hanseníase, o Ministério da Saúde realiza publicações de manuais atualizados, disponibilizando para os estados e municípios com o objetivo de contribuir para o conhecimento dos profissionais que

²⁴ Nesse momento, o Brasil conta com seis centros de colaboradores que são referências no país:

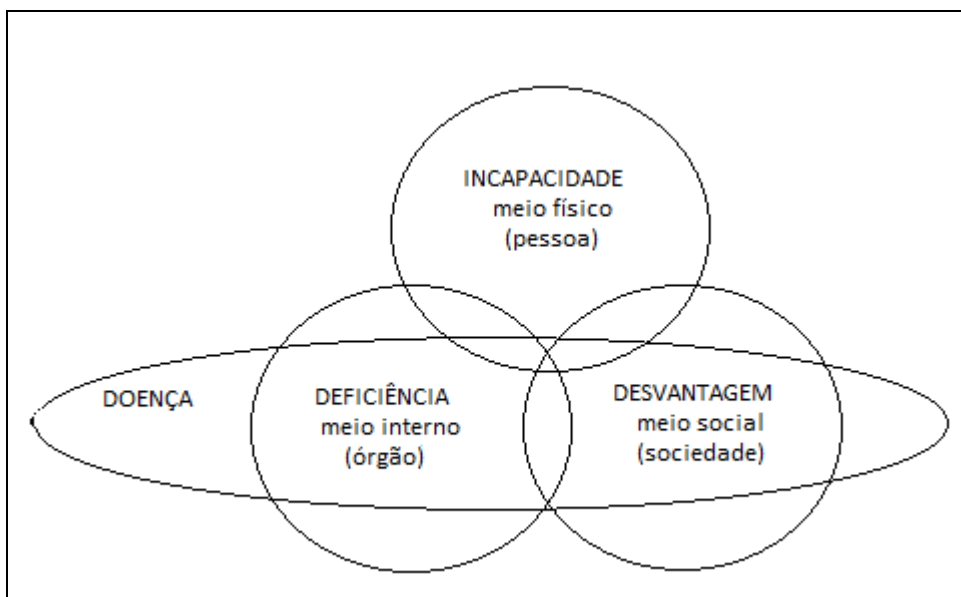
O Centro de Referência Nacional em Dermatologia Sanitária e Hanseníase do Hospital de Clínicas, Universidade Federal de Uberlândia – CREDESH; a Fundação Alfredo da Matta – FUAM; Instituto Lauro Souza Lima – ISLS; Centro de Referência Nacional em Dermatologia Sanitária Dona Libânia – CDERM; Fundação Instituto Oswaldo Cruz – FIOCRUZ; Centro de Referência Nacional em Dermatologia Sanitária com Ênfase em Hanseníase do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. No período de 2009 a 2010, esses centros informaram o desenvolvimento de 113 trabalhos de pesquisas, incluindo pesquisas resultantes de trabalhos de mestrado, doutorado e iniciação científica; a publicação de 18 artigos resultantes das pesquisas e trabalhos que desenvolvem e o envio de mais sete trabalhos para publicação (BRASIL, 2011, p.65).

trabalham com pessoas que foram atingidas pela hanseníase, para prevenção de incapacidades – que são ocasionadas quando a doença não é tratada precocemente – condutas para úlceras em hanseníase, condutas para alterações oculares, reabilitação e cirurgia em hanseníase e adaptações de palmilhas e calçados (BRASIL, 2008c).

Uma equipe de psicólogos da Universidade de São Paulo desenvolveu uma pesquisa que abordava sobre deficiência, incapacidade e desvantagem, fazendo uma diferenciação nesses três aspectos que se torna relevante mencionar aqui algumas partes de seu trabalho. Amiralian *et al.*, (2000, p. 98) definem como sendo a “Incapacidade: restrição, resultante de uma deficiência, da habilidade para desempenhar uma atividade considerada normal para o ser humano”.

Na Figura 1, Amiralian demonstra três campos que explica a interação e intersecção entre eles em relação à doença:

FIGURA 1 – INTERAÇÃO E INTERSECÇÃO ENTRE OS CONCEITOS



Fonte: (AMIRALIAN *et al.*, 2000, p. 101).

Por meio da Tabela 1, para deixar mais clara sua explicação, a autora faz uma explanação sobre essas três áreas:

TABELA 1 – DISTINÇÃO SEMÂNTICA ENTRE CONCEITOS

Deficiência	Incapacidade	Desvantagem
Da linguagem Da audição (sensorial) Da visão	De falar De ouvir (de comunicação) De ver	Na orientação
Músculo-esquelética (física) De órgãos (orgânica)	De andar (de locomoção) De assegurar a subsistência no lar (posição do corpo e destreza) De realizar a higiene pessoal De se vestir (cuidado pessoal) De se alimentar	Na independência física Na mobilidade Nas atividades da vida diária
Intelectual (mental) Psicológica	De aprender De perceber (aptidões particulares) De memorizar De relacionar-se (comportamento) De ter consciência	Na capacidade ocupacional Na integração social

Fonte: (AMIRALIAN *et al.*, 2000, p. 98).

A Organização Mundial de Saúde preconiza que as incapacidades causadas pela hanseníase são consideradas em três partes do corpo: pés, mãos e olhos, e essas por sua vez, são classificadas em graus de acometimentos; grau 0, grau I e grau II.

Para Brasil (2002a), a medida em grau de uma incapacidade física, indica que existe uma perda da sensibilidade protetora e/ou deformidade visível de uma consequência de lesão neural e/ou cegueira.

Para determinar o grau de incapacidade física deve-se realizar o teste da sensibilidade dos olhos, das mãos e dos pés. É recomendada a utilização do conjunto de monofilamentos de Semmes-Weinstein (6 monofilamentos: 0,05g; 0,2g; 2g, 4g, 10g e 300g) nos pontos de avaliação de sensibilidade em mãos e pés e do fio dental (sem sabor) para os olhos. Nas situações em que não houver a disponibilidade do estesiômetro ou monofilamento lilás, deve-se fazer o teste de sensibilidade de mãos e pés com a ponta da caneta esferográfica. Considera-se Grau I de incapacidade a ausência de resposta ao filamento igual ou mais pesado que o de 2g (cor violeta), ou não resposta ao toque da caneta (PORTARIA N. 3.125/10).

No Quadro 3, essa medida em grau de incapacidade neural é classificada de acordo com os seguintes critérios:

QUADRO 3 – CRITÉRIOS DE AVALIAÇÃO DO GRAU DE INCAPACIDADE E DA FUNÇÃO NEURAL

GRAU	CARACTERÍSTICAS
0	Nenhum problema com os olhos, mãos e pés devido à hanseníase.
I	Diminuição ou perda da sensibilidade nos olhos. Diminuição ou perda da sensibilidade nas mãos e /ou pés (não sente 2g ou toque da caneta).
II	Olhos: lagofthalmo ²⁵ e/ou ectrópio ²⁶ ; triquíase ²⁷ ; opacidade corneana central, diminuição da acuidade visual, não conta dedos a 6m de distância.
	Mãos: lesões tróficas e/ou lesões traumáticas; garras; reabsorção; mão caída.
	Pés: lesões tróficas e/ou traumáticas; garras; reabsorção; pé caído; contratura do tornozelo.

Fonte: Brasil (2004).

Considerando o grau II de incapacidade física, como o mais grave, devido às deformidades decorrentes da hanseníase que se instalam nesse nível, é que o diagnóstico precisa ser feito precocemente.

Nesse sentido, quanto mais precoce a pessoa é diagnosticada com hanseníase, logo o tratamento medicamentoso com a poliquimioterapia é introduzido, menos a doença se agrava, evitando assim o comprometimento dos olhos, mãos e pés.

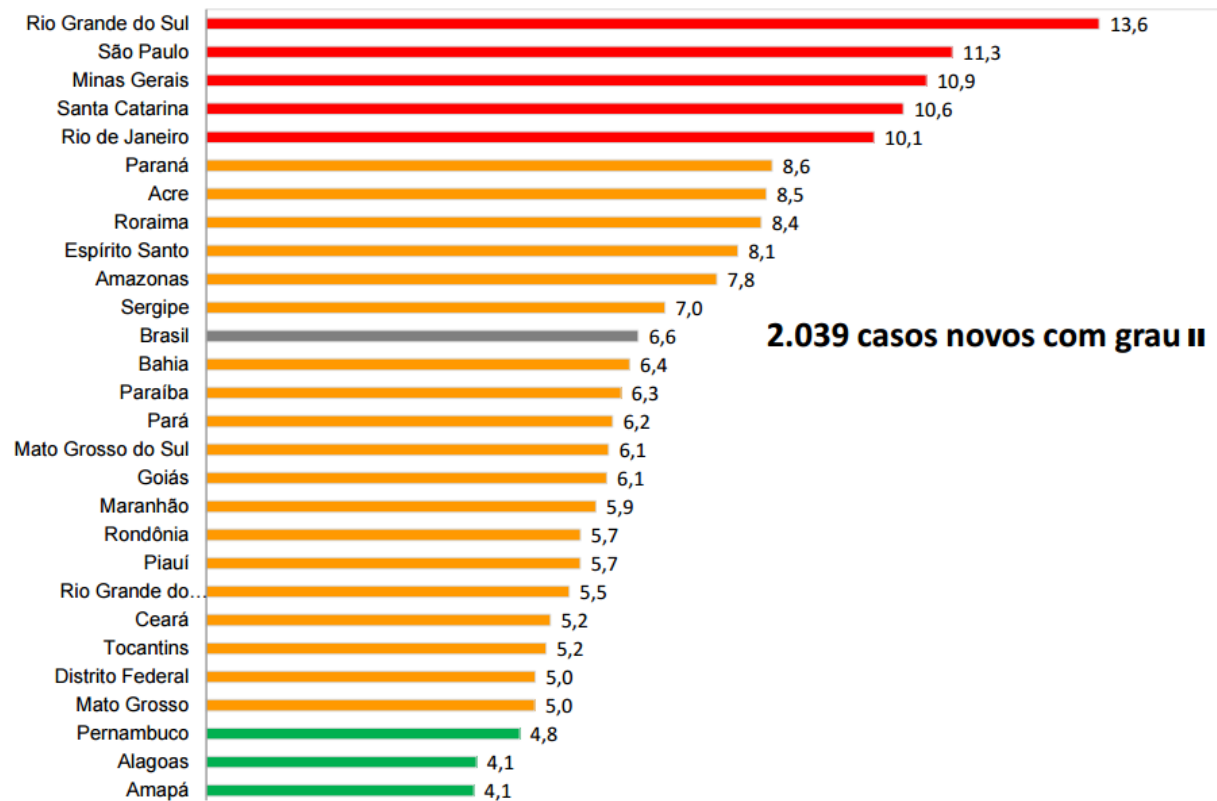
No Gráfico 1, é observada a situação atual no país, referente aos dados estatísticos de pessoas que estão no grau II de incapacidade:

²⁵ Lagofthalmo é a incapacidade de fechar os olhos.

²⁶ Ectrópio é a eversão da pálpebra inferior dos olhos, deixando exposta a córnea e a conjuntiva. Os sintomas incluem irritação ocular, ardência, sensação de corpo estranho, secreção, dor e lacrimejamento.

²⁷ Triquíase, os cílios crescem com desvio para dentro do globo ocular, ao invés de ser para fora, perdendo assim o alinhamento natural.

Gráfico 1 – Percentual de grau II de incapacidade no diagnóstico de casos novos. Estados e Brasil, 2014.



Fonte: Sinan – Ministério da Saúde (2016)

Como demonstrado no gráfico 1, em 2014, o estado do Rio Grande do Sul foi o que mais teve casos de incapacidades por grau II no Brasil, chegando a 13,6%. O estado do Paraná ocupou a sexta posição, com 8,6%. Em todo o país, o número total de casos novos foi de 2.039 pessoas com incapacidades ocasionadas pela hanseníase, sendo o seu percentual 6,6%.

Observa-se no gráfico 1 que os estados com percentuais maiores são estados da região Sul e Sudeste. Nesses estados, nota-se que mesmo com a cobertura do PSF, a detecção de casos novos ocorre de forma tardia. De acordo com Gomes (2016) ações de prevenção das incapacidades precisam ser desenvolvidas mesmo antes do diagnóstico da hanseníase, e durante o seu tratamento, necessitando assim, de capacitação dos profissionais de saúde da Estratégia Saúde da Família (ESF).

Dessa forma, a detecção precoce dos casos de hanseníase é fundamental, e para isso a capacitação das equipes de saúde da família, no sentido de reconhecer clinicamente a doença, faz-se necessário.

Em outros estados, como do norte e nordeste, estudos relatam que existe muita precariedade nos serviços de saúde e condição de pobreza extrema, sendo um fator facilitador de agravos e doenças, como é exemplo o caso do estado de Rondônia que em 2014 apenas 41,01% da população de Rondônia possuía água tratada. Rondônia coleta apenas 3,5% do esgoto produzido (RONDÔNIA, 2016). No estado do Ceará é apontado a subnotificação dos casos de hanseníase:

Entre as possíveis justificativas para a falta de informação sobre os casos que estavam registrados no SINAN da unidade de saúde, mas não constavam do banco de dados do SINAN-SMSF, estão problemas no fluxo interno dos locais em que os casos são atendidos e dos locais onde são consolidados no banco de dados e, ainda, falhas no fluxo do recebimento no SINAN-SMSF. Outra explicação a considerar é a possibilidade de ocorrência de erros durante a transferência de dados dos casos, que pode ter acontecido de forma irregular nas diversas mudanças de versão do SINAN [...]. A falta de preenchimento das fichas de investigação e de notificação na unidade de saúde também podem ser responsáveis pela ausência da notificação de alguns dos casos. (FAÇANHA *et al.*, 2006, p. 331-332).

Em estudos epidemiológicos realizados em Rondônia, sobre a hanseníase, entre os anos de 2001 e 2013, foi demonstrado que os dados não são absolutos, devido a falhas no sistema de informação e notificação. Nesse sentido, para Lucena *et al* (2011, p. 24) “torna-se necessário aprimorar o sistema de notificações estadual, com o objetivo de reduzir a subnotificação e possibilitar, dessa forma, a melhoria do conhecimento acerca da realidade da saúde local”.

Visando a redução dos danos físicos e a prevenção das incapacidades físicas, no Brasil, as ações do Programa Nacional de Controle da Hanseníase são fundamentais para o desenvolvimento de atividades voltadas a esse público, porém elas não devem ser dissociadas do tratamento medicamentoso:

As atividades de prevenção e tratamento de incapacidades físicas não devem ser dissociadas do tratamento PQT. Serão desenvolvidas durante o acompanhamento de cada caso e devem ser integradas na rotina dos serviços da unidade de saúde, de acordo com o seu grau de complexidade (BRASIL, 2002a, p. 42).

Em outros casos, em especial os de neurites ou outras complicações, a unidade de saúde deve encaminhar para um centro de referência para tratamento

especial e nos casos mais complexos – determinado pelo médico – o hanseniano deve ser acompanhado pela equipe especializada desse centro de referência, onde haja um fisioterapeuta e outros profissionais especializados (BRASIL, 2002a).

Cirurgias e atividades de readaptação profissional serão executadas em hospitais gerais ou em unidades de referência especializadas em reabilitação. Para a prevenção de incapacidades físicas, e para evitar complicações causadas pelas incapacidades, o paciente deve ser orientado para realizar regularmente certos autocuidados apropriados ao seu caso. Autocuidados são procedimentos e exercícios que a própria pessoa, devidamente orientada e supervisionada, pode e deve realizar, para prevenir incapacidades e deformidades. Aqueles que apresentam perda de sensibilidade protetora nos olhos, nas mãos e nos pés, e incapacidades devem ser orientados a se observarem diariamente, e a realizar autocuidados específicos ao seu caso. Pacientes com hanseníase que não apresentam comprometimento neural ou incapacidades devem ser também alertados para a possibilidade de ocorrência dos mesmos e orientados para se observarem diariamente e para procurar a unidade de saúde ao notar qualquer alteração neurológica, tais como dor ou espessamento nos nervos (BRASIL, 2002a, p. 43).

Todo o programa para controle da hanseníase visava redirecionar e dar atenção a políticas de eliminação da hanseníase, pois a doença se apresentava como um problema de saúde pública. Por isso, estabeleceu um novo contexto, com o intuito de saber a magnitude da endemia, para direcionar recursos, bem como a eliminação da doença no Brasil que, de certa forma, naquela época, o objetivo principal era chegar ao ano 2010, com o coeficiente de prevalência por município, de menos de um doente para cada 10.000/habitantes (BRASIL, 2006a).

Para chegar a esse resultado, são utilizados indicadores, que são usados para calcular os índices, para o monitoramento da hanseníase, objetivando a intervenção diante dos casos, dessa forma, são realizados da seguinte forma:

Taxa de prevalência anual de hanseníase por 10 mil habitantes. Numerador: casos em curso de tratamento em determinado local em 31/12 do ano de avaliação Denominador: população total no mesmo local de tratamento e ano de avaliação Fator de multiplicação: 10 mil. Os Parâmetros são: Hiperendêmico: $\geq 20,0$ por 10 mil habitantes. Muito alto: 10,0 a 19,9 por 10 mil habitantes. Alto: 5,0 a 9,9 por 10 mil hab. Médio: 1,0 a 4,9 por 10 mil hab. Baixo: $< 1,0$ por 10 mil habitantes (BRASIL, 2016, p. 12).

Porém, para que esse Programa Nacional e suas ações alcancem os objetivos propostos para cada ano é necessário viabilizar o trabalho, e esses são viabilizadas por meio do Plano Nacional de Eliminação da Hanseníase, que contempla estratégias e metas para eliminar a doença no país.

Mas para que isso acontecesse, o Ministério da Saúde achou necessário estabelecer parcerias, visando melhores resultados. Com essa intenção, os representantes do governo federal contaram com organizações não governamentais e entidades governamentais e civis, e foram essas entidades que se destacaram:

Movimento de Reintegração de Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), este atua como representante do controle social e da mobilização política em defesa dos direitos dos usuários em todos os estados; Sociedade Brasileira de Hansenologia (SBH) que atua na formação de recursos humanos para a atenção na média e na alta complexidade, com suporte à rede SUS; Organização Pan-Americana da Saúde/Organização Mundial da Saúde (OPAS/OMS) que garante o suprimento de medicamentos e oferece cooperação técnica e financeira; Pastoral da Criança que divulga informações sobre a doença nas comunidades em que trabalha; e, Federação Internacional de Associações contra a Hanseníase (ILEP), congregada às ONGs que apoiam atividades de controle de hanseníase no País, especialmente nas áreas de reabilitação e de prevenção de incapacidades físicas decorrentes da doença (BRASIL, 2006a, p. 5).

Em 2015, a prevalência de casos de hanseníase no Brasil é de 1,01 casos/10.000 habitantes (BRASIL, 2016).

Atualmente, o Plano foi traçado globalmente em Conferência mundial, pela Organização Mundial de Saúde. A meta é chegar em 2018 com menos de 1(um) caso a cada 10.000 habitantes. O plano está sendo executado entre 2015 a 2018, como metas principais: interromper a transmissão da hanseníase, sendo o objetivo A: detecção precoce da hanseníase com foco em equidade para mulheres e crianças, e o objetivo B: aumentar os níveis de detecção. Para tal meta ser alcançada a estratégia define ações a serem realizadas nos países, de forma geral: aumentar a busca ativa com os comunicantes; das pessoas que iniciaram tratamento e abandonaram antes de seu término; dos casos em que deu positivo o exame e o hanseniano não quer receber o tratamento; detectar precocemente a doença para tratamento medicamentoso antes de hanseníase causar incapacidades de membros; disponibilizar 100% dos dados dos comunicantes²⁸ contatados e examinados (ESTRATÉGIA DA ILEP, 2015–2018).

²⁸ Comunicantes são as pessoas do convívio daqueles que foram atingidos pela doença, pois têm maior risco de contrair a doença.

2.2.1.1 Diagnóstico da Hanseníase

O diagnóstico da hanseníase é realizado de forma clínica, dando importância à história e às condições de vida da pessoa, bem como o exame dermatoneurológico que serve para identificar lesões ou áreas de pele que estejam com alteração de sensibilidade e/ou comprometimento de nervos periféricos. Quando houver suspeita de comprometimento neural, sem lesão cutânea, bem como aqueles que apresentam área (s) com alteração sensitiva e/ou autonômica e sem lesão cutânea evidente, deverão ser encaminhados aos serviços de referência (municipal, regional, estadual ou nacional) para confirmação diagnóstica, como definido pela Portaria Nº 3.125/2010.

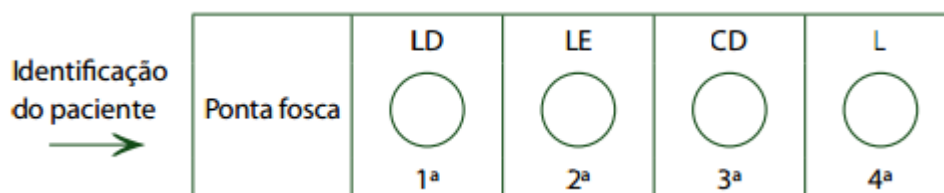
Nesses serviços de referência, a pessoa será submetida novamente ao exame dermatoneurológico, bem como à avaliação neurológica, e depois realizar a coleta de material para a baciloscopia ou histopatologia cutânea ou de nervo periférico sensitivo e, avaliação para identificar o grau de comprometimento cutâneo ou neural, sendo avaliado por especialistas para diagnóstico diferencial de neuropatia periférica.

O exame de baciloscopia para detectar o *Mycobacterium Leprae* é realizado mediante a linfa coletada das áreas, após compressão isquêmica do local com uma pequena incisão da pele com bisturi.

Nas lesões cutâneas visíveis ou áreas com alteração de sensibilidade, a linfa é coletada do lóbulo auricular direito (LD), lóbulo auricular esquerdo (LE), cotovelo direito (CD) e lesão (L) (BRASIL, 2010c).

A Figura 2 demonstra como é feita a coleta do material:

FIGURA 2 – DISPOSIÇÃO DOS ESFREGAÇOS EM LÂMINA DE VIDRO

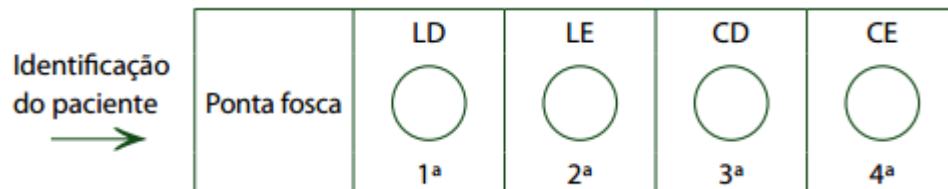


Fonte: (BRASIL, 2010c, p. 17).

Como indicado na Figura 3, em pessoas que não apresentam lesões ativas visíveis, o material deve ser coletado a partir do lóbulo auricular direito (LD), lóbulo

auricular esquerdo (LE), cotovelo direito (CD) e cotovelo esquerdo (CE) (BRASIL, 2010c):

FIGURA 3 - DISPOSIÇÃO DOS ESFREGAÇOS EM LÂMINA DE VIDRO



Fonte: (BRASIL, 2010c, p. 17).

Após a coleta do material, o mesmo é encaminhado à unidade laboratorial para submissão do teste do Bacilo de Hansen, para confirmação do diagnóstico. Já o exame histopatológico consiste em um pequeno corte na lesão para remoção de tecido para a análise. Esse será solicitado quando houver necessidade de elucidação diagnóstica.

2.2.1.2 Tratamento para Hanseníase

Conforme explicado, no ano de 1944, as Sulfonas foram introduzidas no Brasil como tratamento para a hanseníase, representando um grande avanço, com resultados positivos, porém não o suficiente para a cura da doença.

Anos depois, em 1980, por recomendação da OMS é que a Poliquimioterapia foi introduzida no Brasil e nos outros países, com tratamento específico de acordo com a forma clínica da doença, trazendo a tão esperada cura da hanseníase.

Em relação aos medicamentos, a Assistência Farmacêutica do Ministério da Saúde tem a responsabilidade pela aquisição e distribuição dos medicamentos do componente estratégico para os estados, essa dispensação dos medicamentos Poliquimioterápicos estão organizados da seguinte maneira:

Ao MS compete a elaboração dos protocolos de tratamento, o planejamento, a aquisição centralizada e a distribuição aos Estados dos medicamentos, produtos e insumos, para os demais níveis de atenção (LIMA, 2010, p.2).

Em relação ao tratamento da hanseníase, de acordo com o Ministério da Saúde, utilizam-se esquemas terapêuticos que são padronizados de acordo com a classificação da doença, denominada poliquimioterapia.

O Quadro 4, demonstra como as cartelas são apresentadas:

QUADRO 4 – APRESENTAÇÃO DAS CARTELAS

Faixa	Cartela PB	Cartela MB
Adulto	Rifampicina (RFM): cápsula de 300 mg (2)	Rifampicina (RFM): cápsula de 300 mg (2)
	Dapsona (DDS): comprimido de 100 mg (28)	Dapsona (DDS): comprimido de 100 mg (28)
		Clofazimina (CFZ): cápsula de 100 mg (3) e cápsula de 50 mg (27)
Criança	Rifampicina (RFM): cápsula de 150 mg (1) e cápsula de 300 mg (1)	Rifampicina (RFM): cápsula de 150 mg (1) e cápsula de 300 mg (1)
	Dapsona (DDS): comprimido de 50 mg (28)	Dapsona (DDS): comprimido de 50 mg (28)
		Clofazimina (CFZ): cápsula de 50 mg (16)

Fonte: (BRASIL, 2014b).

No Quadro 5, é apresentado o esquema de tratamento Poliquimioterápico para os casos Paucibacilares:

QUADRO 5 – ESQUEMA TERAPÊUTICO PARA CASOS PAUCIBACILARES

Adulto	Rifampicina (RFM): dose mensal de 600 mg (2 cápsulas de 300 mg) com administração supervisionada.
	Dapsona (DDS): dose mensal de 100 mg supervisionada e dose diária de 100 mg autoadministrada.
Criança	Rifampicina (RFM): dose mensal de 450 mg (1 cápsula de 150 mg e 1 cápsula de 300 mg) com administração supervisionada.
	Dapsona (DDS): dose mensal de 50 mg supervisionada e dose diária de 50 mg autoadministrada.
Duração: 06 doses. Seguimento dos casos: comparecimento mensal para dose supervisionada. Critério de alta: o tratamento estará concluído com seis (6) doses supervisionadas em até 9 meses. Na 6ª dose, os pacientes deverão ser submetidos ao exame dermatológico, a avaliações neurológicas simplificadas e do grau de incapacidade física e receber alta por cura.	

Fonte: (BRASIL, 2014b).

Já no Quadro 6, apresentamos o esquema Poliquimioterápico para os casos multibacilares:

QUADRO 6 – ESQUEMA TERAPÊUTICO PARA CASOS MULTIBACILARES

Adulto	Rifampicina (RFM): dose mensal de 600 mg (2 cápsulas de 300 mg) com administração supervisionada.
	Dapsona (DDS): dose mensal de 100 mg supervisionada e uma dose diária de 100 mg autoadministrada.
	Clofazimina (CFZ): dose mensal de 300 mg (3 cápsulas de 100mg) com administração supervisionada e uma dose diária de 50 mg autoadministrada.
Criança	Rifampicina (RFM): dose mensal de 450 mg (1 cápsula de 150 mg e 1 cápsula de 300 mg) com administração supervisionada.
	Dapsona (DDS): dose mensal de 50 mg supervisionada e uma dose diária de 50 mg autoadministrada.
	Clofazimina (CFZ): dose mensal de 150 mg (3 cápsulas de 50 mg) com administração supervisionada e uma dose de 50 mg autoadministrada em dias alternados.
Duração: 12 doses. Seguimento dos casos: comparecimento mensal para dose supervisionada. Critério de alta: o tratamento estará concluído com doze (12) doses supervisionadas em até 18 meses. Na 12ª dose, os pacientes deverão ser submetidos ao exame dermatológico, a avaliações neurológicas simplificadas e do grau de incapacidade física e receber alta por cura. Os pacientes MB que excepcionalmente não apresentarem melhora clínica, com presença de lesões ativas da doença, no final do tratamento preconizado de 12 doses (cartelas) deverão ser encaminhados para avaliação em serviço de referência (municipal, regional, estadual ou nacional) para verificar a conduta mais adequada para o caso.	

Fonte: (BRASIL, 2014b).

O tratamento para hanseníase é realizado em ambulatório, com medicamentos via oral – doses supervisionadas uma vez ao mês – e a auto ingestão em casa, e tem como objetivo a quebra da cadeia epidemiológica, bem como promover a cura da doença. Loureiro (2012) destaca a importância do diagnóstico precoce, bem antes da doença gerar incapacidade física:

É importante ressaltar que, sendo a hanseníase uma doença potencialmente incapacitante, se no momento do diagnóstico o paciente já apresentar alguma deformidade física instalada, esta pode ficar como seqüela permanente após a alta. Este dado reforça a importância do diagnóstico precoce e do início imediato do tratamento adequado para a prevenção das incapacidades físicas que a evolução da doença pode causar (LOUREIRO, 2012, p. 5).

O tratamento medicamentoso é vital para a cura da doença. Para o Ministério da Saúde “Considera-se uma pessoa em alta, aquela que completa o esquema de tratamento PQT [...]” (BRASIL, 2001b, p. 40). A alta por cura é dada após a administração do número de doses preconizadas pelo esquema terapêutico (BRASIL, 2002a, p. 31).

Uma pessoa que encerrou o tratamento não deve ser contada como um caso de hanseníase mesmo se tiver alguma sequela, mas continuará recebendo assistência dos profissionais, principalmente para acompanhar, caso a pessoa desenvolva uma reação pós-alta, que poderá acontecer após a PQT. Essas reações hansênicas podem aparecer antes, durante e depois do tratamento (BRASIL, 2001b).

As reações hansênicas também são chamadas de estados reacionais, e “são as principais causas de lesões nos nervos e das incapacidades por elas provocadas, portanto, uma vez diagnosticadas devem ser tratadas imediatamente a fim de prevenir incapacidades e deformidades [...]” (BRASIL, 2001b, p. 41).

No caso das reações hansênicas que ocorrem quando a pessoa já encerrou o tratamento e teve alta por cura, esta pode ser facilmente confundida com a recidiva, que é o reaparecimento da doença, após a pessoa ter completado o esquema PQT e ter recebido alta por cura em um período mais ou menos longo.

Na Tabela 2, esses critérios são definidos pela OMS, pois ajudam a distinguir uma reação de uma recidiva:

TABELA 2 – CRITÉRIOS DE DISTINÇÃO ENTRE RECIDIVA E REAÇÃO HANSÊNICA

Critério	Recidiva	Reação
Tempo desde a conclusão do tratamento	Mais de três anos	Menos de três anos
Progressão dos sinais ou sintomas	Lenta	Rápida
Local das lesões cutâneas	Em novos locais	Sobre lesões já existentes
Dor, incômodo ou edema	Não	Sim – pele e nervos
Dano	Ocorre lentamente	Instalação súbita
Estado geral	Não afetadas	Inflamação

Fonte: Organização Mundial de Saúde (2010, p.39)

A Hanseníase tem cura, embora complete o esquema de tratamento PQT/OMS é fundamental o acompanhamento dos curados, pois o mesmo, em algum momento, pode vir a desenvolver uma reação hansênica ou pode acontecer recidiva.

2.2.1.3 Educação em Saúde

A Educação em Saúde é parte integrante do Programa Nacional de Controle da Hanseníase, e essa estratégia é coordenada pelo Ministério da Saúde. Esse por sua vez, tem a responsabilidade de dar apoio às instituições, fazer a divulgação de massa, garantir informações e esclarecimentos à população sobre a hanseníase dentro de um programa global de saúde, sendo de forma sistematizada e contínua. A cada unidade federada – estados e municípios – cabe desenvolver o seu próprio processo de educação, bem como de comunicação (BRASIL, 2002a).

“O processo educativo nas ações de controle da hanseníase deve contar com a participação do paciente ou de seus representantes, dos familiares e da comunidade [...]”. A educação em saúde precisa ser entendida como uma prática transformadora e deve ser inerente a todas as ações de controle da Hanseníase, na qual participam desse processo, as equipes de saúde e usuários, incluindo suas famílias (BRASIL, 2002a, p. 74).

De acordo com Machado *et al.*, (2007), do SUS emergem princípios básicos como o acesso universal e igualitário às ações e serviços em todo nível de assistência; participação comunitária; rede regionalizada e hierarquizada; e, descentralização. Essas ações, bem como os serviços prestados devem ser de forma a contemplar a prevenção e a cura, tanto do indivíduo como do coletivo, de acordo com cada caso; realizando a divulgação de informações quanto ao potencial dos serviços de saúde e sua utilização pelo usuário; ter igualdade da assistência à saúde, bem como, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie.

Na assistência ao paciente com hanseníase, deve-se discutir com o paciente, sempre que necessário, todas as questões inerentes à sua doença e ao seu tratamento, estimulando sempre o paciente na prática do autocuidado. No momento da cura deve-se orientar o paciente sobre a possibilidade do surgimento de episódios reacionais, mesmo após essa alta, quando deve procurar imediatamente a atenção do serviço de saúde para evitar sequelas. Orientar sempre o paciente na prática do autocuidado (BRASIL, 2002a, p. 74).

A educação em saúde é uma prática que permite à equipe multiprofissional com conhecimento científico, orientar os hansenianos, para que os mesmos tenham uma melhor condição de se autocuidar, e por meio do qual modificar suas vidas, na forma de entender a doença, bem como na promoção e prevenção da saúde:

Ela busca trabalhar pedagogicamente o homem e os grupos envolvidos no processo de participação popular, fomentando formas coletivas de aprendizado e investigação de modo a promover o crescimento da capacidade de análise crítica sobre a realidade e o aperfeiçoamento das estratégias de luta e enfrentamento (VASCONCELOS, 2001, p. 124).

Em um artigo intitulado - *Educação em Saúde no Programa de Controle da Hanseníase: a Vivência da Equipe Multiprofissional* - podemos perceber, através da fala de um dos entrevistados, a conotação de educação em saúde entendida por ele:

Todas as atividades voltadas para o esclarecimento do sujeito, do cidadão, do profissional. Qualquer coisa que a gente faça: uma palestra, uma atividade educativa, um grupo, uma conversa informal que seja, é educação em saúde (SILVA; PAZ, 2010, p. 226).

Essas atividades citadas por esse entrevistado são importantes para que o conhecimento da hanseníase, o cuidar, a assistência, o tratamento, o pós-alta e as dúvidas que irão surgindo, sejam sanadas por meio da equipe de saúde.

E no tocante à Saúde Pública, os espaços destinados ao atendimento ao público, proporcionam oportunidades para o aprendizado, que faz toda a diferença na vida dos usuários:

Trata-se de um recurso por meio do qual o conhecimento cientificamente produzido no campo da saúde, intermediado pelos profissionais de saúde, modifica a vida cotidiana das pessoas, uma vez que a compreensão dos condicionantes do processo saúde-doença possibilita subsídios para adoção de novos hábitos e condutas de saúde (FREITAS, 2013, p. 24).

Interessante ressaltar que esses espaços podem ser locais, onde ao hanseniano seja proporcionada a liberdade de se expressar, de tirar suas dúvidas. Muitas vezes devido ao que, historicamente e culturalmente, a hanseníase veio sendo representada e arraigada ao seu antigo nome 'lepra', como o estigma, o preconceito, a discriminação e a exclusão dos doentes, é possível que essas pessoas estejam cheias de dúvidas e de preocupações, e até mesmo tenham vergonha por estar com a doença. Assim, a Educação em Saúde pode proporcionar a instrução necessária para que ocorra a informação objetiva para conduzir melhor a vida, no que tange à doença, durante e após o tratamento.

2.3 AÇÕES DE CONTROLE E ELIMINAÇÃO DA HANSENÍASE NO ESTADO DO PARANÁ

O Estado do Paraná está situado na região Sul do Brasil e sua capital é Curitiba. Ele está dividido em 399 Municípios e possui uma população estimada em 2015, de 11.081.692 habitantes (IBGE, 2016). Número de habitantes (IBGE-2015).

Entendemos que as ações de saúde para o tratamento da hanseníase no Estado do Paraná teve início há muito tempo, desde a criação do leprosário São Roque em Piraquara, município a 30 Quilômetros da capital Curitiba, porém consideramos aqui, a partir da criação do SUS, pois foi quando deu início às ações mais intensificadas com relação à hanseníase.

Mesmo com o uso da Poliquimioterapia, que marcou o fim do isolamento compulsório dos hansenianos no país, no Estado do Paraná, o programa de controle da doença se intensificou:

Ao longo do tempo, o Programa de Controle da Hanseníase no Estado do Paraná desenvolveu estratégias e ações conforme aquelas recomendadas pela OMS e pelo Ministério da Saúde. As atividades, como o diagnóstico, o tratamento, a avaliação de incapacidade física e o exame de contatos, eram realizadas apenas por dermatologistas nos centros de referência da rede pública de saúde. Em 1996, com a Norma Operacional Básica (NOB-96), iniciou-se, no Estado do Paraná, a estratégia de descentralização do atendimento e tratamento da doença para os municípios, e as informações sobre sinais e sintomas da doença, o exame dos contatos domiciliares dos casos novos, continuam sendo privilegiados como estratégia no diagnóstico precoce da hanseníase (SOBRINHO; MATHIAS, 2008, p. 304).

As ações do Programa Estadual de Controle da Hanseníase seguem as mesmas diretrizes do Programa Nacional de Controle e Eliminação da Hanseníase, como já foi explicado anteriormente, que tem por objetivo atingir toda a população residente nos Estados e, para que suas estratégias sejam colocadas em prática, necessita-se adequar às necessidades locais, em razão de existirem demandas que são específicas de cada região, e obter um resultado satisfatório.

Para isso:

[...] a atenção básica deve funcionar como porta de entrada aos demais níveis de assistência, buscando maior grau de resolutividade das ações, viabilizando cuidados de promoção da saúde, prevenção, tratamento e reabilitação de doenças e agravos (CUNHA; SILVA, 2010, p. 727).

Pois, as ações do Programa Estadual são efetivadas nos municípios e:

Muito embora existam incentivos para o desenvolvimento do Programa de Hanseníase por parte do Estado, que visa garantir, teoricamente, o treinamento/capacitação técnica dos profissionais de saúde, a medicação e exames complementares, o Programa é operacionalizado nos municípios e depende, estrategicamente, das ações gerenciadas e acompanhadas pelo nível municipal (CETOLIN *et al.*, 2010, p. 147-148). O fortalecimento da descentralização se dá através do apoio técnico aos municípios no cumprimento das suas atribuições e responsabilidades gestoras; do apoio técnico aos municípios para ajudá-los a garantir a integralidade da atenção à saúde e através do apoio técnico às secretarias municipais de saúde na implementação de ações de atenção integral à saúde no âmbito da promoção, prevenção, tratamento e reabilitação de agravos à saúde (PORTAL DA SAÚDE, 2016).

No ano de 1997, em todo o Estado, existiam algumas áreas endêmicas, e essas regiões foram consideradas prioritárias, como Curitiba – região metropolitana – Foz do Iguaçu e Londrina, pelo fato de existirem índices maiores de detecção dos casos da doença. A partir do momento em que essas áreas eram definidas, medidas de intervenções eram intensificadas. Essas ações foram realizadas em forma de palestras, campanhas, treinamentos e monitoramentos. Nesse sentido, estabeleceram-se recursos de apoio, para o desenvolvimento de ações efetivas às melhorias dos indicadores epidemiológicos (PARANÁ, 2003).

Pois, no que concerne à hanseníase, cabe a ele – o Estado – algumas atribuições, como: a capacitação dos profissionais da atenção básica, realização de campanhas educativas, treinamentos, distribuição de medicamentos, definir protocolos e monitoramento do SINAN (PARANÁ, 2005; PARANÁ, 2003).

Essas ações estaduais são definidas, divulgadas e coordenadas por meio da Coordenação Estadual do Programa de Controle da Hanseníase, para o controle e eliminação da hanseníase no estado. Nesse sentido, “[...] foi prioridade a capacitação dos profissionais da rede de atenção básica de saúde visando à descentralização e à responsabilização dos gestores e equipes municipais” (PARANÁ, 2005, p. 305).

As capacitações são realizadas com base no protocolo estadual de atendimento à hanseníase, e além dos hansenianos, o grupo priorizado são os próprios familiares das pessoas que foram atingidas pela hanseníase.

No protocolo de atendimento, a hanseníase é definida para que a equipe de saúde realize a Vigilância de contatos, significando a busca em domicílio para “toda e qualquer pessoa que resida ou tenha residido com o doente de hanseníase nos

últimos 5 anos” (PARANÁ, 2014, p. 17), apresentadas as cartelas da medicação Poliquimioterápica, bem como a forma correta de sua utilização para a cura.

Foi com base nas orientações do Ministério da Saúde, que a Coordenação Estadual define o Protocolo de Atendimento, com informações atualizadas sobre a hanseníase, sua forma de contágio, com fotos ilustrativas das formas clínicas; tendo o objetivo de auxiliar no diagnóstico e tratamento precoce da doença, para que evite a instalação das incapacidades como sequelas (PARANÁ, 2014).

Esses materiais são encaminhados às Regionais de saúde, que o utilizarão para a capacitação²⁹ dos profissionais de saúde da atenção básica, nos municípios, dentro de sua área de abrangência, visando à descentralização e à responsabilização dos municípios (PARANÁ, 2005).

Ao Estado, também cabe a responsabilidade das Campanhas Educativas. Para isso, os materiais de apoio, como panfletos e cartazes serão repassados às Regionais de saúde, e essas por sua vez, têm a incumbência de divulgar, distribuir e conscientizar a população dos municípios.

Para que a hanseníase seja mantida sob controle e alcance a meta de eliminação, as três esferas de governo precisam desempenhar os serviços que são de sua competência. No caso do Estado do Paraná, a Secretaria do Estado trabalha por meio das Regionais de Saúde e conforme o modelo de gestão que foi pactuado.

Dessa forma, o Estado do Paraná está dividido em 399 municípios e administrativamente em 22 regionais de saúde³⁰, “[...] e está habilitado em gestão plena do sistema de saúde, desde dezembro de 1999, possuindo 13 municípios em Gestão Plena do Sistema Municipal [...]” (BRASIL. Portaria..., 2005), sendo eles: “Apucarana, Campo Mourão, Curitiba, Dois Vizinhos, Foz do Iguaçu, Francisco Beltrão, Londrina, Mandaguari, Maringá, Pato Branco, São Jorge do Patrocínio, Terra Boa e Umuarama” (ATA 02/1998), “e 386 em gestão plena da atenção básica” (PARANÁ, 2004, p. 4-5) e Estabelece recursos a serem disponibilizados ao Estado

²⁹ Para a elaboração do material de capacitação, o Estado necessita ter como base, as orientações do Ministério da Saúde. Para mais detalhamento sobre esse assunto, acesse o seguinte manual: Diretrizes Nacionais para a Elaboração de Programas de Capacitação para a Equipe de Saúde da Rede Básica Atuar nas Ações de Controle de Hanseníase pela Área Técnica de Dermatologia Sanitária - Brasília: Ministério da Saúde, 2000. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_hanseníase.pdf.

³⁰ As 22 Regionais de Saúde são: 1ª Paranaguá, 2ª Curitiba, 3ª Ponta Grossa, 4ª Irati, 5ª Guarapuava, 6ª União da Vitória, 7ª Pato Branco, 8ª Francisco Beltrão, 9ª Foz do Iguaçu, 10ª Cascavel, 11ª Campo Mourão, 12ª Umuarama, 13ª Cianorte, 14ª Paranavaí, 15ª Maringá, 16ª Apucarana, 17ª Londrina, 18ª Cornélio Procopio, 19ª Jacarezinho, 20ª Toledo, 21ª Telêmaco Borba e 22ª Ivaiporã (PARANÁ, 2016).

do Paraná e ao Município [...], habilitados em Gestão Plena do Sistema de Saúde (BRASIL. Portaria..., 2005).

À Gestão Plena do Sistema de Saúde compete o Controle, Avaliação e Regulação da Assistência à Saúde, e estas foram editadas na portaria SAS/MS nº 423, de 24 de junho de 2002 (BRASIL, 2003a, p. 87), que são:

- (a) o conhecimento de todos os prestadores de serviços e sua capacidade instalada;
- (b) o acompanhamento da oferta com qualidade de acordo com a programação estabelecida;
- (c) a autorização de procedimentos e internações;
- (d) o controle da regularidade das ações e serviços faturados e dos pagamentos efetuados aos prestadores;
- (e) a aplicação de normas técnicas e portarias vigentes; 88 instrumentos de planejamento e de gestão do SUS;
- (f) o estabelecimento de contratos com os prestadores;
- (g) a avaliação dos resultados da atenção e do impacto nas condições de saúde (BRASIL, 2003a, p. 87-88).

E, no que tange às ações de controle e eliminação da hanseníase no Paraná, as atividades propostas são:

Organizar reunião de supervisores para avaliação e apresentação dos dados Epidemiológicos; Realizar uma assessoria técnica e operacional nas regionais de saúde (22), buscando atingir 80% de efetividade no funcionamento deste sistema de informação em 80% dos municípios; Incrementar a inter-relação com outras áreas de vigilância epidemiológica, como PSF, Programa de Saúde da Criança e da Mulher, laboratório do Estado-Lacen, entre outros; Avaliar os indicadores de qualidade do plano de eliminação através das ferramentas padronizadas como Tabwin, SINAN, Aplicativo-HansWin; Treinamento e instalação do APLICATIVO HANWINSINAN - Instalar e treinar nas 22 regionais de saúde e 80% dos municípios; Acompanhar e avaliar dados epidemiológicos da Hanseníase e sugerir propostas de melhoria; Avaliar 100% dos dados epidemiológicos de hanseníase; e, Prestar assessoria técnica (PARANÁ, 2004, p. 10-11).

E, no tocante as 22 regionais de saúde, por sua vez, têm a responsabilidade de coordenar atividades da Secretaria de Saúde do Estado no âmbito regional, e promover a articulação intersetorial, com os municípios e a sociedade civil. Embora seja um órgão de esfera estadual, ela age no município, com ações voltadas à demanda local:

[...] é uma instância administrativa, técnica e política da Secretaria Estadual de Saúde. A ação estratégica das coordenações Regionais de Saúde é a de fortalecer a descentralização das ações da política estadual de saúde nos municípios da área de abrangência do território (PORTAL DA SAÚDE, 2016).

De 1997 a 1998, foram instituídas ações para a eliminação da hanseníase no Estado, e essa ocorreu primeiramente na 5ª Regional de Saúde (RS), no Município de Guarapuava (PARANÁ, 2003). As demais Regionais foram incluídas nos anos seguintes, conforme o Quadro 7:

QUADRO 7 – PERÍODO DE INSTITUIÇÃO DAS AÇÕES DE ELIMINAÇÃO DA HANSENÍASE NO ESTADO DO PARANÁ

Regional de Saúde	Período das Ações de Eliminação
1ª Paranaguá	2002
2ª Curitiba	2003
3ª Ponta Grossa	A partir de 1999
4ª Irati	2002
5ª Guarapuava	De 1997 a 1998
6ª União da Vitória	A partir de 1999
7ª Pato Branco	2002
8ª Francisco Beltrão	2002
9ª Foz do Iguaçu	2002
10ª Cascavel	2003
11ª Campo Mourão	A partir de 1999
12ª Umuarama	2003
13ª Cianorte	A partir de 1999
14ª Paranavaí	A partir de 1999
15ª Maringá	2003
16ª Apucarana	A partir de 1999
17ª Londrina	2003
18ª Cornélio Procopio	2003
19ª Jacarezinho	2003
20ª Toledo	2003
21ª Telêmaco Borba	2003
22ª Ivaiporã	2003

Fonte: (PARANÁ, 2003; PARANÁ, 2005).

Nesse sentido, no Quadro 8 é demonstrado como estava a situação epidemiológica da hanseníase no Paraná, entre os anos de 2000 a 2006.

QUADRO 8 – CASOS CADASTRADOS DE HANSENÍASE NO ESTADO DO PARANÁ ENTRE O PERÍODO DE JANEIRO DE 2000 A JANEIRO DE 2006

Total de Casos de Hanseníase	
2000	1.678
2001	1.171
2002	1.678
2003	1.538
2004	1.601
2005	1.583
2006	1.567

Fonte: (BRASIL - Sistema de Informação de Atenção Básica – SIAB, 2016)

Como é apontado no Quadro 8, em 2000 os casos cadastrados de hanseníase no SIAB era de 1.678. Com a inserção de mais cinco Regionais, esse índice caiu para 1.171 em 2001, porém voltou a aumentar em 2002, chegando à mesma situação do ano de 2000. Com isso, em 2002, mais cinco Regionais foram inseridas, chegando a 2006 com 1.567 casos detectados.

As Regionais de Saúde têm a responsabilidade de fiscalização, ou seja, de monitorar, avaliar e controlar as ações de saúde. No que se refere à hanseníase, a Regional delega esse assessoramento das ações para o Setor de Vigilância Epidemiológica para acompanhamento das ações em hanseníase, bem como outras doenças infectocontagiosas nos municípios de sua área de abrangência; ela não trabalha diretamente com as demandas, mas possibilita a infraestrutura para o atendimento, bem como educação em saúde.

No que refere à hanseníase:

As regionais de saúde são responsáveis pelo gerenciamento, pela assessoria e execução dos programas de saúde em nível local, incluindo o controle e o monitoramento da hanseníase através das equipes das seções de integração e promoção da assistência à saúde – SIPAS e epidemiologia – SEP (PARANÁ, 2004, p. 5).

Nesse sentido, sob o gerenciamento da Regional de Saúde, a Secretaria de Saúde do Município, executa os programas voltados à hanseníase, por meio da atenção básica:

Em nível municipal cabe às secretarias, através das equipes das unidades básicas de saúde – UBS e/ou saúde da família, efetivar o atendimento ao

paciente de hanseníase e comunicantes, bem como desenvolver ações de prevenção da doença, de seus agravos e de promoção de saúde (PARANÁ, 2004, p. 5).

Esse atendimento é realizado tanto com o doente, quanto aos familiares, principalmente para a detecção de casos novos e a realização do tratamento medicamentoso, para a identificação e cura, caso esteja com a doença.

Esse eixo – o da assistência farmacêutica - torna-se importante ferramenta, para que a hanseníase seja eliminada. Para isso, a identificação dos casos novos e a garantia de que esses sejam tratados, bem como as pessoas já diagnosticadas concluam o tratamento Poliquimioterápico, contribui para que o Programa de controle à hanseníase seja levado adiante.

A assistência farmacêutica, como citada no Quadro 11 (Anexo F), no sentido de dispensação de medicamentos para a hanseníase, é estruturada de acordo com uma política nacional do SUS, e financiada pela União. Esses medicamentos são integrados ao Programa Estratégico para Controle de Doenças Endêmicas, que estão vinculados às seguintes doenças: hanseníase, tuberculose, malária, leishmaniose, doenças de chagas e outras doenças endêmicas de abrangência nacional ou regional (BRASIL, Portaria..., 2007).

É responsabilidade das Secretarias Estaduais de Saúde o armazenamento dos produtos e a distribuição às regionais ou municípios (LIMA, 2010, p. 2).

Como já visto, esses medicamentos são entregues pelo estado às regionais de saúde nos municípios, os quais são direcionados ao paciente, e são controlados pela vigilância sanitária estadual e municipal, que visa fiscalizar e garantir a qualidade desses fármacos.

Já a vigilância epidemiológica, a qual trabalha em conjunto com a vigilância sanitária, tem o papel de coordenar as atividades de vigilância epidemiológica e de controle de doenças, incluindo, entre outras, as atividades de vacinação, de educação e comunicação em saúde; de controle, avaliação e auditoria dos serviços sob sua gestão e quanto à avaliação do impacto das ações do Sistema sobre as condições de saúde da população do estado. Nesse aspecto, visa comprovar a certificação do processo de descentralização das ações de epidemiologia e controle de doenças; da Vigilância sanitária e de laboratórios de referência para controle de qualidade, bem como a formulação e execução da política estadual de assistência

farmacêutica (BRASIL, 2003a) em concordância com a política nacional desenvolvida para o controle e eliminação da hanseníase.

Um exemplo disso foi o compromisso instituído pelos gestores do SUS, em 2006, o Pacto pela Vida, em defesa do SUS e de Gestão, priorizando as necessidades de saúde da população. Segundo o Pacto pela Vida, os estados/regiões/municípios deveriam pactuar as ações necessárias para o alcance das metas e dos objetivos propostos. Então, foram pactuadas seis prioridades: saúde do idoso; controle do câncer do colo do útero e da mama; redução da mortalidade infantil e materna; promoção da saúde; fortalecimento da Atenção Básica; e, o fortalecimento da capacidade de resposta do Sistema de Saúde às doenças emergentes e endemias, com ênfase na dengue, tuberculose, malária, influenza e hanseníase (BRASIL, 2006b).

A Portaria nº 21, de 2005, passa a ser instrumento nacional de monitoramento e avaliação das ações e serviços de saúde, assinalado por indicadores do Pacto da Atenção Básica. Dessa forma, a hanseníase é monitorada por indicadores do Pacto, como a questão da proporção de casos em abandono de tratamento, taxa de detecção de casos novos, taxa de prevalência e proporção do grau de incapacidade II (BRASIL, 2005).

O Pacto dos Indicadores da Atenção Básica tornou-se base para negociação de metas, com vistas à melhoria no desempenho dos serviços da Atenção Básica e situação de saúde da população, a serem alcançadas por estados e municípios que o pactuaram (BRASIL, 2005).

Dessa maneira, foi completada com a implantação em rede nacional do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), que a partir de 2006, no Paraná, passou a ser obrigatório, realizando sua alimentação regular na base de dados nacional, e isso se deu em toda esfera de governo, pelos municípios, estados e distrito federal, sendo o Ministério da Saúde, o responsável pela gestão desse sistema, e seu objetivo foi padronizar a coleta de dados e processamento de informações de notificação compulsória em todo o país. A hanseníase já era considerada uma doença de notificação compulsória, e isso se tornou uma ferramenta importante no processamento de dados, servindo então, para tomada de decisões e intervenções, agilizando os serviços de saúde (BRASIL, 2008a).

O SINAN é alimentado pelos dados preenchidos na ficha de notificação e investigação de casos de doenças e agravos, constituindo-se no principal sistema de informação de agravos e doenças transmissíveis (Anexo D).

Dessa forma, as informações de cada caso novo da doença de notificação compulsória que, primeiramente, é registrado na Ficha de Notificação e Investigação (Anexo D), são digitadas e enviadas por meio eletrônico para o nível estadual e são consolidadas no nível federal (SARACENI *et al.*, 2005).

Os casos de hanseníase são de notificação compulsória, pois são através de dados notificados e acompanhamento dos doentes, que as ações para controle da doença são efetivadas no Estado e nos Municípios. Esses dados são apresentados em forma de gráficos, tabelas, quadros, e representam Indicadores de Saúde. É por meio deles, que o planejamento das ações e as medidas de intervenção para combate da doença são implementadas.

E com os dados do SINAN, é possível calcular a incidência, prevalência, letalidade e mortalidade para a hanseníase, bem como para outras doenças notificadas, também é possível fazer análises de acordo com as características da pessoa, tempo e lugar, especialmente no que tange às doenças transmissíveis de notificação obrigatória (BRASIL, 2002b).

Essa taxa de incidência indica o número de casos novos de hanseníase registrados no decorrer do ano, já a taxa de prevalência considera apenas os casos em tratamento.

Em 2009, o coeficiente de detecção de casos novos de hanseníase por 100.000 habitantes no Estado do Paraná foi de 11,17%. Este percentual mostra uma diminuição de casos de adoecimento por hanseníase, se comparado ao ano de 2003, que apresentou um coeficiente de casos novos de 17,38% (SANTOS, 2011).

Em 2014, no Paraná, o número de casos novos registrado foi de 557, e a taxa de prevalência registrada foi de 0,9 por 10 mil habitantes, sendo que a meta da OMS para a eliminação da hanseníase é de menos de 1(um) caso por 10 mil habitantes (PARANÁ, 2014).

E, em relação à cura de novos casos de hanseníase, o MS tem a meta de que o país atinja o índice de 90%. O Estado do Paraná, em 2015, teve sua média de 93% de cura, e em relação ao exame dos comunicantes, examinando 92% dos casos novos (PARANÁ, 2015).

Ressalta-se aqui, que as ações dos serviços de saúde tiveram mais autonomia, a partir da implantação do SUS e da descentralização dos serviços públicos de saúde, dando uma maior liberdade de acompanhamento das práticas para os estados e municípios, no tocante à prevenção e promoção à saúde, bem como ao atendimento, tratamento e avaliação dos casos de hanseníase. Embora as ações aconteçam em nível local, não deixam de fazer parte de um todo que está agregado ao nosso país, e que esse processo caminha para o fortalecimento das políticas públicas voltadas aos hansenianos, tendo como objetivo comum, manter a doença sob controle e buscando a sua eliminação. Nesse sentido, ações e nível local auxiliam no processo de atendimento e acompanhamento dos doentes, bem como favorece o controle e eliminação da doença.

Esse controle e eliminação da doença podem ser fortalecidos quando os grupos de apoio voltados à hanseníase oferecem suporte no que tange aos cuidados que o hanseniano necessita ter em relação a si mesmo e à doença, oferecendo um espaço para que os hansenianos compartilhem suas experiências e se integrem à sociedade. Assim, se estabelecem os vínculos afetivos entre eles com seus pares e a equipe de saúde.

CAPÍTULO 3

ATENDIMENTO E TRATAMENTO DO GRUPO DE APOIO ÀS PESSOAS QUE FORAM ATINGIDAS PELA HANSENÍASE

O presente capítulo objetiva compreender como o grupo de apoio, enquanto ação no Serviço de Assistência Especializada se estrutura para o fortalecimento das políticas públicas de saúde, voltadas ao controle e eliminação da hanseníase no Município de Ponta Grossa.

3.1 O MUNICÍPIO DE PONTA GROSSA – PR

O Município de Ponta Grossa está localizado no estado do Paraná a 118 quilômetros da capital Curitiba (DEPARTAMENTO..., 2015) e, de acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2015), a população estimada em 2015, é de 337.865 habitantes.

A cidade:

Possui importante entroncamento rodoferroviário e traz as marcas do tropeirismo, da pluralidade étnica e os caminhos da estrada de ferro [...]. Sua origem e seu povoamento estão ligados ao Caminho das Tropas, qual reunia o cruzamento dos grupos que levavam gado do Rio Grande do Sul para São Paulo (SANTOS, 2010, p. 129).

Aos poucos, devido ao entroncamento rodoferroviário, houve interesse de populações diversas para as migrações locais e estaduais, objetivando a obtenção de lucros:

Por ser um polo de entroncamento e pelo incentivo à industrialização ocorrida na década de 80, foi também polo de atração tanto para migrações rurais e urbanas do próprio Estado, quanto para migrações de outros Estados da federação e, ainda, para acomodação das populações advindas das regiões alagadas no Estado do Paraná em função da construção de hidroelétricas.

Desta organização urbana resulta um considerável aglomerado de favelas constituídas ao longo dos córregos e nos fundos de vale e uma população com grande vulnerabilidade social, seja na área educacional, habitacional, saneamento saúde e outras, demandando do poder público, a construção de políticas públicas efetivas e resolutivas (BALESTRIN; BARROS, 2008, p. 106).

Nesse sentido, nos anos de 1980 e 1990, a população pontagrossense mobilizou-se para enfrentar situações de exclusão social contraditória num processo

de socialização política, para atender as necessidades locais do Município, em especial pelo mesmo motivo da mobilização que estava ocorrendo no país naquela época, o movimento da democratização e descentralização do SUS (LUIZ, 1997).

Segundo Barros (2003), a descentralização dos serviços de saúde para estados e municípios trouxe poder local, podendo ser administrados os recursos locais, conforme as necessidades regionais:

Municipalizar a gestão é trazer poder e recursos para quem administra em nível local, perto das necessidades da população, onde acontecem as coisas. A realidade está nos Municípios onde o cidadão nasce, vive, trabalha, contribui, pois Estado e União são abstrações político-administrativas (BARROS, 2003, p. 65).

Com isso, era necessário que os municípios pactuassem o modelo de gestão que seria utilizado para a gestão local. Esse sistema fora pactuado em diversos municípios. Em Ponta Grossa, atualmente, o modelo de gestão pactuado é a Gestão Plena do Sistema Municipal³¹ (PARANÁ, 2016).

Nesse modelo de gestão, é possibilitado o atendimento ao hanseniano, principalmente das especialidades, no diagnóstico e tratamento da doença, bem como o tratamento e acompanhamento de média complexidade. Nesse sentido, o Município conta com o Serviço de Assistência Especializada.

Em Ponta Grossa, vinculada ao Município, está localizada a sede da 3ª Regional de Saúde, que vem de uma política de descentralização dos serviços de saúde.

Outro ponto a ser considerado, é que o SAE atua diretamente no município, ofertando serviços de especialidades no que concerne a hanseníase e outras doenças infectocontagiosas, contribuindo para a eliminação da hanseníase em nível municipal.

³¹ Os municípios habilitados nesta condição de gestão deverão dispor de uma rede assistencial capaz de ofertar um conjunto mínimo de serviços de média complexidade [...] e constituir-se referência para municípios cuja capacidade de oferta limita-se à Atenção Básica Ampliada (BRASIL, 2003b, p. 39). Toda a rede de unidades prestadoras de serviços de saúde fica vinculada ao gestor municipal, que é responsável por todas as atividades de gestão dos serviços e ações de saúde do município, ambulatoriais e hospitalares, também executam as ações de vigilância sanitária, de epidemiologia e controle de doenças (PORTAL SES, 2016.)

3.1.1 Serviço de Assistência Especializada no Grupo de Apoio a Pacientes com Hanseníase

Para essa pesquisa, utilizou-se a entrevista semiestruturada, realizada com profissionais que atuam no SAE, agendadas previamente, de acordo com a disponibilidade de horário de cada um em participar. A data e o horário foram sugeridos por eles. As entrevistas ocorreram no próprio local de trabalho.

A partir da criação do SAE, em Ponta Grossa, e em prosseguimento aos objetivos da pesquisa, passa-se a expor, nesse momento, os depoimentos dos profissionais entrevistados. As entrevistas foram realizadas com três profissionais do SAE, e teve como objetivo conhecer o funcionamento do SAE, bem como a estrutura do atendimento em Ponta Grossa ao hanseniano, e sua participação no GAPHAN. A escolha desses profissionais deu-se devido ao seu envolvimento com as políticas públicas de saúde.

O Quadro 9 apresenta a caracterização dos profissionais entrevistados:

QUADRO 9 – IDENTIFICAÇÃO DOS PROFISSIONAIS ENTREVISTADOS

Profissional	Formação	Tempo de Trabalho na Profissão	Tempo de Trabalho no SAE
Profissional 1	Fisioterapeuta	26 anos	08 anos
Profissional 2	Médico Dermatologista e Infectologista	33 anos	15 anos
Profissional 3	Técnica em Enfermagem	25 anos	07 anos

Fonte: Serviço de Assistência Especializada
Organização: A autora (2016).

Aos profissionais foi aplicada a entrevista semiestruturada (Apêndice A).

A implantação dos SAEs deu-se no início de 1994, e sua assistência era direcionada às pessoas que foram contaminadas pelo HIV/AIDS e DST, bem como apresentar resoluções no que concerne ao diagnóstico e terapia medicamentosa, além de estabelecer serviços de referência e contra referência com a rede de saúde pública. No SAE, além do serviço de assistência, eram desenvolvidas ações de prevenção e tratamento para as pessoas que viviam com a doença e seus familiares. Essa implantação se deu por uma política pública nacional, porém de responsabilidade dos coordenadores locais de DST e AIDS (BRASIL, 2000).

Houve também, ampliação dos serviços de assistência em nível local:

Em Ponta Grossa, no entanto, essa assistência foi ampliada no intuito de incluir também o atendimento às outras doenças infectocontagiosas, incorporando, desta maneira, as especialidades que já eram atendidas pelo Ambulatório de infectologia (ALVES, 2009, p. 48).

Além do atendimento das patologias HIV/AIDS e DST, foram acrescentadas mais três doenças: tuberculose, hanseníase e hepatites virais (ALVES, 2009, p. 48). Compreendemos que no SAE são oferecidos serviços especializados para pessoas com essas patologias, porém nessa pesquisa nos deteremos à hanseníase.

Esses serviços especializados, no que tange à hanseníase, têm seus serviços assistenciais disponibilizados ao Município de Ponta Grossa e para todos os municípios vinculados à 3ª Regional de Saúde. Nesse sentido, visa contribuir com o diagnóstico, tratamento, cura e acompanhamento de seus usuários, caso seja necessário.

Dessa maneira, a estrutura do atendimento específico às pessoas com hanseníase em Ponta Grossa, de acordo com a Técnica em Enfermagem, ocorre no próprio SAE, de forma centralizada, no setor de hanseníase. Nesse setor, também são diagnosticados e tratados, os quais são coordenados pela Regional de Saúde, através de relatórios que são encaminhados ao setor de epidemiologia e repassados à Regional. Esse controle dos casos notificados e em tratamento (prevalência) são enviados a Brasília, para o controle nacional, sendo essa notificação compulsória feita e acompanhada de forma rigorosa.

Como explicado, todo o atendimento e tratamento dos casos de hanseníase são realizados pelo SAE, e esse por sua vez, apresenta relatórios ao setor de epidemiologia, o qual é coordenado pela Regional de Saúde, que terá a responsabilidade de registrar, ou seja, informar à Vigilância Epidemiológica Estadual via SINAN, o qual é informado, notifica os casos novos, o tratamento e a alta por cura, após o término da Poliquimioterapia específica para a hanseníase. E, por intermédio dessas informações sistematizadas, é que os casos de hanseníase são acompanhados, controlados.

E em relação às Unidades de Saúde, quando há procura para o atendimento dos casos suspeitos, a pessoa é submetida à consulta médica com clínico geral, na Unidade mais próxima à sua casa e em seguida encaminhada ao SAE, tendo certeza ou dúvida do diagnóstico clínico; esses chegam ao SAE com uma guia de

encaminhamento ou referência, solicitando uma avaliação do médico dermatologista e infectologista do setor da hanseníase.

Ao Chegarem no SAE passam por procedimentos de rotina, como por exemplo, a consulta com o especialista e a submissão do exame, no entanto quando o profissional da medicina, pela clínica já detecta hanseníase, antes mesmo de sair o diagnóstico laboratorial o mesmo já prescreve o tratamento medicamentoso com a Poliquimioterapia.

Após confirmação do caso de hanseníase, a pessoa segue em tratamento no SAE conforme a forma clínica da doença, e após o diagnóstico positivo, é notificado o setor de vigilância epidemiológica da 3ª Regional de Saúde em Ponta Grossa. E nos casos em que a baciloscopia apresenta negatividade para hanseníase, é sugerido que o mesmo seja submetido à Unidade de Saúde com a contra referência.

O conceito de Referência e Contra referência é explicado da seguinte forma:

A referência representa o maior grau de complexidade, para onde o usuário é encaminhado para um atendimento com níveis de especialização mais complexos, os hospitais e as clínicas especializadas. Isto é, sair da Unidade Básica de Saúde para receber o atendimento especializado, sendo referenciado a este serviço. Já a contra referência diz respeito ao retorno ao menor grau de complexidade, quando a necessidade do usuário, em relação aos serviços de saúde, é mais simples e o usuário poderá seguir com atendimento ou tratamento na sua Unidade Básica de Saúde (SILVA et al., 2010, p. 30).

Segundo Silva (2010), a contra referência é tida como o retorno da pessoa à Unidade de Saúde para dar sequência ao tratamento básico, porém existem casos de positividade de doenças em que a ontra referência serve para dar resposta à equipe de saúde da Unidade que o caso suspeito fora confirmado. Algumas vezes, esses serviços de informar a Unidade de Saúde à qual a pessoa pertence, com a contra referência, são informativas. No caso do SAE, a equipe especializada optou por não informar, principalmente no sentido de preservar o sigilo ao hanseniano:

[...] normalmente não é feita a contra referência para a unidade, sabe? Como ainda tem algum preconceito, depois a unidade entra em contato, se necessário, e vai ficar sabendo que esse paciente está fazendo tratamento. Mas não é divulgado, é uma coisa mais sigilosa, mas não é mandado aquele papel, referência e contra referência não, até porque tem pacientes que exigem que não seja divulgado para que eles não sejam discriminados (TÉCNICA EM ENFERMAGEM).

O sigilo, como foi dito na fala da Técnica em Enfermagem, muitas vezes é exigido pelo próprio paciente, e a ele (a) é assegurado o sigilo de seu caso, pois [...] todas as informações fornecidas pelos pacientes atendidos [...] assim como resultados de exames ou qualquer material resultante de procedimentos com finalidade diagnóstica ou terapêutica, são de propriedade dos próprios pacientes (GOBBETTI, 2006, p. 32-33).

E, nesses casos, torna-se importante que o hanseniano confie nos profissionais de saúde e, esses, por sua vez, continuem a cuidar desse paciente e a fazer com que ele se sinta acolhido para aderir ao tratamento.

Nesse sentido:

O SAE tem função de suporte ambulatorial, assegura a assistência durante o período de melhora clínica dos pacientes, orienta-os e direciona-os, segundo as necessidades, a outros serviços, e incentiva a adesão ao tratamento e a aceitação dos familiares [...] (SILVA, 2007, p. 159).

Os pacientes são encaminhados para os serviços de fisioterapia em casos necessários: odontologia, psicologia, assistência social, enfermagem, sendo no próprio SAE. De outra forma, a conduta segue de maneira diferente, quando os exames se apresentarem negativos para hanseníase, encerra-se o caso nos serviços de hansenologia, mas a pessoa é encaminhada a outros serviços de dermatologia:

[...] o nosso serviço específico aqui no SAE é um serviço de hansenologia³², não é um serviço de dermatologia [...] nós aqui estamos limitados a tratar apenas hanseníase, quando nós temos outras patologias de natureza dermatológica nós podemos dar o devido encaminhamento (MÉDICO).

Outra forma de chegar ao SAE é pela demanda espontânea, algumas pessoas vêm até o SAE diretamente, sem ao menos terem ido ao médico em sua Unidade de Saúde, muitas vezes orientado pela mídia:

[...] tem muitas pessoas que pela mídia, pelo ouvir falar da doença, aparecendo qualquer manchinha, que às vezes, é uma micose, uma coisinha comum, por medo da doença eles vêm até nós. Então examinamos esse paciente, vemos o histórico familiar dele, e se há suspeita de hanseníase, marca uma consulta, e ele vai passar pelo médico e fazer os exames, os procedimentos necessários (TÉCNICA EM ENFERMAGEM).

³² A hansenologia é um ramo da dermatologia que estuda especificamente a hanseníase.

Outra demanda existente, são as pessoas de municípios vizinhos que são encaminhados ao SAE através da Regional de Saúde como afirmado pela Técnica em Enfermagem: “E também todos os pacientes da 3ª Regional de Saúde, o SAE aqui atende, todos os municípios vizinhos, pertencentes a 3ª Regional, são todos encaminhados pro SAE, é a referência aqui em Ponta Grossa”.

Ponta Grossa tornou-se referência em hanseníase por ofertar técnicas avançadas no tratamento da doença e na cura das lesões, especialmente por utilizar a Laser terapia que contribui para a recuperação e cicatrização das lesões, devido às sequelas hansênicas, bem como a utilização de aparelhos e tratamentos fisioterápicos, os quais são aplicados pelos fisioterapeutas do SAE. Sendo assim, o tratamento a laser é regenerativo e auxilia na cicatrização das feridas, e tem como efeito, ativar a circulação (ISAÚDE, 2011).

A pessoa com suspeita de hanseníase chega ao SAE pela Unidade de Saúde, por demanda espontânea, ou encaminhada pela 3ª Regional de Saúde. Ao dar entrada no SAE com suspeita de hanseníase, a pessoa é submetida a uma nova consulta médica. O médico, por sua vez, solicita os exames específicos para confirmação se a pessoa está ou não com a doença; se negativo, é liberado ou encaminhado a outros serviços, e se positivo, segue o tratamento e outros procedimentos específicos para a doença. Ressalta-se que o tratamento PQT, somente acontece pelo SUS, na rede pública de saúde.

Essa confirmação do diagnóstico positivo se faz por meio do exame de baciloscopia e raspado intradérmico da lesão, caso tenha. Apresentamos aqui o depoimento dos profissionais em relação à forma como reagem ao serem encaminhados à submissão do exame: “normalmente o paciente reage normal sabe, tem uns que ficam assim meio apreensivos, meio com medo, mas aí, né, a enfermeira vai orientar como que é feito, então eles ficam tranquilos” (TÉCNICA EM ENFERMAGEM).

Bem, isso depende do nível social, do nível cultural de cada pessoa. Já as pessoas de nível cultural muito pequeno não têm a menor noção do que é hanseníase, de que a hanseníase seja a mesma coisa que lepra. Então eles encaram como se fosse uma doença como qualquer outra, e têm medo que seja alguma coisa grave; e alguns perguntam outros não, se vai ter cura, ou o que é a doença. Se for de nível intermediário, eles já sabem o que é hanseníase e vão ter preocupação, é claro. Outros de nível avançado, de nível intelectual um pouquinho melhor, já vão saber que hanseníase e lepra são a mesma coisa, e vão ter medo de serem discriminados, vão ter medo de que a doença esteja mais avançada, enfim, depende tudo da situação cultural do paciente (MÉDICO).

No depoimento do entrevistado Médico, é ressaltado a questão cultural dos indivíduos, que é empregado para definir o desenvolvimento intelectual e de escolaridade e, quanto menos escolaridade a compreensão da hanseníase é mais difícil, consequentemente tem um menor entendimento do que venha a ser a 'lepra' como patologia.

Na tabela 3 o perfil dos entrevistados, apresenta-se um nível de escolaridade baixo, pois 50% da amostra não concluíram o ensino fundamental 1, influenciando no entendimento sobre o que é a doença e seu tratamento.

Após a coleta do material, o mesmo é enviado ao laboratório para análise e após, a pessoa é informada pelo médico sobre seu diagnóstico. Nos casos positivos de hanseníase a reação das pessoas ao receberem a notícia é a seguinte:

[...] infelizmente, posso dizer que a grande maioria dos pacientes de hanseníase não tem um nível cultural bom, ou seja, a maioria não tem nem noção do que é, não sabem quais são as possíveis consequências, alguns nem sabem o que é lepra. Talvez os mais religiosos tenham ouvido falar por causa da Bíblia e tudo mais, mas a maioria não tem a menor noção do que trata a doença, então eles reagem como se fosse uma doença grave, muitos já vêm orientados, já sabem que é uma doença grave, mas que tem tratamento (MÉDICO).

De acordo com Langdon e Wiiki o conceito de cultura:

Trata-se de elementos sobre os quais os atores sociais constroem significados para as ações e interações sociais concretas e temporais, assim como sustentam as formas sociais vigentes, as instituições e seus modelos operativos. A cultura inclui valores, símbolos, normas e práticas (2010, p. 175).

Para as pessoas que têm mais esclarecimentos sobre o acometimento e complicações que a hanseníase acarreta, esboçam reações diferentes das demais pessoas:

[...] mas os que têm noção ficam bastante preocupados sim, ficam bastante deprimidos, as pessoas que têm um conhecimento maior ficam deprimidos; as que têm um conhecimento maior ainda ficam mais deprimidos ainda, porque sabem que além da doença podem ter as reações, que há o risco de ocorrer mutilações, perdas de função; mas tudo depende do nível, agora pra te falar a verdade, na média dos nossos pacientes, da nossa realidade, a maioria é totalmente alienada, a gente tem que insistir para que façam o tratamento (MÉDICO).

Como foi dito, as pessoas que possuem conhecimento sobre a hanseníase ficam bastante preocupadas, porém a grande maioria não tem noção da doença. Em se tratando da associação da lepra com a hanseníase, a resposta foi:

Neste ponto, eu posso dizer que, a ideia de criar o termo hanseníase para diminuir o pânico e não falar lepra funcionou bastante. Eu vou te dizer que 90% pelo menos, nem imaginam que hanseníase é lepra, então a gente até procura, dentro da conveniência de cada caso, evitar falar sobre isso, né, porque já não tem noção; a palavra lepra é associada a parâmetros religiosos, a mutilações, a nojo, então a gente costuma evitar esse termo, em que pese que alguns pacientes, eles próprios, vêm e dizem, olha a minha lepra está assim, [e detalha] então é muito variável [...] (MÉDICO).

A fala do entrevistado, inicia comentando sobre a mudança da terminologia de lepra para hanseníase como algo importante e eficaz para diminuir a carga simbólica e estigmatizante que o termo acarreta. Observa-se que, na prática a hanseníase e a lepra não parece ser a mesma doença, exceto para alguns pacientes. A mudança na terminologia parece ter sido favorável para minimizar o estigma causado pela doença, na identidade da pessoa com hanseníase.

Percebe-se que a importância do entendimento sobre doença no momento de receberem o diagnóstico, de acordo com o médico, influencia na adesão ao tratamento, pois em alguns casos, ocorre a insistência do profissional para que o hanseniano faça o tratamento, pois além do controle e eliminação da doença, evitam as sequelas acarretadas pela hanseníase. Então, ações locais de educação em saúde torna-se importante estratégia para o combate à doença.

Em relação a Política Pública Nacional para a Hanseníase, como pode-se notar no capítulo dois, volta-se para a identificação dos casos novos, diagnóstico e tratamento para a cura da doença e assistência, ou seja, para o controle e eliminação da doença no país.

No município de Ponta Grossa, as ações em hanseníase seguem as pactuações junto ao Ministério da Saúde. Sua execução e acompanhamento estão centralizados no SAE. Percebendo as necessidades psicológicas, sociais, que a doença acarreta, bem como a necessidade de entendimento sobre a doença, é que o grupo de apoio fora criado, no sentido de acrescentar ao que já existia – as ações do Programa Nacional de Controle da Hanseníase – ao que os funcionários do SAE no Município de Ponta Grossa entende ser importante ao receberem o diagnóstico de hanseníase e a adesão ao tratamento, que foi a implantação do GAPHAN,

abarcando um série de atividades, tanto de convivência, quanto de aprendizado e outras necessidades que a doença acarreta.

3.1.1.1 Tratamento

Após serem diagnosticadas com hanseníase, as pessoas são encaminhadas para tratamento no próprio SAE.

E, estando em tratamento no SAE, o hanseniano passa a ser atendido por uma equipe multiprofissional, como é explicado:

[...] o paciente é atendido pela equipe de enfermagem, atendimento na consulta com o médico, com os fisioterapeutas para laser terapia³³, aqui temos dentista, a psicóloga, que vai ajudar no caso dos pacientes que estão com dificuldades, tem o teste rápido, e a todo paciente que inicia o tratamento de hanseníase a gente oferece esses serviços, é gratuito, é rápido. Os testes são: hepatites e VDRL³⁴ e HIV. Temos acompanhamento com a Assistente Social, sendo que essas fazem visitas. E também, as Assistentes Sociais fornecem o vale-transporte para eles virem para as consultas, fisioterapia, e fazer os curativos; e, também, fornecem Sustagen àquelas pessoas que emagrecem muito, que têm dificuldade, têm problema, então também é fornecido pela Assistente Social (TÉCNICA EM ENFERMAGEM).

Assessorado por essa equipe multiprofissional, é provável que o hanseniano tenha uma adesão maior ao tratamento medicamentoso. A dispensação do PQT é realizada por um farmacêutico na própria farmácia do SAE para a equipe de enfermagem: “quem entrega os medicamentos somos nós aqui do setor de hanseníase, o pessoal da enfermagem, né. Então a gente pega a medicação na farmácia, que é fornecida pela Regional e nós é que dispensamos” (TÉCNICA EM ENFERMAGEM).

A primeira dose do medicamento e as demais, bem como orientações para a autoadministração do esquema Poliquimioterápico, é realizado pela equipe de enfermagem do SAE:

[...] essa dose supervisionada é exigida deles, o paciente toma aqui na nossa frente, é sagrado... é muito bem orientado, e também as doses diárias... nós fazemos um esquema, dando o exemplo: se você toma outros tipos de medicamentos de manhã, para pressão, diabetes, então nós orientamos: então, toma depois do almoço, todo dia depois do almoço porque ele vai criar uma rotina, ou ele vai tomar por seis meses ou ele vai tomar por um ano a medicação. Então, normalmente nós falamos para ele:

³³ Refere-se a laser terapia, o qual é realizado pelos fisioterapeutas para cicatrização das lesões que a hanseníase pode ocasionar.

³⁴ Exame que detecta sífilis.

não tome um dia depois do café, outro dia depois do almoço, outro dia depois do jantar, no terceiro ou no quarto dia você esquece. E a gente está sempre todo mês acompanhando esse paciente, dando a dose supervisionada e vendo a coerência dele (TÉCNICA EM ENFERMAGEM).

A dose supervisionada da medicação Poliquimioterápica é ingerida pelo hanseniano uma vez ao mês, para acompanhamento do tratamento. Essa é acompanhada pela equipe de enfermagem. Essa dose do medicamento ocorre a cada trinta dias de tratamento, quando se encerra e inicia uma nova cartela. Caso o paciente falte, a pessoa da Enfermagem responsável pelo setor de hanseníase entra em contato com essa pessoa e providencia para que o mesmo inicie a nova cartela. Nesses casos, a Profissional da enfermagem explica como e por quem é feita essa busca ativa:

Então, nós da enfermagem, estamos sempre atentos. Por exemplo, hoje era para ele vir pegar a medicação e ele não veio, a primeira coisa que a gente faz é tentar o contato telefônico, mas às vezes por telefone é complicado, então nós fazemos a visita domiciliar e levamos a medicação, e orientamos na entrega da nova cartela. Ah, a visita domiciliar a gente faz com o carro da Prefeitura, com o carro do SAE, nós temos uma motorista, e normalmente vai o pessoal da enfermagem e a assistente social. Aqui no setor da hanseníase nós trabalhamos muito juntos com a assistente social, então, normalmente, vamos nós duas e a motorista (TÉCNICA EM ENFERMAGEM).

E durante todo tempo de tratamento esse hanseniano é acompanhado pela equipe de saúde, e uma vez diagnosticado com a doença, o mesmo não perde o vínculo com o SAE:

Uma vez detectada a hanseníase, ele fica vinculado conosco pro resto da vida... Existem pacientes que ficam com sequelas e ficam anos e anos fazer fisioterapia, por um período, depois melhoram, param, e de repente, volta de novo, então ele fica vinculado o resto da vida conosco... Cada vez que ele tiver qualquer probleminha, tipo, daqui dez, vinte anos, ele vem aqui e o prontuário dele já está aqui e nós vamos atendê-lo normalmente, passar para o médico se necessário, ou outros serviços que ele precisar (TÉCNICA EM ENFERMAGEM).

Quanto aos demais membros da família, esses são acompanhados por um período de cinco anos:

Nós fazemos o acompanhamento da família, de todas as pessoas que moram na mesma casa, que têm contato com ele, são examinados uma vez por ano, durante cinco anos. Lógico, nós fazemos o exame hoje e daqui a um mês ou dois, se aparecer algumas manchinhas, ele vai vir aqui, vai passar por consulta (TÉCNICA EM ENFERMAGEM).

O trabalho em conjunto, citado pela Técnica em Enfermagem, é desenvolvido não só no SAE, como também no GAPHAN. Esse último envolve alguns profissionais, que têm suas ações voltadas para os hansenianos, que de certa forma realizam o fortalecimento das políticas públicas de saúde, voltadas à hanseníase.

Compreende-se que o SAE é um serviço de especialidade, e para as pessoas com hanseníase é realizado o suporte necessário, quer seja na questão do atendimento, direcionamento, bem como na realização de exames laboratoriais, diagnóstico, tratamento e, também, acompanhamento dos casos. Esse acompanhamento, como foi explicado, ocorre com os familiares da pessoa que foi atingida pela hanseníase, pelo período de cinco anos. No SAE, a equipe de saúde convida o hanseniano para participar do Grupo de Apoio à Pacientes com Hanseníase.

3.2 GRUPO DE APOIO ÀS PESSOAS QUE FORAM ATINGIDAS PELA HANSENÍASE

Para Villar e Franco (2009), a palavra '*gruppo*' tem sua origem na Itália, no ano de 1536, e significa *nó, conjunto, reunião*.

Em questão de definição, "GERALMENTE SE DEFINE O GRUPO COMO O CONJUNTO DE INDIVÍDUOS que interatuam com um objetivo determinado" (KISNERMAN, 1977, p. 101, grifos do autor).

De acordo com Kisnerman (1977), pode-se entender como grupo, quando depois de um tempo, seus participantes fixam objetivos, ocorrendo uma aceitação entre seus pares, desenvolvendo o desejo de estarem juntos, no entanto, não significa que as relações sejam sempre positivas. O objeto é algo que primeiro os une, sendo fruto de uma relação afetiva, bem como uma percepção coletiva de sua unidade.

E, historicamente falando, esses grupos de apoio deram início na década de 1940:

Há indícios de que o fenômeno dos grupos de apoio deu-se após a Segunda Guerra Mundial, embora existam registros no final dos anos 30 do século XX, com o surgimento da Associação Britânica de Diabetes e das Associações de Alcoólicos Anônimos. Alguns fatores colaboraram para isso, como a escassez de recursos para a saúde pública, um aumento de doenças crônicas e a tendência à participação comunitária de saúde. O autor considera, porém, que o grande impulso ao desenvolvimento dessas entidades, (na época, em geral voluntárias), deu-se para suprir a

necessidade de grupos específicos de pacientes, principalmente com o isolamento social ou estigmatização (LOCK, 1986 *apud* CASTRO, 2007, p. 38).

No Brasil, as produções acadêmicas sobre grupos, abordando as experiências empíricas, tiveram início a partir do século XX:

No início do século XX, encontramos os primeiros relatos de trabalhos com grupos realizados como experiências empíricas, cujos resultados benéficos estimularam o aprofundamento de estudos nessa modalidade de conhecimento que desencadeou na sua expansão, o reconhecimento como estratégia de intervenção (OLIVEIRA, 2010, p. 18).

Com isso, os resultados das produções científicas despertaram o interesse de pesquisadores para a expansão de estudos que utilizassem práticas grupais para serem estabelecidas como estratégia de intervenção de possíveis problemas que seriam resolvidos em grupo, com interesses semelhantes.

Com esses estudos, em nosso país, a partir do século XX, iniciaram-se as atividades grupais adotadas pelos profissionais da área da saúde, reconhecendo sua importância nas práticas, que vão além do cuidado físico, envolvendo e dando importância às questões emocionais, sociais e culturais.

Tendo em vista esses benefícios, no Brasil, as práticas de grupos apareceram com o objetivo de buscar a adesão ao tratamento pelos programas do Ministério da Saúde e na prevenção de riscos e agravos, que também eram modelos utilizados, principalmente, para grupos de pessoas que possuíam doenças crônicas (FRANCO *et al.*, 2011).

Esses encontros grupais funcionam como um espaço acolhedor, bem como interação entre os participantes:

Os grupos proporcionam uma interação entre as pessoas, e são ferramentas de organização e incorporação de saberes e práticas, funcionando também como um espaço de acolhimento, de vínculo, de troca e de **corresponsabilidade** entre pares (BRASIL, 2010b, p. 11, grifos do autor).

As práticas grupais oferecem apoio às pessoas com patologias semelhantes, suporte em suas necessidades nos mais variados aspectos, todavia para melhor

entendermos o Grupo de Apoio³⁵, primeiramente faremos uma distinção entre Grupo de autocuidado e Grupo de autoajuda.

O Grupo de autocuidado, como o próprio nome diz, apresenta suas ações voltadas para o cuidado que o indivíduo precisa ter consigo, referente a uma determinada patologia (BRASIL, 2010b):

Autocuidado é cuidar de si mesmo, perceber quais são as necessidades do corpo e da mente, adotar hábitos saudáveis, conhecer e controlar os fatores de risco que levam agravos à saúde, adotando medidas de promoção, prevenção e recuperação da saúde, melhorando a qualidade de vida (BRASIL, 2010b, p. 11).

Nesse tipo de grupo, suas atividades já são pré-estabelecidas, com o funcionamento das dinâmicas definidas anteriormente, programadas pelo coordenador do grupo, que normalmente é um profissional da saúde. Embora essas práticas ocorram em reuniões onde tem a participação do grupo, elas visam melhorar a qualidade de vida do indivíduo.

No Grupo de autoajuda sua estrutura se caracteriza “[...] pela presença de um facilitador e por participantes voluntários que atuam com base em suas experiências” (GALVÃO *et al.*, 2011, p. 300).

Dessa forma, o participante tem a oportunidade de interação com pessoas que passaram, ou que passam pelo mesmo problema:

No grupo, o indivíduo interage com outras pessoas em um espaço preparado para facilitar a convivência e a interação, criar vínculos e a refazer experiências relacionais corretivas. Isso permite que ele experimente um número riquíssimo de situações [...] (SOUZA, 2003, p. 92).

Como exemplo, podemos citar os alcoólicos anônimos, a MADA mulheres que amam demais anônimas, o HADA homens que amam demais anônimos, CCA comedores compulsivos anônimos, e outros.

Cada um desses grupos pode ter características específicas o que lhes fornece identidade própria. São organizados devido ao consumo de drogas ou pelo abuso de bebidas alcoólicas, pela compulsividade ou pela complexidade de sentimentos diversos, sendo que as atividades de funcionamento do grupo

³⁵ Grupo de apoio é também chamado de grupo de suporte, que são sinônimos. Na literatura brasileira, algumas vezes, encontramos o grupo de autocuidado e o grupo de autoajuda como sinônimos de grupo de apoio. Porém são grupos com características que se diferem.

apresentam-se de forma pré-definida e seus participantes se adequam à maneira como estão estruturadas essas dinâmicas.

De acordo com Sanchez Vidal (1991), para o grupo de autoajuda a denominação mais apropriada seria ajuda mútua, pois a autoajuda quase sempre é decorrente da ajuda mútua.

Já o grupo de apoio, embora ofereça em alguns momentos autocuidado e a autoajuda, ele apresenta uma estrutura diferenciada. Devido aos resultados positivos obtidos em suas práticas, e por dar a oportunidade de escolha dos temas a serem abordados no grupo, é que o grupo de apoio passou a ter um diferencial dos outros, entendendo a necessidade do hanseniano, e trabalhando de forma a atender à solicitação dos participantes:

Nessa relação, o coordenador do grupo tem como foco o participante, que deve fazer suas próprias descobertas, seguir o seu caminho, e encontrar as soluções que lhe pareçam mais adequadas. O participante, por si, busca e alcança os resultados, e o coordenador do grupo é apenas um facilitador, que deve desenvolver um papel de ajuda e de parceria. Esse papel deve estar acompanhado pelo sentimento de que os clientes/participantes, embora devendo resultar na oportunidade de a pessoa atualizar-se, a relação de ajuda é conseguida quando há negociação entre os participantes quanto aos objetivos, responsabilidades e expectativas nas interações grupais (MUNARI; ZAGO, 1997, p. 363).

Esses grupos visam uma interação com pessoas que enfrentam problemas semelhantes aos deles, buscando motivação e aprendizado para o enfrentamento dos desafios da vida relacionados à doença como uma forma alternativa de apoio. No entanto, suas ações não são previamente estabelecidas, elas são decididas e solicitadas ao coordenador conforme a necessidade exposta pelo grupo, esse, por sua vez, viabilizará, na medida do possível, o que for solicitado pelos integrantes.

Então, o grupo de apoio também pode ser definido como:

Um conjunto de pessoas com objetivos comuns, com identidade própria, além de ser um espaço onde ocorre a socialização de conhecimentos, habilidades, problemas/soluções e dificuldades pessoais (BRASIL, 2014c, p. 11).

Interessante ressaltar, que no caso dos grupos de apoio voltados para hanseníase, esses podem ser formados por pessoas acometidas pela doença, familiares e amigos que queiram participar e profissionais da área da saúde:

Na verdade, grupos com participantes sofrendo da mesma condição facilitam a identificação, a revelação de particularidades e intimidades, o

oferecimento de apoio ao semelhante, o desenvolvimento de objetivo comum, e a resolução das dificuldades e dos desafios que se assemelham. Ao mesmo tempo, reduz o isolamento social e possível estigma, dependendo da gravidade da doença, ao padecimento que a própria pessoa se impõe (BECHELLI, 2004, p. 248).

No contexto da saúde, os grupos de apoio têm sido amplamente utilizados e se organizam de forma a atender as necessidades de populações específicas.

Em geral, os participantes buscam obter informações, orientações, opiniões, encorajamento, compartilhamento de experiências e apoio psicológico. Esses grupos oferecem um espaço no qual é possível desenvolver habilidades de enfrentamento da doença e seu tratamento, a partir do contato com outras pessoas que vivenciam situações semelhantes. Essa conexão entre pessoas com interesses afins é entendida como um poderoso recurso empregado na reabilitação física e psíquica dos pacientes (COLELLA; DE LUCA *apud* MOSCHETA; SANTOS, 2012, p. 1226-1227).

Ressaltamos que no grupo de apoio, por suas atividades serem planejadas e decididas pelos participantes, com a direção do coordenador, podem em diversos momentos estar mais próximos de um grupo de autocuidado, ou de autoajuda, conforme a necessidade do grupo, porém, destacamos que ele não perde sua característica própria, devido à forma de estruturação de suas atividades.

Dessa forma, o grupo de apoio se amplia para toda e qualquer necessidade que seus integrantes venham a solicitar, pois além de seus interesses grupais, a socialização também ocorre, e esses espaços são ideais para a promoção da saúde física, mental e social daqueles que partilham das experiências semelhantes no processo da doença comum entre eles, no caso, a hanseníase. No entanto, às vezes, as distinções desses dois grupos (grupo de autocuidado e grupo de apoio), como podemos ver no exemplo da Figura 4, são usadas como sinônimos na literatura brasileira, até mesmo o Ministério da Saúde, no Guia de apoio para grupos de autocuidado em hanseníase, ora trata como grupo de apoio e, outras vezes, como grupo de autocuidado:

FIGURA 4 – GUIA DE APOIO PARA GRUPOS DE AUTOCUIDADO EM HANSENÍASE

Sumário	
Apresentação	7
Grupos de apoio para o autocuidado	9
Aprendendo sobre grupo e autocuidado	11
Trabalhando com o grupo	16
Capacitando multiplicadores para os grupos de autocuidado	32
Monitoramento e avaliação do grupo de autocuidado	40
Referências	46

Fonte: (BRASIL, 2010b, p. 5).

No Sumário é colocado ‘Grupos de apoio para o autocuidado’, verificamos que na explicação dada nesse guia como seu objetivo, encontramos a seguinte descrição:

Este material se propõe a orientar a implantação e o desenvolvimento de grupos de apoio para o autocuidado em hanseníase, visando à superação das limitações das pessoas, proporcionando a troca de experiências, e favorecendo a autonomia das pessoas com hanseníase para a melhoria da qualidade de suas vidas (BRASIL, 2010b, p. 9).

Então, a elaboração desse guia teve como objetivo oferecer suporte para os profissionais que implantarão um grupo de autocuidado.

Em seguida, é descrito de forma geral, o conteúdo indicado para se trabalhar com o grupo, as questões de autocuidado, como mencionado na Figura 5. No item 6 é recomendada a utilização da cartilha de Autocuidado em Hanseníase: face, mãos e pés, que também foi elaborado pelo Ministério da Saúde:

FIGURA 5 – ATIVIDADES DE AUTOCUIDADO

Guia de apoio para grupos de Autocuidado em Hanseníase

Relacionando o meu corpo com o autocuidado	
Atividades	Desenvolvimento das atividades
4 Aprendendo a observar os pés	- Ajudar a realizar autoavaliação dos pés. - Anotar/desenhar as mudanças no formulário.
5 Cuidando da face (olhos e nariz)	Trabalhar na prática as orientações do capítulo Cuidando da face, na cartilha “Autocuidado em Hanseníase: face, mãos e pés”.
6 Cuidando das mãos	Trabalhar na prática as orientações do capítulo Cuidando das mãos, na cartilha “Autocuidado em Hanseníase: face, mãos e pés”.
7 Cuidando dos pés	Trabalhar na prática as orientações do capítulo Cuidando dos pés, na cartilha “Autocuidado em Hanseníase: face, mãos e pés”.
8 Aprendendo a monitorar	- Explicar o que é e como fazer monitoramento. - Discutir a necessidade e a importância do monitoramento. - Realizar exercícios de monitoramento.

Fonte: (BRASIL, 2010b, p. 29).

Para a formação do grupo, deve existir a figura do Coordenador - profissional da saúde; e, o monitor - pessoa que tenha sido atingida pela hanseníase e que colabora com o Coordenador nas atividades e dinâmicas do grupo, e os demais hansenianos e familiares (BRASIL, 2010b).

Como mencionado na Figura 6, inclusive, no conteúdo do guia de autocuidado são apresentadas ‘dicas’ ao Coordenador do grupo para a percepção de possíveis adventos que possam ocorrer ao hanseniano:

FIGURA 6 – DICAS DO MANUAL PARA O COORDENADOR DO GRUPO

Dicas para o coordenador

- Estar atento para orientar para as posições corretas, para a higiene e respeitar a liberdade de adaptação à realidade de cada um.
- Estar atento para identificar possíveis feridas e úlceras nos participantes.
- Estar atento às limitações de acuidade visual dos participantes.

Fonte: (BRASIL, 2010b, p. 31).

Nesse sentido, como descrito na Figura 7, os conteúdos do guia, indicam atividades a serem desenvolvidas como grupo de autocuidado, porém, em alguns momentos é possível perceber que o grupo de autocuidado tem características semelhantes ao do grupo de apoio, quando aborda sobre a participação dos integrantes, coordenador e monitor:

FIGURA 7 – DISCUSSÕES E TOMADAS DE DECISÕES EM GRUPO

É muito importante que nenhum dos participantes, incluindo o coordenador e o monitor domine as discussões e a tomada de decisões, mas sim que facilite a participação do grupo de forma democrática.

Fonte: (BRASIL, 2010b, p. 15).

Sendo assim, essa ação que visa à estimulação e à participação de tomada de decisões do grupo, de abertura para discussões de forma democrática, bem como a exposição de suas ideias, se assemelha ao grupo de apoio.

Por conseguinte, é explicado que o grupo em conjunto “[...] é que vai decidir sobre o local, a frequência e a duração das reuniões e todas as outras questões organizacionais”, e para que isso ocorra, de acordo com o guia, no grupo de autocuidado devemos “estimular que todos falem, sem impor ou cercear. Estimular aqueles que demonstrem dificuldades em se expor ou dizer o que pensam, garantindo a participação de todos igualmente” (BRASIL, 2010b, p. 17-20).

E, na conclusão da atividade da reunião ou encontro do grupo, o Coordenador deve “ressaltar a importância dos trabalhos do grupo e pactuar o próximo encontro – data e tema” (BRASIL, 2010b, p. 24), o qual é escolhido pelos próprios participantes.

Entendemos que o Ministério da Saúde, em relação aos grupos para hansenianos, denota-os como Grupo de Autocuidado; no Estado do Paraná o Grupo de Apoio a Pacientes com Hanseníase (GAPHAN) é reconhecido pela Secretaria Estadual de Saúde como Grupo de Autocuidado (Anexo E), porém no município de Ponta Grossa – PR o grupo encontra-se denominado como Grupo de Apoio.

3.2.1 Grupo de Apoio a Pacientes com Hanseníase em Ponta Grossa

Faz-se necessário esclarecer, em primeiro lugar, que para recuperar a construção histórica e o funcionamento do GAPHAN em Ponta Grossa, foram realizadas entrevistas com os profissionais do SAE, codificados como: Profissional 1 (P1), Profissional 2 (P2), Profissional 3 (P3), sendo P1 o Fisioterapeuta, P2 o Médico e P3 a Técnica em enfermagem, e o Primeiro Presidente do GAPHAN – Leonel Fábio Mendes – participante do grupo de apoio desde 2009, os quais fizeram parte da criação do grupo de apoio no ano de 2009 e em razão de lacunas na documentação.

No município de Ponta Grossa, encontra-se organizado o Grupo de Apoio a pacientes com Hanseníase (GAPHAN), que oficializou suas atividades em 23 de Junho de 2009, sendo o grupo composto por pessoas que já tiveram a doença, familiares, e profissionais da saúde e serviço social. Na época, o objetivo do grupo era trabalhar as questões psicossociais da doença, que gerava certo preconceito, bem como, divulgar a cura e o tratamento e dar suporte na questão previdenciária, além de permitir a socialização dos mesmos (JORNAL DIÁRIO DOS CAMPOS, 2009).

Pouco antes de sua oficialização, o profissional fisioterapeuta estivera no Estado do Rio Grande do Sul para participar de um evento. Porém, relatou que:

O que mais me chamou a atenção naquele Congresso fora um grupo de apoio às pessoas com hanseníase que ali existia. Eu cheguei a comentar com a Assistente Social aqui do SAE, sobre a possibilidade de criar um grupo de apoio aqui com nossos pacientes, visto que me chamou muito a atenção, o trabalho que aqueles profissionais estavam desenvolvendo com

os hansenianos lá no Rio Grande. Pouco tempo depois, a Assistente Social iniciou o processo de implantação do Grupo de apoio aqui, agora não sei se foi porque eu falei com ela dando a ideia (P1).

No mesmo ano de 2009, a Assistente Social do SAE, reuniu-se com os pacientes hansenianos para então apresentar-lhes a proposta de iniciar um grupo de apoio:

Eu lembro que foi assim: foi realizada uma reunião com a assistente social para falar algo sobre as passagens de ônibus [vale transporte] que eram distribuídas gratuitamente pela empresa, para as pessoas que tinham hanseníase. Então a assistente social se surpreendeu com o número de pessoas com hanseníase que compareceram à reunião apenas para falar das passagens de ônibus. Veio tanta gente que ela teve a ideia de aproveitar a reunião para criar um grupo. Deve ter vindo na cabeça dela, as pessoas se interessam, então porque não conversar sobre a doença, conversar sobre tudo, os detalhes, né? (PRIMEIRO PRESIDENTE DO GAPHAN).

O pagamento do transporte coletivo passou a ser disponibilizado gratuitamente para as pessoas com hanseníase no município de Ponta Grossa, visando a acessibilidade ao SAE para realizar tratamento da hanseníase. Pouco depois, em uma segunda reunião, coordenada pela Assistente Social, o Primeiro Presidente foi indicado para o cargo:

Daí, na segunda reunião da hanseníase, já tinha até um convitinho, acho que até não tinha nome ainda, daí foi bastante gente. Como eu fazia parte, eu também fiquei curioso, decidi ir. Eu lembro que tivemos essa reunião e a Assistente Social passou essa ideia pra gente, e de repente, eu não sei por que, me escolheram. Eu lembro que eu conversava bastante né, dava também algumas opiniões, e de repente eles [o próprio grupo] acharam que eu podia ser útil, eles me indicaram. A Assistente Social falou: nós vamos precisar de um Presidente, pode ser o Leonel?³⁶ O que vocês acham? O que você acha, Leonel? Fiquei meio assim e falei, eu não sei, eu nunca lidei com esse tipo de coisa né, e daí ela virou pra mim e falou: Não, mas isso aí vai ser fácil, todos nós aqui vamos ajudar, é só um cargo para deixar o grupo mais fortalecido. Foi assim (PRIMEIRO PRESIDENTE DO GAPHAN).

Propuseram que se realizasse uma escolha para compor a diretoria, bem como fosse organizada a estrutura do grupo entre eles, para que a Diretoria/Presidência do grupo fosse estruturada. De acordo com uma folha de registro daquela época, o grupo ficou composto da seguinte maneira:

³⁶ Leonel Fábio Mendes foi o primeiro presidente do GAPHAN, ele realizou tratamento para a hanseníase no SAE, integrante do grupo de apoio desde 2009.

Grupo de Apoio a Pacientes Com Hanseníase
Composição Administrativa:

1. Diretor
2. Vice-diretor
3. 1º Tesoureiro
4. 2º Tesoureiro
5. 1ª Secretária
6. 2ª Secretária
7. Coordenadora Técnica (composta pela Assistente Social)
8. Conselheiro Técnico (composto pelo Fisioterapeuta)
9. 1º Conselheiro
10. 2º Conselheiro (DOCUMENTO DISPONÍVEL NO SAE, EM 2016).

Essa estrutura foi apresentada no dia da segunda reunião. Nesse mesmo dia, 23 de Junho de 2009, foi também redigida uma carta pelo Diretor/Presidente do GAPHAN que se intitulou: 'Preconceito de nós mesmos'. Essa carta fora manuscrita pelo próprio Presidente e entregue à Assistente Social, para que fosse feita a sua digitalização. Dessa forma, seu conteúdo externa seus sentimentos por ser sido atingido pela hanseníase (Anexo C):

Nunca devemos ter vergonha da doença, pois não temos culpa de termos sido *“alcançados por ela”*, por conta disto não devemos nos envergonhar. Assim acabamos nos afastando de nossos amigos e familiares, ficamos isolados ou sozinhos, e assim ficaremos ainda mais doentes por uma possível depressão, angústia, tédio, *“raiva”* e tristeza. Então nos colocamos para baixo, achamos que não somos mais úteis a sociedade.

Precisamos, em primeiro lugar, pedir e confiar em Deus, depois confiarmos em nós mesmos, que somos capazes de levar uma vida normal igual a todos e, assim, voltaremos a integrar a sociedade de uma maneira ainda mais objetiva, para a cura da doença tanto por fora como por dentro.

Presidente do Grupo de Apoio a pacientes com Hanseníase – GAPHAN
Ponta Grossa – PR, 03 de Junho de 2009 (DOCUMENTO DISPONÍVEL NO SAE EM 2016, grifos do autor).

No depoimento oral do Primeiro Presidente do GAPHAN é relatado como procedeu à escrita dessa carta, bem como sua leitura para os integrantes do grupo de apoio:

Eu quis fazer a carta, eu fiz sozinho. Foi como um desabafo, eu levei lá e eles me deram a oportunidade de ler. Mas assim, não foi algo que eu fiz para levar. Depois daquela eu escrevi mais algumas também, mais uma, duas ou três, mas aquela foi a símbolo mesmo que iniciou (PRIMEIRO PRESIDENTE DO GAPHAN, EM 2009).

Essa carta feita pelo Primeiro Presidente do GAPHAN, não foi intencional para ler no grupo, mas foi escrita em um momento de reflexão relacionado aos sentimentos vivenciados por ele sobre o enfrentamento da doença. No início, ele traz a questão de não sentir vergonha de ser atingido pela hanseníase porque não é

culpado de ter se contagiado; talvez, por algum momento ele tenha se sentido dessa forma. Isso remete ao passado, quando as pessoas eram culpadas porque estavam pagando por um mal que cometeram, era seu próprio castigo divino.

Nos tempos bíblicos, acreditava-se que a pessoa que tivesse com hanseníase era porque tinha cometido algum pecado muito grave e então recebia como castigo divino as marcas no corpo, pois recebiam uma praga de Deus, eles eram considerados diante a sociedade como pecador, sujo, imundo, leproso.

Na idade média, permaneceu essa mesma ideia, porém acrescentou-se a afirmativa de que a doença ocorria na pessoa devido a ter realizado relação sexual com mulher menstruada (PINTO, 1995). Além de todas as atribuições que a sociedade dava ao 'leproso', alguns rituais eram feitos, e após eram expulsos do convívio social e isso era vergonhoso para a pessoa com a 'lepra'.

Como Monteiro (1993) abordou, no primeiro capítulo, o sacerdote rezava uma missa para o 'leproso' simbolizando a morte dele simbólica, após era levado numa cova e deitado ali por alguns minutos com véu preto, joga-se um pouco de terra e enquanto isso ditava as regras de expulsão da sociedade, após o doente era expulso, sendo que muitas pessoas assistiam essa cerimônia e ritual.

Nesse sentido, ainda que costume da época, era algo vergonhoso ter uma doença como essa, ser leproso era simbolicamente e literalmente morrer, perder sua identidade própria.

Ele (Leonel) aborda, também, a questão do isolamento social, quando fala do afastamento dos amigos e familiares; lembra a solidão, da depressão, de sentimento de raiva, ódio, angústia, tristeza, tédio e de autoestima diminuída, com o pensamento de não ser mais útil para a sociedade. Salienta também, a questão da religiosidade como fator importante para o enfrentamento da doença, e por fim, relata que através de uma força superior, da confiança em Deus e em si mesmo, ele pode sim, ser integrado à sociedade, mas curado por fora – se referindo às lesões e sequelas talvez – a aparência externa, e por dentro – relacionando aos sentimentos vivenciados por ele por estar com a hanseníase.

Na idade média, após a pessoa com hanseníase ter sido expulsa da cidade, do convívio onde outrora vivia, era levada a um leprosário, o qual viveria ali até sua morte física, e nunca mais teria contato com o grupo a qual pertencia. Esses locais funcionavam de forma bem precária, pois levava o doente a praticar mendicância e nunca mais eram integrados à sociedade.

Dessa forma, a maneira como Primeiro Presidente do GAPHAN relata em seu depoimento, nos leva a considerar, que mesmo na era da modernidade, com a descoberta acadêmica científica da cura das doenças, essas questões relacionadas ao isolamento social, marcas corpóreas, sentimentos de exclusão, tristeza, angústia, vergonha ainda remete a sua gênese.

Após a estruturação do grupo de apoio, agora já denominado por seus integrantes como 'Grupo de Apoio a Pacientes com Hanseníase', esporadicamente os membros que compunham a presidência se reuniam para tratar de assuntos pertinentes ao grupo, onde as decisões eram discutidas, isto é, nas reuniões do GAPHAN:

Às vezes tinha uma reunião separada, para pôr a pauta da própria reunião que ocorreria depois com todo pessoal. Eram todos os assuntos para benefício do próprio grupo. Era questões políticas, de passeios, almoço, interagindo com o próprio pessoal. Tinha muita participação, todo mundo falava, até eu mesmo que era quieto, mas no grupo a gente se solta, a gente fala mais. A gente teve muitos passeios, e as pessoas sugeriam lugares que podiam dar certo, teve lugares que não deram certo, então era tudo aquela dinâmica mesmo (PRIMEIRO PRESIDENTE DO GAPHAN).

As reuniões do grupo ocorriam mensalmente, sendo utilizada uma sala do SAE:

As reuniões eram uma vez por mês, era lá mesmo no SAE, mas foi uma luta também para conseguir uma sala para nós, lá. Eu lembro que a Assistente Social batia bastante nessa tecla lá, que teve dias, que a gente não tinha uma sala para fazer as reuniões, ou quando tinha uma sala, a sala era muito pequena, ia bastante gente e ficava todo mundo apertado e todo mundo não conseguia se concentrar na reunião. A Assistente Social também chegou a reivindicar uma sala para o Secretário de Saúde, e demorou um pouco, mas acabou dando certo, porque ficava lá onde é a entrada hoje do SAE, era fechado, então lá foi uma sala, então quando nós chegamos, conquistamos essa sala (PRIMEIRO PRESIDENTE DO GAPHAN).

O espaço físico é importante para proporcionar os momentos de interação, de trocas de experiências, com pessoas que possuem afinidades entre si. Esse espaço geográfico torna-se um local de encontro dos integrantes com seus pares, e com os profissionais do SAE, fazendo com que as relações interpessoais sejam fortalecidas, bem como ocorra a integração social dos hansenianos.

3.2.1.1 Estrutura e funcionamento do Grupo de Apoio a Pacientes com Hanseníase em Ponta Grossa

Esse tópico visa descrever as entrevistas realizadas com os funcionários do SAE, objetivando conhecer a estrutura e o funcionamento do GAPHAN.

De acordo com P1, tem vários objetivos: [...] é o autocuidado, é tirar esse estigma do paciente, essa discriminação, é atender esses fatores, é fazer um vínculo de amizade, um vínculo de família, né, é observar que todos nós estamos preocupados com eles (P1).

E todas as pessoas que fizeram ou fazem tratamento no SAE para hanseníase, e seus familiares, são convidados a ingressar e participar do GAPHAN:

Ah, é espontaneamente, o paciente mesmo que já não esteja em tratamento, muitas vezes, quer participar e é sempre bem-vindo, e é isso que a gente espera. Tem paciente que já não faz tratamento, mas com fisioterapia, está de alta e através dos cartazes ele fica sabendo da próxima reunião do grupo GAPHAN, ou ele é convidado a participar voluntariamente. As pessoas se encontram, se comunicam e fazem o convite, é aberto a todos mesmo [...] (P1).

E para atender às necessidades do grupo, o mesmo encontra-se estruturado, tanto com os profissionais do SAE, quanto com as parcerias que se estabelecem:

As reuniões estão sendo realizadas aqui no SAE, temos uma sala aqui. Na estrutura para atendimento, atualmente nós temos: um fisioterapeuta, que sou eu, tem a psicóloga, tem a assistente social do setor, tem uma enfermeira, uma professora de serviço social da UEPG e mais os alunos. E se nós percebemos algum problema, fazemos uma reunião prévia, e apresentamos depois para o grupo, pedimos as sugestões deles (e eles têm grandes ideias). Nós estimulamos a participação deles, e eles estão cada vez mais participativos (P1).

A menção à Professora e alunos do Serviço Social, deu-se devido a esses desenvolverem um Projeto de Extensão vinculado ao curso de Serviço Social da Universidade Estadual de Ponta Grossa (UEPG), para os participantes do GAPHAN. Esse projeto chama-se: “Saúde e Cidadania: Recriando a Realidade Social”, e iniciou-se em Agosto de 2014. O projeto tem por objetivos: a contribuição para a melhoria do tratamento rompendo com estigmas sociais; a viabilização de metodologias diferenciadas para facilitar as discussões sobre autocuidado; e oferecer apoio às pessoas atingidas pela hanseníase, bem como a seus familiares

no cotidiano do tratamento (PINTO *et al.*, 2015, p. 2). Nesse sentido, P1 comenta sobre essa parceria com a UEPG:

[...] atualmente nós estamos com a parceria com a UEPG, através do curso de Serviço Social, e está sendo uma experiência bastante interessante, bastante produtiva, e estamos aprendendo muito com eles também, e está sendo muito bom. Eles têm novas ideias, apresentam umas novas dinâmicas de observar esse universo, com muitos prismas (P1).

No tocante às participações no grupo e às atribuições dos Profissionais entrevistados, as respostas foram:

Participo. Eu estou no GAPHAN desde 2009, desde o início dele, sempre dando uma colaboração, mas o meu objetivo principal é passar aos pacientes o autocuidado, e também explicar aos pacientes as dúvidas que eles têm com relação à doença, ao tratamento, aos sintomas, e o que eu puder passar para os pacientes, para que eles compreendam mais a doença, pois os pacientes devido às sequelas que alguns apresentam, eles acreditam que ainda estão com a hanseníase. Então isso fica como se eles sempre estivessem em tratamento, ou como se estivessem com a doença, e já estão curados, estão tratando atualmente das sequelas que foram ocasionados pela hanseníase. E, também, com o objetivo de trabalhar junto com outros profissionais a questão do preconceito, do estigma, da discriminação (P1).

Fica evidente, na fala de P1, que o mesmo participa ativamente do GAPHAN, possuindo como atribuição principal, a orientação dos participantes do grupo quanto ao autocuidado.

P1 colabora com as ações desenvolvidas pelos participantes do GAPHAN. Durante uma conversa informal com o mesmo, ele solicitou que ao nos referirmos às suas contribuições como coordenação do grupo de apoio, se sentiria mais à vontade se usássemos o termo *colaborador* ao invés de *coordenador* (DIÁRIO DE CAMPO, 29 de Fevereiro de 2016).

Nesse sentido, a fala de P1 (fisioterapeuta), ao usar o termo colaborador, remete a ideia de que o processo de construção do grupo fez-se de forma mais horizontal, não sendo um grupo imposto por um coordenador, mas com a colaboração de vários profissionais. Dessa forma, evidencia a possibilidade de tornar-se um grupo mais eficaz, desenvolvendo nas pessoas o sentimento de coletividade, pertencimento, aderência; contribuindo assim, para a permanência das pessoas, bem como, no fortalecimento do grupo, e até mesmo em auxiliar na aproximação com o próprio SAE.

Em relação a P2, é possível observar que o mesmo não apresenta uma atribuição específica, mas referindo-se a sua participação no grupo, esse frequenta esporadicamente como convidado:

Olha, a minha participação é mais como, digamos assim, convidado a participar de algum evento que eles promovam, porque na verdade eles tem uma certa autonomia. O GAPHAN, segundo me consta é raro. Eles criaram um grupo de convivência, uma espécie de associação, inclusive com atividades recreativas, viagens, jantares, almoços. Eu já tive a oportunidade de participar de um almoço. Então eu acho algo realmente muito interessante porque, de certa forma desmistifica o caráter de aversão de uma doença como essa. Então, sempre que possível eu apoio e acho algo muito importante (P2).

A princípio, o grupo visava o autocuidado e isso ainda permanece, no entanto, com o passar do tempo, acrescentou-se a questão da convivência e isso é apontado por P2 quando expõe que o GAPHAN criou uma espécie de convivência e cita as atividades desenvolvidas por eles como: atividades recreativas, viagens, jantares e almoços, buscando uma nova identidade, com pessoas que convivem com as mesmas dificuldades advindas da hanseníase.

A participação de P3 está direcionada mais para as atividades que necessitam de acompanhamento de suporte para transporte, ou para auxílio na administração de medicamentos e, assim, como P2, também não possui atribuições específicas no grupo:

Eu tenho problemas familiares, e o GAPHAN, as reuniões são fora do meu horário de trabalho, então é raro eu participar das reuniões, mas os eventos que são feitos pelo GAPHAN eu participo. Nossa participação se constitui em: ajudar, para melhor fluir o evento; nas viagens para melhor acompanhar os pacientes, para dar suporte necessário, de transporte de pacientes cadeirantes; ajudá-los com medicação, observando o estado físico geral do paciente. (P3).

No que se refere às atividades recreativas realizadas com o GAPHAN, cujo objetivo é a reintegração social dos ex-hansenianos, a resposta foi a seguinte:

Então, durante esses passeios, nós vamos a restaurantes, ao litoral, ao shopping, lugares onde muitos deles nunca tiveram oportunidade de ir. Dessa forma eles passaram a se sentir como todo mundo, participando da vida em comunidade. Então, isso faz com que eles se reintegrem mesmo né, que eles sintam uma pessoa que, como todo mundo deve se sentir, não é? Eles achavam que ir ao shopping significava gastar dinheiro e nós mostramos a eles que lá se pode, também, conhecer as lojas. Fomos ao passeio em Vila Velha, e depois fomos para o Zoológico em Curitiba e os levamos para o Jardim Botânico em Curitiba. Foi um passeio bem tranquilo sabe, todo mundo conheceu com calma, tendo explicação sobre o local, foi bem interessante, foi uma viagem bem agradável, e nós planejamos levá-

los no cinema esse ano, e estamos estudando fazer uma nova viagem para a praia (P1).

Em relação ao apoio financeiro, dependendo das escolhas e interesses do grupo, para a realização das atividades, funciona da seguinte maneira:

Só pelas reuniões o custo quase que inexistente, mas quando queremos fazer alguma atividade fora, um passeio, uma viagem, nós nos reunimos para decidir como conseguiremos a verba. Então, através de rifas, através de doações espontâneas, contribuições de empresários, nossos amigos e que conhecem nosso trabalho, conseguimos a ajuda necessária. (P1).

Como se percebe, os recursos financeiros para que o GAPHAN se mantenha são arrecadados por doações voluntárias e por recursos próprios dos participantes e profissionais. Essa foi uma questão levantada entre eles em uma das reuniões, com a possibilidade de dar início a uma associação.

A Assistente Social responde aos participantes do grupo, que para receberem doações das empresas e abatimento nos impostos para financiar essas atividades, o grupo necessitaria ser uma associação, com CNPJ, para que proporcionassem ao grupo um apoio financeiro maior, legalizado, mas que essa iniciativa teria que vir deles (DIÁRIO DE CAMPO, 28 de Março de 2016).

Foi discutido no grupo, sobre uma visita que o grupo tinha realizado a uma associação, para se inteirar do caminho que precisariam percorrer para iniciar essa associação, pois dessa forma, poderiam realizar atividades sugeridas pelo grupo, mas que são impossibilitados devido aos recursos financeiros não disponibilizados (DIÁRIO DE CAMPO, 28 de Março de 2016). Os participantes estão se inteirando para se mobilizarem, no sentido de criarem essa associação para desenvolverem mais atividades que promovam a integração dos mesmos.

O trabalho desenvolvido no GAPHAN, além da reintegração social dos participantes, visa também outros focos, como por exemplo, a educação em saúde, no que tange à promoção e prevenção à hanseníase, como é exposto:

Olha, muitos pacientes já conhecem a causa, como é transmitida a doença, quais são os sinais, quais os sintomas da doença. Muitos que aqui comparecem, vêm depois de perceberem que têm alguns sintomas semelhantes a algum amigo, ou parente que tem a doença. E, foram convidados a vir até aqui e acabam, muitas vezes, descobrindo que têm a doença. Eles aprenderam que todo o cidadão deve conhecer um pouco sobre a doença, e isso é a prevenção, é assim que a gente previne, pelo menos as sequelas. Então a prevenção da hanseníase é através do conhecimento (P1).

Reconhecendo que no GAPHAN é um local de socialização e de aprendizado, faz-se necessário desenvolver estratégias de trabalho para a permanência dos integrantes no grupo de apoio, conforme o Profissional 1:

É motivar a participação deles, pois eles têm grandes ideias, e nós queremos mesmo que eles participem das atividades, que eles se desenvolvam. É também fazer dinâmicas para que eles aprendam mais sobre a doença, pois assim fica mais fácil deles entenderem o que está sendo ensinado. É também decidir com eles, o que querem aprender, quais são seus interesses, suas necessidades, o que eles esperam do grupo (P1).

Isso foi confirmado, durante o encontro do dia 29 de fevereiro de 2016, enquanto acontecia a reunião do grupo, que ao término da reunião, a equipe de profissionais do SAE, em consenso com os participantes, decidiram quais atividades seriam realizadas nos próximos encontros:

A psicóloga perguntou aos integrantes do grupo: “pessoal, então, nós precisamos definir o que vocês querem aprender para as próximas reuniões, vocês tem alguma sugestão?” Houve uma pausa de silêncio, quando de repente uma integrante levantou a mão e disse: “eu tenho, nós podíamos fazer um passeio, tipo na Itaiacoca” (referindo-se a um distrito de Ponta Grossa) e outra pessoa interferiu dizendo: “ah, e aquela mulher que ia ensinar cozinhar com cascas, coisas baratas”? a Psicóloga que dirigia a reunião concordou que entraria em contato com ela (referindo-se a nutricionista), e argumentou “mas eu quero o comprometimento de vocês, que quem der o nome não pode faltar no curso, porque não dá pra ir todos de uma vez só, não cabe todo mundo na cozinha e ela precisa agendar a cozinha para ensinar, quem der o nome não pode faltar”. Notei que algumas mulheres levantaram a mão em sinal de positivo. Depois disso, o Fisioterapeuta – colaborador do grupo – falou sobre um almoço de Páscoa que na verdade já havia sido discutido em reuniões passadas, e que já estava acertando os últimos detalhes (DIÁRIO DE CAMPO, 29 de Fevereiro de 2016).

Após decidirem sobre essas atividades, o Fisioterapeuta sugeriu:

“Já que vocês optaram por atividades, tenho uma ideia: e se agente fosse, uma noite, ao observatório astronômico da UEPG? Eu já fui uma vez e achei bem interessante, a gente tem uma explicação maravilhosa sobre os planetas, e depois a gente sobe para ver os planetas pelo telescópio, o que vocês acham?” Nesse instante alguém falou: “boa ideia, gostei” (DIÁRIO DE CAMPO, 29 de Fevereiro de 2016).

Em seguida, após terem encerrado as sugestões, uma integrante perguntou:

“E a respeito do que decidimos de ir para a praia no final do ano, nós vamos, né?” “Ah, sim” responde o Fisioterapeuta, “vamos sim, vamos cedo e voltamos à tarde, acho que tem algumas pessoas aqui, que de outra vez não foram”. Nesse instante ele se vira e diz: “quem aqui ainda não foi para a praia levanta a mão”. Três pessoas levantaram a mão, e manifestaram interesse em ir (DIÁRIO DE CAMPO, 29 de Fevereiro de 2016).

Embora todos participassem com sugestões e ideias, o que ficou decidido de imediato foi a confraternização de páscoa.

Num segundo encontro com o grupo, no dia 28 de Março de 2016, a reunião do grupo foi dirigida pelas alunas e professoras do curso de Serviço Social da UEPG:

Os integrantes dividiram-se em seis grupos, o qual se deu através de uma dinâmica com seis tipos de chocolates diferentes e pela escolha de cada participante, de acordo com suas preferências. Logo após, os integrantes de cada grupo se reuniram pela preferência de sua opção de chocolate. Esses grupos teriam que dar ideias de atividades a serem desenvolvidas pelo grupo de apoio até o final desse ano. Ao término, cada equipe relataria suas sugestões aos demais, objetivando fazer um cronograma dessa programação até o final do ano. O grupo todo opinou e sugeriram atividades como: visitar pontos turísticos da cidade de Ponta Grossa, ir para a praia, piquenique, almoço de confraternização, visita em lar dos idosos, visita em Curitiba, cinema, feira do livro, Itaiacoca, Foz do Iguaçu, atividade de economia doméstica, palestra sobre direitos da pessoa com hanseníase – que o pessoal sugeriu para o próximo encontro – festa junina, oficinas de bordado, crochê, artesanato, aula de culinária – massas e bolos – curso de costura e visita a cadeia. Este último, eles chegaram a um consenso de que não contribuiria com benefícios para o estado emocional deles e isso não seria de proveito para o grupo (DIÁRIO DE CAMPO, 28 de Março de 2016).

Como já foi discutido, embora o objetivo do GAPHAN seja o autocuidado, o grupo de apoio tornou-se um grupo de convivência entre seus pares, pois se percebe que suas atividades estão voltadas ao convívio em grupo.

Nesse sentido, nota-se que essa participação por parte dos integrantes do grupo, demonstra que os assuntos em pauta, sugeridos pelo integrante do grupo, ou pelo colaborador, contribuem muito para a permanência de seus integrantes e o caracteriza como grupo de apoio.

Interessante salientar, como já foi dito antes, que mesmo o grupo de apoio em alguns momentos pode voltar suas atividades para o autocuidado, conforme as necessidades de seus participantes. Já o grupo de autocuidado se volta para o cuidado individual, visando à qualidade de vida dos participantes, e o grupo de autoajuda, para experiências vividas por pessoas que tiveram problemas semelhantes, sendo suas histórias reconstruídas.

3.2.2 Dos Participantes

Para se obter a informação sobre os participantes e realizar a escolha da amostra dessa pesquisa, fez-se necessário recorrer a alguns documentos disponibilizados no SAE, que foram os seguintes: *livro de registro e controle de tratamento dos casos de hanseníase* – material disponibilizado pela Regional de Saúde – destinados a anotações pertinentes aos casos da doença no município e ao tempo de tratamento; *carta do primeiro Presidente do GAPHAN*, para identificar a data de criação do grupo de apoio, e sua organização; e *livro de registro de pacientes* que realizam fisioterapia, que serviu de base para identificar os participantes do GAPHAN.

Identificados os participantes do grupo de apoio, a escolha da amostra se deu com o critério: ter sido acometido pela hanseníase, independentemente de ter sido curado ou estar em tratamento para a doença.

Nesse momento, apresenta-se o conteúdo das falas dos participantes do GAPHAN, e análise de conteúdo das falas dos entrevistados. Atualmente o GAPHAN é composto por 24 integrantes, sendo que 20 participaram da pesquisa, e os demais estavam impossibilitados, devido ao estado de saúde. E para o anonimato dos entrevistados, utilizaremos os codinomes: E1 para o Entrevistado 1, E2 para o Entrevistado 2, e assim sucessivamente, até o último entrevistado que no caso, foi o E20. Na Tabela 3, encontra-se descrito o Perfil socioeconômico dos entrevistados:

TABELA 3 – PERFIL SOCIOECONÔMICO DOS ENTREVISTADOS DO GAPHAN

(continua)

Variáveis	Numérica	%
Sexo		
Feminino	10	50
Masculino	10	50
Idade (anos)		
48 – 58	10	50
59 – 70	6	30
71 – 80	3	15
≥ 81	1	5
Escolaridade		
Sem escolaridade	1	5
Fundamental 1 Incompleto	9	45
Fundamental 1 Completo	10	50

(conclusão)

Variáveis	Numérica	%
Estado Civil		
Solteiro (a)	3	15
Casado (a)	13	65
Viúvo (a)	2	10
Divorciado (a)	1	5
União Livre	1	5
Renda Familiar (1 – 3 salários mínimos)	20	100
Profissão/Ocupação		
Lavrador	1	5
Do lar, Doméstica	8	40
Carpinteiro, Pedreiro e Servente	4	20
Motorista, Trocador de ônibus	3	15
Cabeleireiro	1	5
Fiscal Rural	1	5
Aposentado	2	10
Atualmente Trabalha		
Sim	3	15
Não	17	85
Forma Clínica da doença		
Indeterminada	0	0
Tuberculóide	1	5
Dimorfa	3	15
Virchowiana	16	80
Tempo de Tratamento no SAE		
< que 1 ano	4	20
1 – 2 anos	12	60
7 – 8 anos	3	15
≥ 10 anos	2	10
Tempo de Participação no GAPHAN		
1 – 3 anos	5	25
4 – 6 anos	5	25
7 anos	10	50

Fonte: A autora.

No que tange à forma clínica da doença, observa-se que 80% dos entrevistados apresentaram a forma mais grave da hanseníase, a virchowiana. Esses dados foram fornecidos pelo SAE, por meio do prontuário dos pacientes, pois 100% dos participantes da pesquisa não souberam informar.

No caso dos entrevistados do grupo, a distribuição por sexo foi apresentada de forma igualitária.

No ano de 2015, em Ponta Grossa, o número total de casos registrados com diagnóstico positivo de hanseníase totalizaram 23 pessoas; desses, 12 do sexo

masculino e 11 do sexo feminino; em 2016, até junho, foram registrados um total de 9 casos, sendo 6 homens e 3 mulheres³⁷.

E, no tocante à escolarização, a relação está, em assimilar o conhecimento sobre a doença e a adesão ao tratamento, para alcançar a cura.

Após traçar o perfil dos integrantes do GAPHAN que participaram da pesquisa, perguntou-se a eles como ficaram sabendo do GAPHAN. Assim, dez pessoas responderam que foi através do fisioterapeuta; dois responderam que foi através do médico e da enfermagem; um foi por intermédio dos funcionários do SAE; cinco pela assistente social; e, duas pessoas foram convidadas pelos próprios integrantes do grupo.

Então, tomaram conhecimento através das equipes de: fisioterapia, enfermagem, serviço social, medicina e integrantes do GAPHAN.

Na sequência, serão apresentadas as respostas das entrevistas dos participantes do GAPHAN, e para melhor descrevê-las estão agrupadas e organizadas em cinco tópicos:

- Sentimentos ao receber o diagnóstico;
- Manifestações da hanseníase;
- A família e o trabalho;
- A hanseníase associada a outras doenças;
- Convivência em Grupo.

3.2.2.1 Sentimentos ao receber o diagnóstico

Nossos sentimentos são apresentados ao mundo, conforme a reação que demonstramos, "Os sentimentos são nossas reações ao mundo que nos rodeia. É a maneira que sentimos estar vivos [...] Sem sentimento não há existência, não há vida" (VISCOTT, 1978, p.23 *apud* CORBELLINI, 1999, p. 329).

Os entrevistados, ao receberem o diagnóstico que estavam com a hanseníase, tiveram a atitude de esconder à doença, como podemos ver nas falas de E1 e E19:

³⁷ Dados fornecidos pelo Serviço de Assistência Especializada – SAE – do Município de Ponta Grossa em 15/06/2016.

Eu não contei nem para o marido, nem pros filhos. Eles não sabiam, eu tomava remédio escondido, vinha buscar aqui cedo e tomava o remédio escondido... E daí eu me escondia dos vizinhos, porque eles eram muito curiosos, eles queriam saber o que eu tinha (E1).

Aí começaram a aparecer aquelas coisas que todo mundo perguntava e eu dizia que era uma coisa, já sabendo o que é, então eu sofri muito (E19).

Nessa perspectiva, muitas pessoas não querem revelar seu diagnóstico de hanseníase, pois a exposição da doença torna-se algo muito difícil para o hanseniano. Isso é explicado por Carneiro:

Muitas pessoas por medo da reação alheia escondem que têm a doença, mentindo que possuem uma doença de pele, usam roupas que escondem o corpo e se isolam da sociedade onde vivem, por medo de ter que encarar todos e explicar a sua doença (2010, p. 56).

Isso está em concordância com Eidith (2004, p. 21), quando diz que a hanseníase como doença instalada, trouxe consigo marcas sociais e culturais indelévels, até os dias atuais, e que isso acaba interferindo na maneira como as pessoas pensam, sentem e agem a respeito dela.

Ao esconder a doença, o hanseniano, não deixa visíveis as marcas corpóreas, que como Goffman (1988), menciona que o estigma é visto como uma diferença indesejável, algo depreciativo, ao ponto de desacreditar a pessoa que o possui. O encobrimento e o acobertamento poderão ser descobertos, tendo a pessoa muitas vezes, uma postura incompatível com o esperado para aqueles com quem se relaciona, além de gastar uma enorme energia psíquica para elaborar mentiras/desculpas e ocultá-las para que não aumentem os seus conflitos.

Essa fala é confirmada por E19, quando as pessoas lhe perguntavam o que ela tinha, e a entrevistada, que já sabia de seu próprio diagnóstico de hanseníase, dizia estar com outra doença, e no caso de E1, que tomava a medicação escondida de seus familiares para que não soubessem.

Goffman (1988, p. 8) discute que estas atitudes são mantidas devido à sociedade normatizadora em que estamos inseridos, que a pessoa acaba escondendo os defeitos dos demais. O *encobrimento* são atitudes que o indivíduo desenvolve para esconder as suas características limitantes ou discrepantes do padrão de normalidade imposto pela sociedade, “os normais”; e o *acobertamento*, que seriam repertórios que os indivíduos criam para que possam interagir com os outros sem serem identificados.

No caso de E19, a atitude foi de afastar-se, isolar-se do convívio das pessoas:

Agora é isolamento, depressão e acabou tudo; eu fiquei assim, eu lembro na época, foi muito difícil porque eu não tinha orientação [...] (E19).

Para E20, a hanseníase era uma doença que ela desconhecia, porém ao receber o diagnóstico e questionar que doença ela tinha, associou com a terminologia lepra, e entrou em desespero:

Mas eu nem conhecia, nem sei o que era, nunca tinha ouvido falar nisso. Aí ela disse assim: é uma doença, que antigamente era chamada de lepra. Aí eu entrei em desespero, menina, eu comecei a chorar, chorar e não parava mais, eu falei: Ah, então eu vou morrer, vou perder tudo os meus pedaços? Ela falou: não, você não vai perder os pedaços, se cuidar você não vai perder. Aí fiquei mais uma semana daquele jeito lá, não queria comer, não queria ver ninguém, não queria conversar com ninguém, daí no quarto lá, só vinham os psicólogos e eu não queria nada com ninguém, só fiquei trancada [...] (E20).

A deterioração da pele, as marcas causadas pelas lesões que a hanseníase provoca são explicadas por Goffman, que menciona três tipos de estigmas:

Em primeiro lugar, há as abominações do corpo - as várias deformidades físicas. Em segundo, as culpas de caráter individual, percebidas como vontade fraca, paixões tirânicas ou não naturais, crenças falsas e rígidas, desonestidade, sendo essas inferidas a partir de relatos conhecidos de, por exemplo, distúrbio mental, prisão, vícios, alcoolismo, homossexualismo³⁸, desemprego, tentativas de suicídio e comportamento político radical (1988, p. 7).

No caso de E20, a maior preocupação dela era em desintegrar sua pele, causando-lhe a deformidade física. O estigma pode de certa forma, levar ao isolamento social e/ou depressão, como apresentado também por E19, pois de acordo com Goffman (1988), a pessoa pode encobrir ou acobertar suas marcas, ou deformidades, por medo de não saber como a sociedade irá reagir frente às suas características, sendo esta atitude uma das causas dos problemas que os indivíduos estigmatizados cedo ou tarde acabam enfrentando.

Corroborando com Goffman, Yamanouchi *et al.*, (1993, p. 399), "O estigma da lepra é retratado aqui: é o doente que esconde sua doença por medo de [...]"

³⁸ Goffman referiu-se dessa forma: "homossexualismo" porque na época o termo era inserido do Código de identificação das doenças (CID), como uma doença. Atualmente entende-se como "homossexualidade", devido à terminologia ter sido retirada do CID por não ser considerada uma doença.

discriminação", exatamente por não saber como as pessoas reagirão frente às suas características, sua imagem corporal.

Além do medo da reação das pessoas, algo que preocupava E11 era o contágio, chegando a pensar que não iria ter cura, quando se expressou da seguinte maneira: "Ah, eu me deu medo no começo, e deu medo porque eu achei que não ia aguentar, não ia ter cura, sabe, e fiquei com medo que ia passar pra família isso aí, vai ficar tudo doente, né [...]" (E11).

Ulich (1985) esclarece que o medo pode aparecer como uma manifestação de tensão emocional, causado pela incerteza, ameaça e desamparo. Para o autor, se partirmos de nossas vivências da vida cotidiana, observamos que os motivos de tensão emocional são vários e diversificados, e isso depende de sentimentos individuais, valores próprios e normas culturais.

Nos tempos bíblicos, a hanseníase não tinha cura, somente o isolamento social dos hansenianos, e isso causava medo e pavor nas pessoas, conforme relatado por Rosen (1994) no primeiro capítulo. Para entender a ligação entre a doença e a saúde, o autor argumenta que a articulação das duas premissas – saúde e doença – dá-se por meio de dois ambientes: o social e o cultural. Para ele:

A doença e a saúde são aspectos desta instabilidade onipresente, são expressões das relações mutáveis entre os vários componentes do corpo, entre o corpo e o ambiente externo no qual ele existe. Como fenômeno biológico, as causas da doença são procuradas no reino da natureza; mas no homem a doença possui ainda outra dimensão: nele a doença não existe como natureza pura, sendo mediada e modificada pela atividade social e pelo ambiente cultural que tal atividade cria (ROSEN, 1979, p. 77).

Nesse sentido, a doença assume um valor social, o qual foi por longa data, motivo de medo de seu contágio, não só pelo que se demonstrou no seu papel epidemiológico, mas também pelo que o termo lepra representava, a saber: exclusão social, isolamento familiar e social e morte social e física, como na idade média, onde 'os leprosos' eram simbolicamente enterrados por meio de um ritual, uma missa para o 'morto para a sociedade'. E esse medo, pode estar presente nos dias atuais daqueles que temem o contágio, por falta de conhecimento sobre sua forma de contágio e tratamento da hanseníase.

Essa forma de enfrentar a doença também varia de pessoa a pessoa. Para Baialardi (2007), as estratégias de enfrentamento utilizadas pelo paciente com hanseníase, muitas vezes irão depender de sua personalidade.

Assim, podemos perceber que para algumas pessoas, o diagnóstico de hanseníase tem um sentido bem diferente do primeiro. Nesse sentido, algumas pessoas, entendem a doença de forma mística:

E quando eu descobri que eu estava doente né, agora é outro nome, de primeiro eles diziam lepra, né... eu senti assim muito chocado, e na hora assim eu pensei até em tirar minha vida, mas eu era evangélico assim, mas eu disse: mas eu não posso fazer assim, eu não quero ir para o inferno, eu pensava comigo, eu quero ser fiel, Deus vai me dá a vitória, eu não vou morrer desse jeito, vai passar, já que Deus preparou de tudo, deu tratamento pra hanseníase, eu vô sarar [...] (E9).

Ah eu me senti bem graças a Deus, a gente tem que ter fé em Deus, não pode se esmorecer com a vida, tudo tá bom nas mãos de Deus, fazer o quê, né [...] (E5).

Ah, eu me senti muito mal, porque eu não tinha conhecimento da doença, eu não sabia... Daí quando eles me falaram que eu estava com hanseníase eu 'fui lá no teto', daí quando eu saí daqui, um carro quase me pegou na frente do shopping [...] (E16).

Pois olha, no começo foi um pouco brabo, sabe, foi bem brabo porque eu me revoltei, eu chorava, eu me preocupava sabe, e eu falava assim pra minha família: aí agora o que eu vou fazer, mãe? Mãe do céu; eu me jogava na minha mãe sabe; eu tenho uma criança pequena mãe do céu, e eu dizia: mãe do céu o que eu vou fazer, essa doença é uma doença criminoso, que diz que passa [...] (E15).

São muitos pacientes que se deparam com o sentimento de tristeza quando recebem o diagnóstico de Hanseníase. Alguns deles, entretanto, sentem tristeza extrema e depressão, podendo apresentar ideias de suicídio, como foi o caso de E9.

Embora E9 tenha pensado em suicídio, ele, como E5, também apresentaram sentimentos relacionados às suas crenças, como demonstrado nas suas falas, quando expressam sua relação com sua fé, os entrevistados recorreram-se às práticas religiosas e confiaram em Deus.

Percebe-se então, que a religiosidade permite à pessoa atribuir significados aos eventos, compreendendo-os como parte de um propósito mais amplo, mediante a crença de que nada ocorre ao acaso e de que acontecimentos da vida são determinados por uma força superior (VIDERES, 2010).

Nesse sentido, pode-se entender que:

[...] as crenças religiosas funcionaram como mediadoras cognitivas pela interpretação dos eventos de maneira positiva, o que favorece à adaptação e ao ajustamento das pessoas à condição de saúde. Por outro lado, deve-se ter um cuidado com tais interpretações visto que, para muitos pacientes, a atribuição de causalidade externa pode dificultar as medidas de autocuidado, pois ao se atribuir a Deus a responsabilidade de estar doente,

deixa-se de assumir sua responsabilidade pessoal (VIDERES, 2010, p. 161).

Assim, a pessoa com hanseníase pode colocar a questão da religiosidade acima do tratamento, aceitando a evolução da doença como a vontade de Deus, ou algum pecado que porventura venha na época coincidir com a doença.

E15 relatou como uma doença criminosa, por entender que mata, que é uma maldição de Deus, um castigo divino, um pecado que a pessoa tivesse cometido, ou seja, no passado a hanseníase 'lepra' era entendida assim, pois de acordo com as crenças da época antiga e medieval, somente pessoas que tinham ido contra a vontade de Deus, eram amaldiçoadas com a doença.

Essa ideia confirma o que Monteiro (2010) abordou dos tempos bíblicos, sobre a noção de impureza, que evidenciava um pecado, uma desobediência ao mandamento divino.

Além disso, observou-se que, por não ter o conhecimento sobre a doença, após receber o diagnóstico que estava com hanseníase, E16 saiu correndo, totalmente desesperada, a ponto de quase ser atropelada por um carro. Esse comportamento é explicado pela provável associação da lepra ao passado, quando o medo de ser contagiado era tão grande, que impulsionava a prática de atitudes preconceituosas e desumanas contra os doentes, como a queima de seus próprios corpos e de suas casas. Essa prática perdurou por séculos como algo comum, que tinha como objetivo purificar o espaço habitado pelo doente e sua família e afastar os males que colocavam em risco a humanidade Ginzburg (1991).

E, esse desespero de E16 pode estar associado ao passado da história da hanseníase.

Mesmo, estando ainda arraigada na sociedade a antiga lepra, algumas pessoas após receberem o diagnóstico afirmativo de hanseníase, comportam-se e aceitam com naturalidade, podemos notar isso no depoimento dos entrevistados:

Ah, para mim foi a mesma coisa, eu não fiquei assustada, nada, sabe, eu continuei. Cheguei na casa, falei para os meus filhos, que tinha constado que eu estava com hanseníase, e que eles tinham que vim aqui para fazer o exame, para eles verem se eles não tinham manchas na pele. O meu pequeno, ele andava comigo, já tomou a injeção lá na saúde, daqui eu já levei ele, e daí os outros eu falei, ninguém ligou sabe... Então a doença não me abala, porque eu não me senti assim. Ah, agora todo mundo vai ficar com medo de mim, não. Quantos que falam, só porque têm a doença acham que tão no fundo do poço. (E13).

Foi normal, para mim é uma doença normal, eu não tive reação nenhuma sobre esse daí, porque eu não sabia o que era, né, na época. Agora depois que a gente tem esse grupo aqui, a gente ficou mais a par das coisas, mas eu antes fazia o tratamento e nem sabia o que era né, então para mim... foi normal (E8).

Eu me senti normal... Eu fiz os exames, e para mim foi uma doença assim normal... e eu disse: agora é tomar remédio (E7).

Os sentimentos dos entrevistados E13, E8 e E7, foram de aceitação do diagnóstico de hanseníase, agiram com naturalidade.

Nas demais falas que antecederam E13, E8 e E7, percebem-se os sentimentos que emergem na repercussão da doença na vida dos entrevistados, em sua maioria ocorrendo a não aceitação. Para esses, o diagnóstico provocou sentimentos intensos e negativos, deixando transparecer sofrimento, tristeza e incerteza, que remetem de certa forma, à influência do passado histórico que se apresentava por vez, carregada de estigma.

3.2.3 Manifestações da hanseníase

Nessa pesquisa, as manifestações da hanseníase apresentaram-se como dor e edema, e em grau de incapacidade, sendo essas nas três áreas do corpo: pés, mãos e olhos:

Daí eu fiquei tão doente, tão doente... Daí começou a inchar, inchar, inchar; dor que eu chorava dia e noite de dor, nos braços e nos pés.... eu fiquei três meses na cama chorando dia e noite de dor, parecia que os braços eram representado nos pés. Quando era de madrugada assim, eu tinha que entrar embaixo do chuveiro frio pra aliviar aquela dor, não comia e não dormia, porque não podia colocar o pé no chão e na cama assim, não podia pôr o pé assim, espichar o pé assim em cima da cama, era uma dor HORRÍVEL assim nos braços que arrebentavam os pés e os braços (E1).

É possível perceber, no depoimento de E1, que a dor e o edema foram as manifestações que mais lhe causaram incômodos. De acordo com Brasil (2008b, p. 20), “essas manifestações podem ser acompanhadas de dor intensa, hipersensibilidade do nervo, edema, déficit motor e sensitivo” [...], pois nas pessoas com hanseníase, essas neuropatias ocasionadas “[...] são devidas ao processo inflamatório do organismo na tentativa de destruir o bacilo diretamente ou as células parasitadas por ele”; por isso, os sintomas de dor, calor – que E1 na madrugada tinha que entrar embaixo do chuveiro frio – e edema (inchaços).

Algumas pessoas procuram ajuda médica no início da doença, logo quando surgem as manchas na pele, porém a maioria delas, procuram em momentos em que a doença já se encontra em estágio avançado, quando as sequelas já estão instaladas, esse aspecto tem uma certa variação, dependendo de pessoa para pessoa.

Em relação às incapacidades físicas como: olhos, mãos e pés, foram as sequelas que mais apareceram, que está em concordância com Brasil (2004) na demonstração dos critérios de avaliação do grau de incapacidade e da função neural, como descrito no Quadro 5 do primeiro capítulo dessa pesquisa. Nesse sentido, desconsideramos o Grau 0 (zero) por não ser importante, por não acometer olhos, mãos e pés, então consideramos.

Após isso, no Quadro 5, percebe-se que no Grau de Incapacidade I, que ocorrem nos olhos e nas mãos e/ou pés, há a diminuição ou perda da sensibilidade:

Eu fiquei sim, nos nervos e essa parte aqui assim, ficou toda amortecida, essa parte aqui assim, até aqui assim [mostrando o antebraço] sabe, e uma parte da perna também ficou amortecida (E15).

Às vezes, eu sinto assim o pé esquerdo que amortece (E1).

[...] amortece as mãos e os pés bastante, né (E5).

Só amortecimento nas pernas, só perdi a sensibilidade das pernas [...] (E14).

Para Brasil (2008b, p. 20), “a sensibilidade cutânea é alterada em suas modalidades térmica e tátil, como sensibilidade profunda, na modalidade dolorosa”. Então, essa sensibilidade da pele se altera, aumentando a sensibilidade ao calor e do tato, estimulando fortemente a dor.

Na fase mais grave do Grau de Incapacidade II, as manifestações ocorrem nos Olhos, causando a diminuição da acuidade visual, o hanseniano não conta dedos a 6m de distância; nas Mãos ocasionam as lesões tróficas e/ou traumáticas, em garras, mão caída; e os Pés apresentam lesões tróficas e/ou traumáticas, evolui para garras, pé caído.

Em relação às sequelas, ou incapacidades físicas, as falas dos sujeitos, foram:

Eu tratei dos olhos, não foi só a hanseníase, eu perdi as duas vistas, eu fiquei cego, né, e veio tudo junto, estourou tudo junto [...] mas agora... tô curado (E3).

[...] eu perdi a carteira por causa da visão, né (E14).

Fiquei, no olho, nessas partes das sobrancelhas, no nariz, até a garganta (E19).

Sim, a vista, né, que complicou bastante, né... as mãos ficou tudo torta [risos] e agora tá piorando ele vai entortando (E12).

A mão, os dedinhos ficaram meio torto (E7).

[...] daí, perdi o movimento da mão, um pouco essa parte da mão abaixou né [referindo-se a mão caída] (E4).

Eu perdi o movimento das mãos, até pra abrir um refrigerante eu tenho dificuldade (E16).

Sequela que eu fiquei foi minhas mãos, meus pés, que é esse daqui torto, o outro eu perdi, eu tive que amputar a perna, quatro dedos pra baixo do joelho (E20).

A sequela que eu tive, que por causa do malvado do cigarro e da hanseníase foi o motivo de eu perder a perna, deu a trombose na perna direita (E10).

O bacilo causador da hanseníase tem tropismo especial pelas fibras nervosas, dessa forma, atinge desde as terminações da camada da pele chamada derme aos troncos nervosos. Essa neuropatia da doença é clinicamente uma neuropatia mista, que compromete fibras nervosas sensitivas, motoras e autônomas (BRASIL, 2008b).

Com essa preferência pelas fibras nervosas, o *Mycobacterium Leprae* se instala em regiões corpóreas que visam o comprometimento dos olhos, mãos e pés, causando sequelas, que dependendo do grau de incapacidade e da extensão da lesão, a pessoa recebe a cura da hanseníase, porém as sequelas acometidas muitas vezes são irreversíveis, como no caso de E20 e E10 que tiveram uma de suas pernas amputadas. Embora E10 atribua essa amputação também ao tabagismo, que é claro, não deixa dúvidas que é um fator de contribuição, todavia, não se pode descartar a possibilidade da incapacidade ter sido ocasionada pela hanseníase.

Pois, como afirma o hansenologista Opromolla (2000), as deformidades e incapacidades ocasionadas pela hanseníase são decorrentes do diagnóstico tardio.

A falta de sensibilidade tátil em membros inferiores, gerados pela neuropatia ocasionada pela hanseníase, devido ao trauma provocado gerando uma ulceração, bem como a deformidade instalada, leva a necrose e futuramente à amputação do membro, que foi o caso dos entrevistados: E10 e E20.

Em relação à visão, E3, E12, E14 e E19 estão no grau de incapacidade grau II, portanto, na alta; E3 teve melhora e voltou a enxergar, e os demais tiveram uma baixa acuidade visual, sem ter ocasionado cegueira.

Nos demais entrevistados, as sequelas foram: perda de movimentos, mão em garra, mão caída; o que mostra que a hanseníase é uma doença incapacitante. Quanto mais tardio, o diagnóstico, as deformidades são evidenciadas.

Ressalta-se que o diagnóstico precoce torna-se importante para dar início ao tratamento da hanseníase e para a prevenção das lesões acometidas pela doença, no entanto, a procura por ajuda médica ocorre nas suas mais diversas fases, tanto no início da infecção pelo bacilo, quanto na fase em que as lesões já estão instaladas, classificadas como Grau I e II.

Além disso, foi perguntado aos participantes se eles recebiam orientações dos profissionais de saúde no GAPHAN, quanto ao autocuidado, principalmente para não ocorrer o agravamento das incapacidades, pois no caso da falta de sensibilidade, força motora diminuída, poderiam ter problemas de acidentes domésticos, como queimaduras, perfuração cutânea com objetos cortantes e outros, bem como com os cuidados com a pele.

As respostas foram as seguintes:

Orientação assim, para não machucar né, pôr um chapéu, óculos de proteção, uma bota para não ter perigo de machucar o pé, e quando sair de casa, usar um chapéu, ou uma sombrinha, para não tomar muito sol, para não dar mancha de pele, quando for fazer comida no fogão, não usar uma colher normal, usar uma colher de pau, quando for mexer nas panelas, cuidar para não se queimar, não tomar calor, quando for pegar na panela, usar uma luva de pano, ou pegar com pano a panela, tudo isso a gente aprendeu no grupo do GAPHAN (E13).

Tem bastante cuidado, em casa também, vai lidar na horta, calçar um calçado que proteja bem os pés para não se machucar, porque a gente não sente, não tem sensibilidade naquela parte e não vê e daí faz aquela ferida, forma aquela úlcera (E6).

Quando for lavar o pé, pegar água do chuveiro, morninha, não água quente que a gente esquentar, para não se queimar (E7).

Tive sim o autocuidado para se cuidar com o olho, do nariz, pra lavar bem lavado o nariz, nós recebemos bastante autocuidado (E15).

Eles me deram aquele livrinho para fazer aquele negócio assim, para né [sinal de exercício de flexão e extensão dos dedos das mãos, apertar], com olho assim [piscou], todo dia, não sei quantos minutos, sabe como é que é? E isso eu aprendi com profissional, então é bom. E na pele da perna, no meu caso, que estava ressecado a pele, sempre passar creme, usar palmilha nos calçados, não andar de sapato de couro, assim, duro né, então

eu faço assim, em casa, tenho dois calçados com a palmilha, com umas molinhas, que eles dão aí, e se não der eu compro (E9).

O autocuidado é fundamental para que os hansenianos aprendam técnicas e orientações básicas, para cuidar de si mesmos. Essa prática repercute diretamente na vida deles, que será de grande valia no dia a dia, e estão descritas no manual de autocuidado em hanseníase, face, mãos e pés, do Ministério da Saúde.

O autocuidado ensina procedimentos, técnicas e exercícios que a pessoa acometida pela hanseníase pode fazer em sua própria casa ou trabalho para prevenir incapacidades ou evitar que elas piorem (BRASIL, 2010a, p. 10). Essas técnicas estão contidas na cartilha de Autocuidado em hanseníase: face, mãos e pés, do Ministério da Saúde.

As complicações oculares na hanseníase causa repercussão na autonomia da pessoa. A perda da visão somada ao déficit da sensibilidade tátil impõe uma carga ainda maior ao hanseniano, pois além de incapacitá-lo, induz ao ato da pessoa se isolar dos demais, como também, tira-lhe a independência, a autonomia de cuidar de si próprio e de se autossustentar. E, como as manifestações oculares vão se agravar, depende muito da forma clínica e de como essa manifestação evoluirá (OLIVEIRA *et al.*, 1996; COHEN, 1996).

Sabendo das complicações da hanseníase, o Ministério da saúde, preconizou que as incapacidades físicas nos olhos, bem como, nas mãos e nos pés, podem ser evitadas ou reduzidas, se os hansenianos forem identificados e diagnosticados precocemente, tratados com medicamentos e técnicas simplificadas, bem como acompanhados nos serviços de saúde de atenção básica. (BRASIL, 2002a).

Nesse sentido, no GAPHAN torna-se um momento propício para que sejam trabalhadas essas recomendações do Ministério da Saúde no que concerne ao autocuidado, contribuindo para a prevenção das incapacidades que a doença acarreta. Essa tem sido uma das preocupações do Colaborador do Grupo de apoio – O Fisioterapeuta – para que essa ação atinja a todos os integrantes e interfira, a tempo, nas lesões a serem instaladas, comprometendo as suas atividades diárias.

3.2.4 Do comprometimento das relações familiares e da rotina de vida no trabalho

Em relação à família, a hanseníase interfere na maneira como ela esteja estruturada, quando o ser humano adoece, são nos familiares que o hanseniano busca afeto e suporte para o enfrentamento da doença. Em alguns casos, o doente encontra apoio e afeto, em outros, o desprezo e o abandono.

Para aqueles participantes que encontraram apoio de sua família, após terem contraído a hanseníase, os seus relatos foram os seguintes:

Não, não... eles deram apoio (E1).

Não, só vieram fazer o exame, tudo eles, mas não passou em ninguém, e a família apoiou bastante né, apoiou e me apoia até hoje (E14).

E com a família eu fiquei bem, eles viram que eu fiquei bem nervosa e eles me apoiaram bastante, eles só faltavam me carregar no colo, eles me davam aquele carinho, aquele carinho que eu acho que eu nem merecia o carinho que a minha família me deu. A família inteira, eles me apoiaram que nem criança, porque eles acharam que os meus nervos não estava aguentando e daí eles me tiravam pra passear, eles compravam as coisas melhor pra mim, quando eu estava em tratamento pra cuidar mais de mim, sabe, conversavam comigo, eles colocavam eu pra eu sentar, e eles falavam: senta aí, vamos conversar, vamos tirar isso da tua cabeça (E15).

É fundamental o apoio dos familiares aos hansenianos, pois segundo Oliveira e Romanelli (1998, p. 57), em face da instabilidade emocional provocada pela Hanseníase, o apoio do cônjuge (marido ou esposa), dos filhos, pais e irmãos é importante no enfrentamento da doença e no sofrimento pela enfermidade.

Inclusive nos encontros do GAPHAN, alguns familiares frequentam o grupo para dar apoio e incentivo ao integrante, visto que já estão curados da doença, porém as sequelas se fazem presentes (DIÁRIO DE CAMPO, 29 de Fevereiro e 28 de Março de 2016). E este se torna importante, tanto no processo da cura, quanto na reintegração social do hanseniano.

O hanseniano, ao receber o diagnóstico afirmativo, procura o apoio de seus familiares, porém, na pesquisa observou-se que nem sempre o apoio é oferecido pelos familiares. No discurso de E19 e E5, percebe-se que ao se contaminar com a doença, os relacionamentos familiares ficaram mais distantes, e no caso de E12 ela relatou que os familiares não entendem a dor, ou seja, o sofrimento vivenciado por ela:

Pois olha, eles já não vinham, daí foi pior, até agora eu não sei por que. Depois que peguei a doença mesmo, já estava só com dois irmãos. Então

eu achei que foi difícil, a minha irmã não quis vim morar mais, e sempre dá desculpa. Assim, eu não sei se já era pra ser assim, ou é por causa da doença também. Eu fico meio assim, sabe, que a única dúvida que eu tenho da família, que pode ter [silêncio], é estranho, mas não dá para dizer (E19).

É ficou bastante difícil, como se diz, nem tudo a gente pode fazer. Só minha nora, minha nora é meio afastada, porque toda vida foi assim, mas eu não sei se é por causa da doença porque ela não fala nada. Um dia ela participava, agora é pior ainda, ela nunca participa. Só que nosso filho, graças a Deus não. Tenho outra nora também que não, também a do meu filho mais novo, ela também não fala nada, só que ela disse que tem que se tratar (E5).

Compromete porque as pessoas não compreendem, não entendem as dores que a gente sente, até hoje, porque ficam as sequelas (E12).

Para Eidt, a família:

[...] desde o início do diagnóstico, ela deveria atuar como ponto de apoio ao doente de Hanseníase. Entretanto, algumas famílias, por não saberem como agir nestes momentos, acabam cobrando atitudes dos doentes ou abandonando-os, deixando-os ainda mais fragilizados e dificultando sua recuperação (2000, p. 144).

Nesse sentido, além dos familiares, a hanseníase também pode comprometer os relacionamentos dos amigos, e as relações com o trabalho, conforme aparece no depoimento de E20, que vinha de outro estado para morar no Paraná. Ela percebeu que seus amigos e familiares se afastaram do seu convívio, uma situação familiar de rejeição e abandono. Quando recebeu o diagnóstico, sua família se afastou, encerrando o relacionamento com ela, tendo atitudes de rejeição, de discriminação e falta de apoio:

Comprometeu tudo, trabalho, família, amigos, todo mundo se afastou. Todo mundo sumia de perto da gente, todo mundo tinha medo da gente. Pessoa que ia toda manhã na minha casa e dizia: tem café pronto aí? Quando ficou sabendo, menina, nunca mais passou perto de mim. Até hoje, são assim, meus parentes moram lá, no Sabará, e não chegam perto de mim, até hoje. Até aqui, quando eu cheguei, que eu morava no estado de Rondônia, meus parentes até meu pai que eu não via há mais de vinte anos, eu cheguei perto dele, ele disse: olha, chega para lá, não fica perto de mim não, Deus o livre, desse jeito eu fico longe de você. Minha irmã, a mesma coisa, então são pessoas que eu deixei eles pra lá; eu vou lá de vez em quando visitar ele, mas eu não chego na casa dele mais (E20).

O depoimento de E20 nos remete a refletir sobre a fala de Monteiro (1987), sobre o isolamento compulsório das pessoas com hanseníase no passado, aos quais eram arremetidos, e isso muito contribuiu para reforçar o conceito de

marginalidade existente, sendo deixado à margem da sociedade, onde solidificou-se uma identidade para o doente: 'o leproso'.

Em relação ao comportamento dos familiares de E20, é explicado por Goffman (1988), quando se refere ao estigma aos sinais corporais, aos quais se procuram evidenciar algo de extraordinário ou mau sobre a condição moral de alguém. Essa marca imposta pela sociedade, a um dos seus membros, está associada ao indivíduo que, no passado, revelava um comportamento não aceitável diante a população em geral, o mesmo seria excluído, pois não se enquadrava nas características estabelecidas pela comunidade.

A hanseníase deixa marcas, suas sequelas corpóreas, e que também estão associadas ao passado histórico da doença, desde os tempos bíblicos.

Claro (1995) afirma que a intensidade desse estigma pode ser observada em diferentes sociedades e períodos históricos, e que assumem feições, justificativas e significados em cada época diferente.

A hanseníase é uma patologia que, em diversos momentos, vem sendo associada a significados diversos, como castigo divino, sujeira, imundo, pecado, impuro, deformado, fétido. E esse estigma sempre esteve no imaginário das pessoas, e na fala de E20, percebe-se que prevalece na atualidade, mesmo com a substituição da terminologia 'lepra' para hanseníase, 'leproso' para hanseniano, observamos que o estigma, o preconceito, a discriminação e a exclusão ainda são evidenciados no século XXI.

Para Goffman (1988, p. 7-8), o indivíduo possui um estigma, quando essa diferença torna-se uma dificuldade para aceitação da sociedade. Essa, por sua vez, exige semelhanças entre as pessoas como padrão de 'normalidade', "os normais", e quando isso não ocorre, o indivíduo 'diferente' passa a ser estigmatizado.

Dessa forma, a pessoa que apresenta uma deformidade física, é evidenciada pelo estigma, o qual gera preconceito e leva à discriminação por parte da sociedade, e muitas vezes dos próprios familiares, sendo que o hanseniano espera uma atitude de apoio da família, porém nem sempre isso ocorre.

Damasco (2005) descreve que o preconceito está enraizado na construção sócio-histórica da hanseníase e que é responsável pelas atitudes discriminatórias das pessoas.

Nesse sentido, o preconceito e a discriminação proporcionam prejuízo de ordem psicológica e social na vida da pessoa que, um dia, foi atingida pela

hanseníase, a qual teve que aprender a conviver com a dor e o sofrimento, advindos do abandono e da rejeição familiar, além de enfrentar as consequências, sendo a forma mais grave, a exclusão familiar. Assim, a hanseníase sempre foi um duplo problema, pois além das marcas biológicas, mas as marcas sociais, culturais que a doença representa.

Mesmo que, atualmente, o hanseniano não necessite isolamento, como no passado, a forma como as pessoas agem em relação ao doente, a não aceitação desse indivíduo na sociedade, favorecem para que ocorram as mudanças de atitudes no comportamento social da maioria dos hansenianos, fazendo com que eles se isolem e tenham hábitos que mostram sua baixa autoestima, não apenas diante de sua família, mas também com os amigos e colegas de trabalho (SIMÕES; DELELLO, 2005).

Em questão de trabalho, alguns entrevistados relataram dificuldades no trabalho com o aparecimento da doença, não nos relacionamentos sociais entre eles, mas por ter comprometido o desempenho profissional. Além das manifestações físicas, a indisposição e a preocupação limitaram sua capacidade produtiva, que impossibilitaram a sua continuidade no emprego:

Eu tive que me encostar, eu fiquei encostado³⁹ dois anos e oito meses, daí voltei a trabalhar, daí que aposentei. Muita dor nas juntas, nos nervos (E6)

Um pouco, porque bem no começo eu ficava de cama... eu trabalhava por dia, daí eu não estava aguentando mais, daí eu saí, porque no serviço... me dava muita dor (E7).

Comprometeu porque eu não pude trabalhar mais, porque eu lidava com cabelo, e daí eu não podia tá me cortando, então comprometeu muito meu serviço, porque eu perdi um emprego devido à doença, eu trabalhava de zeladora, na época, no Colégio, e eu comecei com as dores, e não podia andar, uma dor nos pés, intensa (E12)

Sobre o trabalho comprometeu, as mãos, os pés, muito sensibilizados. Eu machuquei os pés, a gente não tem sensibilidade nenhuma, é amortecido, eu trinquei o pé... para você ter uma ideia e não senti nada, quando eu cheguei em casa, estava tudo roxo, preto o pé, e amortecido (E14).

Pois olha, no começo foi, porque eu inchei demais sabe, eu perdi as minhas forças, sabe, eu ia trabalhar eu ficava tremendo, nas minhas pernas, os meus ossos não firmava mais sabe, e as minhas mãos inchavam demais, os meus cotovelos deformavam sabe, eu fiquei feia (E15).

Comprometeu, e bastante, a dificuldade porque eu fiquei internado lá em Curitiba, lá em Piraquara noventa dias, né. E eu trabalhava na empresa ali

³⁹ O entrevistado usa a expressão encostado para referir-se a um auxílio-doença, do benefício previdenciário pago pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS).

em Carambé... e de lá já encostado, afastado do trabalho, fiquei dois anos afastado por causa da doença (E18).

A sensibilidade do membro, o amortecimento, a diminuição de força motora, a deformidade, a dificuldade de locomoção, a dor e o edema foram apontados pelos entrevistados, como agravantes para a não permanência deles no trabalho.

Conforme seus depoimentos, foi possível perceber, que a hanseníase como já foi explicada, é uma doença incapacitante, que o hanseniano passa a ter uma desvantagem diante das outras pessoas, como explicado no capítulo 1 dessa pesquisa, na Tabela 1 e na Figura 4 por Amiralian *et al.*, (2000). A autora faz uma interação e intersecção entre os conceitos doença (no caso a hanseníase) – deficiência (causada no órgão da pessoa) – incapacidade (na pessoa) e desvantagem (na sociedade). Os depoimentos dos entrevistados confirmaram o que a autora defende.

Nesse sentido, Amiralian *et al.*, (2000) apresenta a distinção sobre a deficiência, a incapacidade e a desvantagem e sua relação, o que está de acordo com os participantes dessa pesquisa, quando apontam a deficiência músculo esquelética, interligada com a incapacidade de andar (de locomoção), de assegurar a subsistência no lar (posição do corpo e destreza), causando-lhes uma desvantagem, que no caso, na independência física, na mobilidade e nas atividades de vida diária.

Das pessoas que tiveram hanseníase, e que foram afetados no emprego, muitas delas ficaram impossibilitadas de trabalhar, por isso estão recebendo uma pensão do estado, ou recebem uma aposentadoria.

No Quadro 10 é descrito a situação previdenciária dos participantes:

QUADRO 10 – SITUAÇÃO PREVIDENCIÁRIA DOS PARTICIPANTES DO GAPHAN

Situação Previdenciária	Número de Beneficiados	Variação de tempo de recebimento
Pensão do Estado	12	Entre 5 meses e 9 anos
Aposentado	6	Entre 2 e 22 anos
Não recebem nada	2	–

Fonte: A autora

Observa-se que duas pessoas não recebem nenhum benefício. São mulheres que são donas de casa, e não são remuneradas.

Seis pessoas encontram-se aposentadas e 12 recebem uma pensão do Estado do Paraná. Essas pessoas foram incapacitadas para voltar ao trabalho devido à doença, evidenciando o alto poder incapacitante da hanseníase, e essas pessoas passaram a ter uma desvantagem em relação aos demais trabalhadores, concordando com a ideia de Amiralian *et al.*, (2000), quando explica que a pessoa com uma deformidade causada pela doença, gera uma incapacidade e, por conta disso, apresenta uma desvantagem em relação às demais pessoas.

Como apresentado no Quadro 3, o grau de incapacidade I e II são permanentes, e os impossibilita para o trabalho, devido às sequelas, as quais podem afetar os olhos, mãos e pés, bem como causar dores intensas no(s) membro(s) atingido(s).

Essa pensão do Estado foi determinada pela Lei Nº 8.246 de 13 de janeiro de 1986:

Súmula: Autoriza o Poder Executivo a conceder pensão mensal aos portadores de hanseníase devidamente incapacitados e adota outras providências.

A Assembleia Legislativa do Estado do Paraná decretou e eu sanciono a seguinte lei:

Art. 1º. Fica o Poder Executivo autorizado a conceder pensão mensal no valor de 01 (um) salário mínimo aos portadores de hanseníase definitivamente incapacitados para o trabalho, em razão das lesões físicas ou defeitos causados pela moléstia, e desprovidos de fonte de renda que assegure a sobrevivência e manutenção própria de seus dependentes.

Parágrafo único. O benefício será concedido, mediante requerimento, ao doente que, além de preencher os requisitos descritos no "caput" deste artigo, seja residente no Estado do Paraná, desde pelo menos 05 (cinco) anos antes da constatação da moléstia (PARANÁ, LEI N. 8.246/86, grifos do autor).

Ao realizar o cadastro para a concessão do benefício, o interessado necessitará ter o laudo médico e do fisioterapeuta, atestando o seu grau de incapacidade, bem como passar por uma avaliação social com a assistente social da unidade. Para que a sua pensão não seja cancelada, os critérios são:

Art. 1º Fica alterado o art. 6º da Lei nº 8.246, de 13 de janeiro de 1986, que autorizou o Poder Executivo a conceder pensão aos portadores de hanseníase definitivamente incapacitados, passando a vigorar com a seguinte redação:

“Art. 6º: A pensão será cancelada quando o beneficiário:

I – mudar seu domicílio para outro Estado;

II – deixar de comparecer ao Serviço de Dermatologia para controle de tratamento durante doze meses, conforme Normas de Controle da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária do Ministério da Saúde;

III – quando receber alta clínica, salvo se persistir a incapacidade laborativa e/ou idade avançada (PARANÁ, LEI Nº 8.246/86).

E, caso o beneficiário venha falecer, essa pensão é transferida para seus familiares, que precisa ser solicitada pelos interessados. O artigo 8º da lei observa que “Art. 8º. Falecendo o pensionista, o benefício será transferido ao seu cônjuge, filhos menores e incapazes, na forma da Lei” (PARANÁ, LEI Nº 8.246/86).

3.2.5 A hanseníase associada a outras doenças

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa, com alto poder incapacitante. Quando o indivíduo, além de sua manifestação, apresenta outras doenças, torna-se um pouco mais debilitado ao conviver com elas.

No relato de E5, notamos que além dos problemas causados pela hanseníase, ele fez associação com outras doenças que já estava em tratamento: [...] fora esse, a gente tem muito mais problema, me tratando de outros problemas também, me tratando dos pulmões, me tratando de fazer cirurgia, mas tem que ter paciência, por nas mãos de Deus, que tudo vence (E5).

Nessa perspectiva, E13 complementa:

Agora estou com essa doença e já tinha problema cardíaco, já tinha diabetes, já tinha problema de circulação sabe, já fazia um monte de tratamento, já estava afastada do serviço já fazia três anos, e aí descobri mais essa. Ah, e eu tinha até depressão, eu tomava remédio para depressão na época (E13).

Conforme lemos nos relatos de E5 e E13, a associação da hanseníase com outras doenças, está para a somatória de patologias, visto que, além do acometimento causado pelo problema pulmonar e cirúrgico, no caso de E5, e alterações de diabetes e coração, bem como depressão da entrevistada E13, somaram-se a hanseníase, com diversas complicações, dificultando ainda mais a recuperação dos mesmos.

No caso de E13, o problema torna-se ainda mais sério, por estar associado com diabetes, pois essa é uma doença que quando não controlada causa neuropatia periférica, tortuosidade de vasos sanguíneos, dificultando a circulação sanguínea e, por conta disso, não oxigenando de forma adequada os tecidos.

Nos pés, principalmente, ocorre que por não ter sensibilidade tátil, a pessoa pode se ferir, ocasionando uma lesão, que chamamos de pé diabético, que de acordo com Santos (2011), suas principais causas são: cortes com tesouras – ao

cortar as unhas – rachaduras na região do calcâneo, ferimentos provocados por perfurações – pregos, andar descalços, arrames e outros materiais cortantes, pisar em material quente, calçados apertados, formação de calosidades.

3.2.5.1 Políticas de Saúde voltadas à hanseníase: a visão dos entrevistados

Foi perguntado aos entrevistados, como eles viam a Política de Saúde para a pessoa com hanseníase. E20 mencionou sobre a divulgação, ou seja, educação em saúde, orientação da população, quanto à hanseníase:

Bom, agora tá mais divulgado, tá mais aberto, tá mais consciente, eu estou achando a meu ver que agora está melhor... agora tem muito panfleto, tem muita divulgação, agora está todo mundo sabendo, então a gente tem mais tempo de tratar, não deixa avançar a doença (E20).

Enquanto que E8, E15 e E16, abordaram a questão do atendimento:

Eu acho bem apoiado pelo SUS, muito bem apoiada a hanseníase, é muito bem atendido, nós temos um atendimento especial aqui. Isso aqui é muito bom, todos que trabalham aqui são todos especiais, tudo gente que é especial para atender a gente aqui, não só para um, é para todo mundo aqui, então, muito bom isso daí (E8).

Pois eu não sei, a gente vê passar na televisão, a hanseníase é bastante cuidada. Eu não sei se é em toda parte, lá no postinho perto de casa é igual aqui, não sei se os outros são assim... As meninas lá do postinho, quando sabem que a gente tem hanseníase elas tem aquele cuidado de atender melhor (E15).

Olha, eu não posso falar mal nenhum aqui, porque acho que aqui é um lugar que atende muito bem todas as pessoas sem diferença. Eles tratam tudo igual, se um dia for preciso é só falar bem, eles tratam todo mundo igual, eles não fazem distinção de pessoa (E16).

E7 ressaltou o bom atendimento no SAE, porém, apontou o despreparo de outros profissionais:

Eu acho que é péssima, hein, porque aqui tudo bem, o doutor... doutora... [referindo-se aos dois fisioterapeutas do SAE]. Nossa! Esses dois são muito queridos, não tem quem não goste; mas uma vez eu fui no posto, nossa [franzindo a testa]... os médicos até com medo de chegar perto de mim... por que você vê a pessoa que tem medo né, ele nem chega perto da gente, ele já ficou de longe olhando, e de lá, ele já me deu a receita (E7).

Lembrando que o SAE é um centro de referência em hanseníase, e as Unidades de Saúde e Saúde da Família, realizam o primeiro atendimento ao

hanseniano, para então encaminhar ao Serviço de Infectologia e Dermatologia no SAE, de acordo com o Profissional 2 (P2):

Os profissionais do PSF, infelizmente, têm uma formação e uma experiência bastante exígua no que tange à hanseníase, vêm pra nós diagnósticos tardios, pessoas que esses profissionais tratavam como alergias e outras coisas e que na realidade era hanseníase, e quando vem para nós, vem com um quadro bem avançado. Como também, o contrário, patologias que nada têm a ver com hanseníase, eles diagnosticam ou fazem pré-diagnósticos de hanseníase e mandam aos montes para nós, e a gente tem que discernir e explicar para o paciente que realmente não é hanseníase e dar o devido encaminhamento (P2).

Esse profissional aponta uma questão importante da Saúde Pública, pois quando os pacientes chegam ao SAE para a especialidade, já estão em um quadro avançado da hanseníase, permitindo que a doença evolua para suas incapacidades, pois o primeiro profissional tratava como alergias e outras patologias, já o segundo profissional, que não diagnostica mas na dúvida encaminha para o SAE, sendo que muitas vezes não se tem a doença; nesse sentido, alguns estudos como o de Machado (1996); Machado (1997) Haug (1988) apontam que a área médica vem se especializando tanto que deixam de reconhecer sinais comuns da clínica de doenças que poderiam ser diagnosticadas antes mesmo de um exame específico e perdendo a prática da forma generalista de compreender as doenças.

Na visão de E14: O governo investe pouco nessa parte da hanseníase, é isso aí (E14).

E18, cita a necessidade de mais atenção à hanseníase por parte das três esferas de governo:

Eles aqui fazem o que eles podem fazer né, mas isso aí depende muito do governo federal, do estadual e do governo municipal né, porque segundo a medicina, a hanseníase não está sendo tratada pra erradicar ela 100% adequadamente, não tem um medicamento específico pra erradicar ela, entendeu? Ela deveria ser assim, mais atenção, não do pessoal daqui, mas das autoridades né, como eu falei para você, no estado e governo federal e até mesmo da Prefeitura (E18).

Atualmente, o Ministério da Saúde com a orientação da OMS elaborou estratégias para a eliminação da hanseníase.

Para o Brasil (2016), a vigilância em saúde, a atenção básica e demais níveis de atenção precisam estar empenhados em seguir as diretrizes, quer seja, na vigilância, na assistência e na eliminação da hanseníase. Com esse intuito, é que o MS elaborou-se o manual técnico-operacional, visando à uniformização do

atendimento ao paciente acometido pela doença, nos diversos âmbitos de atenção à saúde, bem como dos procedimentos de vigilância em hanseníase, para a sua eliminação como problema de saúde pública no Brasil.

Como foi explicado, para a eliminação da hanseníase como problema de Saúde Pública precisa-se uniformizar o atendimento ao hanseniano, nos diversos níveis de atenção à saúde. Porém, no caso de Ponta Grossa sugere-se a aplicação deste manual técnico-operacional aos profissionais que estão envolvidos na atenção básica, ou seja, na ESF⁴⁰ não vinculados ao SAE. Para que isso ocorra, é necessário uma capacitação para que se tenha êxito.

Como pode-se notar, através do depoimento do médico, em relação aos profissionais do PSF⁴¹ do município, a eles faltam conhecimento específico sobre a hanseníase, e esse fator contribui para que surjam as incapacidades em um grau mais avançado da doença, devido ao diagnóstico tardio pela não identificação clínica da doença no nível de baixa complexidade, sugerindo a capacitação desses profissionais.

3.2.6 Convivência em Grupo

Foi perguntado aos entrevistados, qual a sua relação com os demais integrantes do GAPHAN. As respostas foram descritas como relação de amizade, carinho, convívio, relação de família, amor:

Ai, graças a Deus eu amo tudo eles, tudo, é uma família pra mim, sabe, eu gosto muito deles, desde os médicos até os outros, a gente se dá muito bem com eles, pra mim eles são uma família (E16).

Bastante amizade, a gente tem bastante carinho um pelo outro (E6).

Amizade, relação de amizade, é a minha família, a família que eu encontrei foram eles (E20).

Bem, nossa, é maravilhoso o convívio com eles, eu gosto, é muito bom (E7).

⁴⁰ O PSF é um programa do Ministério da Saúde, criado em 1993 e implantado em 1994, com o objetivo de mudar o modelo de assistência à saúde no Brasil, tendo seu foco principal a promoção à saúde. Com sua ampliação, passou a ser chamado de Estratégia Saúde da Família (ESF), assim os profissionais da ESF teriam uma aproximação com a comunidade (BRASIL, 1997; RONCOLLETA, 2003).

⁴¹ No município de Ponta Grossa atualmente está composto de 80 equipes de Estratégia Saúde da Família (ONUBR, 2016).

O convívio em grupo ajuda seus integrantes a encontrar apoio entre si, os laços de afeto e união foram surgindo de acordo com a integração e afinidades entre seus pares, e isso se deu por relacionarem-se com pessoas que partilham de experiências semelhantes, dando a segurança que eles buscavam:

O grupo significa um fator de segurança, reconhecimento, gratificação e efetividade, e com isto podemos muito bem dizer que satisfaz suas necessidades básicas, conseguindo a percepção e o efeito coletivo e unidade que lhe permite crescer e amadurecer (KISNERMAN, 1977, p. 90).

O afeto encontrado e reconhecido pelos integrantes do grupo de apoio, contribui para que seus membros cresçam e amadureçam, como citado por Kisnerman, ocasionando benefícios para eles.

No tocante às mudanças/diferenças que ocorreram em suas vidas, após fazerem parte do GAPHAN, eles relatam:

Recebi benefícios com a orientação, bastante. O pessoal, vocês da Universidade, faz tempo que nós estava tentando, esse pessoal aqui, dá palestra para nós aqui, a gente sai daqui bem instruído (E14).

Ah, mudou bastante, a gente aprendeu bastante coisa aqui, com o grupo, e para dizer a verdade, a gente não tinha conhecimento sobre a hanseníase. Hoje não, hoje a gente tem bastante conhecimento sobre esse daí, porque eles explicam direito aqui pra gente assim, sobre o cuidado com esse daí. Tá muito bom aqui dentro, a gente aprendeu bastante e eu gosto muito de tá aqui na reunião, tem que ir sempre (E8).

É possível perceber que a orientação e o aprendizado, foram apontados por eles. A instrução contribui para mudanças de hábitos na vida diária dos participantes, pois como relatado por E8, ele não tinha muito conhecimento sobre a hanseníase e hoje reconhece ter bastante. Para Brasil (2002a), com o hanseniano, sempre que necessário deve-se discutir sobre a hanseníase, seu tratamento, autocuidado, bem como orientações inerentes à doença.

A contribuição do grupo de apoio em relação ao estado emocional, também foi considerada pelos participantes da pesquisa:

Ah, para mim mudou bastante, eu fiquei mais animada, a gente participa daqui e ficou melhor, a gente se sente mais alegre, se sente mais bem, eu acho bom (E5).

Nossa, a gente se sente aliviada no grupo, você vem, você se distrai, você conversa, dá risada... Antes era triste, porque a gente pensava tanto, por causa do silêncio. Então... tinha gente que chorava, outros tinham vergonha de falar, era assim [silêncio] e agora tá sendo bem melhor, nossa! (E7).

Ah, melhora, né, a gente vê as coisas mais fácil, tudo alegre, não é tão pesado como era na época. Era tudo tão difícil, e a gente vê que a gente aprende a conviver também, com essas dores que a gente tem de noite (E12).

Pinheiro *et al.*, (2008) relata que a participação em grupos de apoio promove a troca de experiências com outras pessoas que convivem com problemas semelhantes, o que lhes possibilita a constatação de que não estão sozinhas nesta jornada. Como no caso de E15 e E12:

O que me ajudou bastante foi o grupo, porque daí, eu tinha aquilo que era só eu, sabe, eu achava que era só eu que estava sofrendo daquilo, mais não, depois eu vi que era bastante gente. Daí eu repartí aquele sofrimento com os outros, somos uma família né, uma família que está tudo no mesmo barco, um não é diferente, não tem pobre, não tem rico, tudo é um só (E15).

Sim, bastante, a gente é mais animado, mais feliz, sabe, a gente gosta de estar juntos com os amigos da gente, e ver que não é só a gente que sofre, os outros também tão sofrendo, então, [risos] muda, né (E12).

O grupo ajuda a pessoa a enfrentar os desafios da vida, como no caso de E16, que estava em depressão, e não queria sair de casa, não queria o envolvimento social, pelo contrário, estava cada vez mais se isolando devido à hanseníase:

Ah, tem diferença, de repente eu estava quase em depressão, eu não queria sair de casa, agora, nossa, eu chego e já levo contado o dia da reunião aqui, porque aqui a gente conversa. Eu achei muita diferença, porque eu não tenho nem ficado na cama mais, eu, às vezes, saía da cama e ia para o sofá. Agora eu não estou ficando mais, então, agora eu notei diferença na minha vida, que eu tenho vontade de vir (E16).

Nesse sentido, a pessoa que convive em grupo, passa a se sentir mais seguro, para o enfrentamento das dificuldades do seu cotidiano:

Ter segurança é o estado no qual o ego autêntico é considerado como apto em relação ao mundo social percebido. É identidade permanente, controle de conflito, capacidade de mudar, possibilidade de conquistar desenvolvimento progressivo, ser otimista diante da vida, poder enfrentar diferentes situações com coragem, ter fé em si mesmo, facilidade de comunicação, clara apreciação de si mesmo, ser sereno, aberto, confiante. Tal estabilidade se conquista mediante o entre jogo de relações positivas no grupo [...], com afeto e reconhecimento daquilo que se é (KISNERMAN, 1977, p. 83-84, grifos do autor).

Essa segurança é estabelecida entre eles, devido à forma calorosa que se sentem acolhidos pelos integrantes do GAPHAN e pelos profissionais colaboradores do grupo. Sendo assim:

Em todo grupo se estabelece uma estrutura de comunicação na qual podemos determinar uma área de trabalho e atividade, chamada instrumental, em que os membros se comunicam entre si para conseguir o objetivo, e uma área socioemocional, através da qual se consegue a integração em nível afetivo. Comunicando-se entre si, compartilhando coisas e afetos, chegam a perceber o objetivo, as vias de acesso, a determinar papéis, necessidades, superar conflitos, com as possibilidades de conseguir essa comunicação condicionada à estrutura do grupo (KISNERMAN, 1977, p. 83).

O grupo também se estrutura, de forma a se organizar para realizar seus encontros mensais, como também as atividades recreativas, podendo ser internamente ou externamente. As atividades do grupo de apoio são decididas em conjunto com todos os integrantes, que são escolhidas e discutidas a sua viabilidade.

E essas atividades são importantes para todos os participantes do grupo como explicado por E20, E18 e E17:

Acho bom, é importante porque você se distrai, o tempo passa, você conversa com muita gente, você conhece pessoas diferentes, que nem hoje estava gostoso, o teatrinho deles, isso aí anima a gente [risos], a gente fica mais alegre, você não fica só fechado (E20).

É, porque é bom até para saúde também, psicológica, ajuda bem (E18).

É que a gente vai pegando mais experiência com eles, assim né, e distrai a cabeça da gente, tudo, então [pausa]. Eu gosto de vim nas reuniões, dos passeios com eles, vou também, tudo, então é um dia assim com eles, que a gente se sente tranquilo [...] (E17).

Em relação às atividades desenvolvidas no grupo de apoio, quais as atividades que os integrantes mais gostaram de participar. As respostas foram as mais diversas, cada um com sua(s) preferência(s), seguindo algumas áreas temáticas como: a instrução, a recreação, a promoção à saúde, bem como, a socialização entre seus membros:

A que eu mais gostei foi aquela atividade que nós fizemos lá naquela churrasqueira, lá em Uvaranas, que teve negócio de caraoquê, foi a que eu mais gostei (E20).

Ah, o que eu mais gostei foi de um pessoal que no dia das crianças fizeram uma festa para as crianças, no fim do ano fizeram também, ah essa eu gostei (E2).

Das viagens, da confraternização de fim de ano, da páscoa, ah, da gente se encontrar, compartilhar as coisas, eu gosto (E13).

Uma época teve um sorteio, a gente colaborou tudo... que era uma rifa com sorteio; os passeios, a gente se diverte com as pessoas... sei lá, eu achei muito bonito um café que nós fizemos, todo mundo ajudou com dinheiro (E16).

Dos almoços, dos passeios, eu achei que tudo é legal. Passeio na Vila Velha com eles, nunca tinha ido ali... fui lá em Curitiba naquele negócio lá do passeio público (E17).

Interessante salientar que, ao mencionar as atividades que mais gostaram de participar no grupo, E11 e E19 ao se referir ao grupo de apoio, utilizam-se da expressão, *nosso* e *nós temos um grupo aqui*:

Ah, foi dentro da própria reunião aí, cartaz mesmo que nós fizemos, foi viagem, foi passeio que nós fizemos... a gente conhece coisa que a gente não sabe, nunca viu na vida, e já fomos para a praia, é, o nosso grupo foi até pra praia, fomos pra Vila Velha, Curitiba, isso aí é tudo coisa boa, a gente conhece bastante lugares, e é uma diversão para gente (E11, grifos nosso).

Aquela vez que nós fomos pra Curitiba, fomos no Regional, ficamos lá, nós fomos no CRAS, aquele trabalho para mim, foi bem legal, gostei muito, o único que eu gostei mais, nos parecemos mais, e agora todo mundo sabe que nós temos um grupo aqui no hospital (E19, grifos nosso).

Essas palavras, afirmam o que na psicologia é chamado de 'pertencer', entendendo que há uma identificação do indivíduo com o grupo e esse com ele, de certa forma há um comprometimento de seus integrantes uns com os outros, como é explicado:

Quando o grupo satisfaz os membros pelos objetivos, pelo relacionamento afetivo estabelecido e pelo reconhecimento que encontra nos outros membros, diz-se que o indivíduo se acha identificado com seu grupo e esse com seu [...]. Isso permite que os membros assumam responsabilidades, ou seja, se sintam *comprometidos* com o seu grupo. Alcançaram o <nós>, <o meu ou o nosso grupo>, expressões que refletem a realidade psicológica do grupo (KISNERMAN, 1977, p. 90, grifos do autor).

Quanto às atividades Cognitivas, as respostas foram:

Eu não lembro se foi o ano passado, teve um grupo que veio de meninas estagiárias e elas fizeram pra nós uns trabalhinhos, foi esses que nós fizemos com elas, na época. É tipo de um cartaz que a gente montava, e fazia um grupinho entre cada um ali era entre duas ou três pessoas, e eu gostei daquele ali, me senti uma criança naquele dia [risos] (E12).

Mais foram os autocuidados, que eles ensinaram aí, esse é o mais importante de tudo. Depois que eles conseguiram aquele livro, o pessoal

tem guardado e sempre tá fazendo os cuidados, aquele livro é tudo, aquilo ali foi muito importante para nós, é uma ferramenta dos cuidados em casa. Ajudou muito (E14).

Nesse sentido, o trabalho realizado no grupo, visando à aprendizagem funciona:

Não no sentido de que tudo consiste em tirar de cada um, o que já tem de dentro de si, mas no sentido de que é o grupo que cria seus objetivos e faz suas descobertas através da ativação daquilo que existe em cada ser humano de riqueza e experiência, ainda que pelo simples fato de viver (BLEGER, 1993, p. 66).

As entrevistas e observações efetuadas com os participantes do GAPHAN permitiu-nos compreender que a participação em grupo significava para eles a possibilidade de troca de experiências, de receber e oferecer suporte social, sair da exclusão social, receber informações e atividades de lazer, bem como socialização entre eles. O convívio em grupo proporciona o contato social que eles precisam, e contribui para o fortalecimento das políticas públicas voltadas à hanseníase, especialmente no que concerne à integração social, às orientações quanto ao autocuidado e as relações entre pessoas que passaram pelas mesmas dificuldades.

O grupo de apoio torna-se uma fonte de ajuda para seus participantes, pois promove o desenvolvimento intelectual dos mesmos, fortalece a convivência entre seus pares, os quais partilham de experiências semelhantes, auxilia na recuperação do doente, colabora para as mudanças de hábitos de seus participantes, evitando sequelas e em outros casos, mantendo-as sobre controle. O grupo também contribui para o fortalecimento dos vínculos de amizade, realiza a promoção à saúde e facilita o atendimento dos participantes e auxilia na reintegração social da pessoa. Nesse sentido, o GAPHAN traz diversos benefícios aos participantes, constituindo uma fonte de ajuda aos que dele se utilizam.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A hanseníase, por diferentes épocas, representou um problema de saúde e de ordem social, tanto para aqueles que são contaminados por ela, quanto para a população em geral. Tais questões nos levam a compreender como e por que as políticas públicas de saúde voltadas aos hansenianos no Brasil foram criadas.

Na época medieval, não havendo a descoberta da cura da doença, a política local era o isolamento, a exclusão desse 'leproso' das demais pessoas da sociedade.

Com o aumento significativo dos casos de hanseníase, principalmente porque não havia o medicamento que representasse a cura, a única opção eram os leprosários e, com isso, permanecia a precariedade desses serviços, chegando ao ponto dos doentes saírem à mendicância para se manterem, pois o número de pessoas contaminadas era alarmante. Esses serviços dependiam das caridades paroquiais. Durante o século XIX, com a descoberta do *Mycobacterium Leprae* e a 1ª Conferência Internacional de Lepra, chegou-se à conclusão de que o isolamento era a melhor forma de se evitar a sua disseminação. Isso contribuiu para a criação de novos leprosários, pois até então, havia uma superlotação nesses locais favorecendo a propagação endêmica.

Com a descoberta da medicação usada para a cura da doença, no Brasil, foi possível perceber que as políticas de saúde voltadas para a hanseníase, ganhava espaço. A começar pela política, em 1962, que determinou o fim do isolamento compulsório no país.

Anos depois, devido à incidência da doença ter sido intensa, e somada aos problemas de saneamento básico no país, a necessidade de estruturação de políticas públicas de saúde se fazia emergente no contexto da democratização. O fato é que ocorrera uma reforma sanitária no país, e com isso, a criação de Sistema Único de Saúde. Outras providências foram tomadas pelo Ministério da Saúde, como por exemplo, o desenvolvimento de um Programa Nacional de Controle e Eliminação da Hanseníase. As diretrizes foram dadas para que nos Estados e Municípios as ações fossem efetivas. Após esse período, as políticas de saúde para a hanseníase foram estruturadas, o Ministério da Saúde passou a atuar nas ações

desenvolvidas, bem como a descentralização dos serviços de saúde para os Estados e Municípios ocorreu, dando mais autonomia ao ente federado local.

No que se refere à instância municipal, percebe-se nessa pesquisa, que o município de Ponta Grossa estrutura seu atendimento ao hanseniano por meio das Unidades de Saúde, no sentido de identificar os casos e encaminhá-los para o Serviço de Assistência Especializada. Foi possível perceber que, em alguns casos, o paciente vai até o SAE por demanda espontânea, fruto da educação em saúde desenvolvida pelos profissionais do SAE e no GAPHAN, onde os participantes do grupo têm a oportunidade de conhecer melhor o comportamento da hanseníase e, por sua vez, fazer a divulgação dos sinais e sintomas para as pessoas da comunidade.

Ficou evidente que o atendimento desempenhado pela equipe de profissionais do SAE, nas suas especificidades, abarca uma série de fatores que são necessários ao processo de cura da doença, bem como uma assistência especializada, desde o diagnóstico, tratamento e acompanhamento dos casos e contatos familiares.

O acompanhamento é desenvolvido pelo médico, através de consultas; pela enfermagem (consultas de enfermagem), orientações quanto ao tratamento, tomada da dose mensal da Poliquimioterapia, agendamento de consultas e visita domiciliares dos contatos. Os fisioterapeutas desempenham a função de sessões fisioterápicas para controle das dores ocasionadas pelas sequelas da doença, aplicação de laser terapia para cicatrização das lesões. No caso da psicóloga, a mesma realiza sessões de psicoterapia com os hansenianos e a Assistente Social oferece o apoio social, liberação de vale-transporte para as sessões e consultas realizadas no SAE, e demais serviços pertinentes ao Serviço Social.

Entende-se que o atendimento à pessoa com hanseníase, no município de Ponta Grossa, basicamente ocorre no SAE, embora esse processo se inicie na maioria dos casos nas Unidades de Saúde, e são encaminhados ao SAE, todos os demais encaminhamentos necessários são desenvolvidos pelo SAE, e coordenados pela Secretaria Municipal de Saúde, e repassadas para a supervisão da 3ª Regional de Saúde, no mesmo município.

Entre as ações e medidas criadas para a cura da doença, ressalta-se nesse processo, a questão do grupo de apoio, no caso de Ponta Grossa, o GAPHAN, que participa ativamente no atendimento, tratamento e na recuperação desse paciente.

Para isso, nota-se que, os hansenianos, ao manterem contato frequente com os profissionais do SAE, por meio das reuniões, encontros, passeios, permanecem na adesão ao tratamento, criando vínculos afetivos, tanto com os participantes, quanto com os profissionais que os acompanham nesse processo de cura e alívio das dores físicas nas sessões fisioterápicas, bem como, na autoestima, por ter momentos de descontração, de alegria e alívio nos encontros grupais.

Para Branden (1992, p. 9-10), ter uma autoestima elevada é sentir-se confiantemente adequado à vida, isto é, competente e merecedor [...]. Ter uma autoestima baixa é sentir-se inadequado à vida.

Ao receberem o diagnóstico que estavam com hanseníase, a maioria dos participantes, sentiram-se inadequados para a vida, referindo uma autoestima baixa, e isso os impedia, até mesmo de sair de suas casas, porém, ao participarem do GAPHAN elevaram sua autoestima, contribuindo para a continuidade do atendimento e da assistência prestada no SAE.

Embora algumas pessoas aceitaram com naturalidade a confirmação de que estavam com a doença, outras ainda associaram as questões religiosas, remetendo ao passado e o que a hanseníase/lepra representava. Nesse sentido, percebe-se que essa interpretação dos sujeitos muito se deve a influência da hanseníase desde sua gênese. Se por um lado, eles buscavam a força para o enfrentamento da doença numa esfera mística apegando-se a religião, por outro lado no campo acadêmico científico vê-se uma doença biológica com protocolos a serem cumpridos, com tratamento que proporciona a cura.

Assim, nos instiga a refletir que a descoberta do bacilo de Hansen e a cura não foram suficientes para mudar a maneira de entender a doença e as representações sociais sobre a hanseníase na modernidade; o tratamento para a hanseníase, sendo fruto de uma medicina do século XIX até os dias atuais, ainda mantém a representação social sobre ela arraigada na idade média e na antiguidade. Nesse sentido, há necessidade de continuar estudos sobre o assunto.

No que concerne aos familiares, o GAPHAN é aberto aos que desejam participar. Nesse sentido, o grupo pode ser uma forma dos familiares estarem em contato com os profissionais que também fazem parte do grupo de apoio, e caso ocorra alguma incidência de algum caso novo, esse pode ser facilmente detectado pela equipe e, tomadas as devidas providências.

Ressalta-se aqui a relação com a família, alguns tiveram o apoio de seus familiares, por outro lado, outros tiveram o comportamento muito longe do esperado, pois quando uma pessoa está doente espera-se que o apoio daqueles que convivem juntos. Destaca-se também a importância que esses grupos de apoio tem na vida dessas pessoas, o qual o hanseniano buscar suprir o que antes fora construído.

O GAPHAN também contribui para incentivar o comparecimento às consultas médicas dos hansenianos. E, quando já estão curados, o grupo motiva seus participantes a vir às consultas para tratamento das sequelas, e assim, permanecerem vinculados ao SAE.

Dessa forma, percebe-se que o GAPHAN, enquanto ação no SAE, contribui para a sua permanência na instituição, pois devido às incapacidades acarretadas pela hanseníase, a pessoa necessitará de cuidados dos profissionais para toda a vida pós-hanseníase, mesmo que já estejam curados da doença.

Essas incapacidades, ou até mesmo deformidades, como explicado pelos participantes, foi a principal causa do afastamento do trabalho, devido à diminuição da capacidade em desempenhar suas funções. Houve também, a limitação da vida social, pois alguns entrevistados se escondiam, não desejando falar de sua enfermidade e sentindo vergonha, talvez pelo estigma e discriminação da sociedade para com eles.

A literatura mostra que em diferentes épocas existiram muito estigma e preconceito, que gerava a discriminação. Os leprosários foram local onde os hansenianos eram excluídos da sociedade. Naquela época a sociedade não aceitava o 'leproso' em seu convívio social, e através dessa pesquisa pode-se considerar que ainda são vivenciados situações em que o hanseniano sofre o estigma, o preconceito e a discriminação, até mesmo por parte da família.

Outros relataram problemas psicológicos, como depressão. Nesse sentido, o GAPHAN, enquanto ação no SAE trabalha questões referentes à elevação da autoestima e motivação, contribuindo para troca de experiências entre seus pares, reintegração social, promove o desenvolvimento de atividades recreativas, sendo um espaço de convivência, de aprendizado e de amizades, gerando sentimentos de alegria, satisfação e contentamento.

Destaca-se que o grupo de apoio pode receber essa conotação visto ser um espaço de convivência, e isso é evidente quando busca uma diversidade de

atividades de convívio como aprender, passear, cozinhar, atividades recreativas como praia, festas e confraternizações.

O GAPHAN tornou-se uma estratégia de promoção à saúde. No sentido físico, fortalecendo a política pública voltada ao autocuidado e à identificação dos casos de hanseníase nos familiares, para que o diagnóstico seja realizado precocemente, e assim, não evolua para as incapacidades e deformidades que a doença acarreta.

No sentido emocional e social, ficou evidenciado que o GAPHAN oferece suporte para que seus integrantes se sintam amparados pelas amizades que desenvolveram entre eles e com a equipe de profissionais do SAE, e como citado pelo fisioterapeuta, o grupo tem a intenção de eliminar o preconceito, retirar o estigma vivenciado por eles, que dessa forma oferece suporte aos objetivos do Ministério da Saúde quando intencionou a criação de grupo de autocuidado visando à orientação quanto aos cuidados com o corpo e a eliminação do estigma por eles vivenciado.

Esse estigma, preconceito e até mesmo a discriminação também é descrito por outro autor, como Norbert Elias, em seu livro *Os Estabelecidos e os Outsiders*, que vai discorrer sobre a relação de poder e de normas de socialização, de alguns grupos de pessoas que moravam em uma comunidade da Inglaterra. Apesar de estarem próximos, porém grupos distintos no aspecto econômico, sustentavam as práticas e preceitos de socialização, que reproduziam sentimentos de preconceito, de discriminação e de exclusão entre eles (ELIAS E SCOTSON, 2000).

Os hansenianos, desde os tempos bíblicos eram isolados socialmente, em 1962, com a descoberta do medicamento que ocasionou a cura, foram liberados dos leprosários, porém nota-se que eles ainda continuam 'isolados' ou a margem da sociedade. Nesse sentido, o GAPHAN torna-se uma fonte de apoio para trabalhar essas questões que são, ou que foram vivenciadas pelos participantes do grupo de apoio.

Assim, o GAPHAN, para atender essas demandas que a hanseníase acarreta, encontra-se estruturado com profissionais especializados e capacitados para dar suporte nos diversos segmentos apresentados pela doença, ou episódios que a pessoa possa vir a apresentar, quer seja no campo da saúde física, psicológica, social e, até mesmo, no desenvolvimento cognitivo, estimulado pela variedade de ações e atividades desenvolvidas com os participantes do grupo.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE NETTO, José Affonso de. **O direito à saúde no federalismo: repartição de competência na assistência farmacêutica.** Trabalho Monográfico para Conclusão do Curso de Especialização em Direito Constitucional. Brasília: Instituto Brasiliense de Direito Público, 2010.

ALVES, Franciele Koehler. **Perfil dos usuários que fizeram tratamento para tuberculose no município de Ponta Grossa - PR, durante o biênio 2007-2008: um instrumento para o desvelamento da realidade.** Trabalho Monográfico para Conclusão do Curso de Bacharelado em Serviço Social. Ponta Grossa: Universidade Estadual de Ponta Grossa, 2009.

AMIRALIAN, Maria L.T.; PINTO, Elizabeth B.; GHIRARDI, Maria I.G.; LICHTIG, Ida; MASINI, Elcie F.S.; PASQUALIN, Luiz. **Conceituando deficiência.** Revista de Saúde Pública, fev. vol.34, n. 1, p.97-103, 2000.

ANDRADE, Vera Lúcia Gomes de. **Evolução da hanseníase no Brasil e perspectivas para sua eliminação como um problema de saúde pública.** Tese de Doutorado, Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública /FIOCRUZ, 1996.

ATA 02/1998. **ATA/RESUMO DA 2ª REUNIÃO ORDINÁRIA de 1998 DA COMISSÃO INTERGESTORES BIPARTITE DO PARANÁ - Curitiba/PR.** Disponível em:
<http://200.189.113.52:2080/Bipartit.nsf/0/a86e0053efea020e03256952006199fe?OpenDocument>. Acesso em 09/08/2016.

BAIALARDI, Katia Salomão. **O estigma da hanseníase: relato de experiência em grupo com pessoas portadoras.** Revista Hansenologia Internationalis. 2007; 32 (1): 27-36. Disponível em http://www.ilsl.br/revista/detalhe_artigo.php?id=10907. Acesso em 16/05/2014.

BALESTRIN, Maria Fátima; BARROS, Solange Aparecida Barbosa de Moraes. **A política de saúde no município de Ponta Grossa-PR a partir da constitucionalização do SUS.** Revista Emancipação: Departamento de Serviço Social, UEPG, p. 105-117, 2008.

BARROS, Fábio Batalha Monteiro de. **História e legislação do SUS e saúde da família. Problematisando a realidade pública.** 1ª ed. Rio de Janeiro: Agbook, 2011. 136 p.

BARROS, Solange Aparecida Barbosa de Moraes. **Inserção do Programa Saúde da Família no Estado do Paraná, como estratégia de implementação da atenção básica à saúde.** Tese de Doutorado. São Paulo: PUC/SP, 2003.

BECHELLI, Luiz Paulo de Campos; SANTOS, Manoel Antônio dos. **Psicoterapia de grupo: como surgiu e evoluiu.** Rev. Latino-am Enfermagem, 12(2): 242-9, março/abril, 2004.

BECHLER, Reinaldo Guilherme. **Isolamento compulsório de leprosos: percalços de um paradigma.** Mimesis, Bauru, v. 29, n. 2, p. 5-42, 2008.

_____. **Muito mais do que isolamento em questão: ciência, poder e interesses em uma análise das duas primeiras conferências internacionais de lepra – Berlim 1897 e Bergen 1909.** Rev. Temporalidades – Revista Discente do Programa de Pós-Graduação em História da Universidade Federal de Minas Gerais, v.1, n.2, ago./dez. 2009, p.175-201.

_____. **Re-conhecendo Armauer Hansen: o cientista da lepra e o personagem histórico.** Rev. Fronteiras, Dourados, v. 13, n. 23, jan./jun. 2011, p. 59-96. Disponível em: <http://www.periodicos.ufgd.edu.br/index.php/FRONTEIRAS/article/viewFile/1420/843>. Acesso em 22/05/2015.

BENCHIMOL, Jaime Larry; SÁ, Magali Romero. **Adolpho Lutz Obra Completa: Hanseníase = Leprosy** [on line]. v.1, Livro 2. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2004. 660 p. Disponível em <http://books.scielo.org/search/?lang=pt&index=tw&q=hansen%C3%ADase&filter%5Bpublisher%5D%5B%5D=Editora+FIOCRUZ&submit=Pesquisar>. Acesso em 04/07/2014.

BÉNIAC, Françoise. O medo da lepra. In: LE GOFF, Jacques. **As Doenças têm história.** Portugal: Terramar, 1985.

BÍBLIA. Tradução de João Ferreira de Almeida. **Livro de Levítico.** São Paulo: Sociedade Bíblica Trinitariana do Brasil, 1983.

BLEGER, José. **Temas de Psicologia: entrevistas e grupos.** São Paulo: Martins Fontes, 1993.

BOLETIM IPEA. **Políticas Sociais: acompanhamento e análise.** BPS, n. 22, 2014. Disponível em: http://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/4241/1/bps_n22_saude.pdf. Acesso em 22/09/2015.

BOLOGNIA, Jean L.; JORIZZO, Joseph H.; SCHAFFER, Julie V. **Dermatologia.** v. 1, tradução por Adriana de Carvalho Corrêa, [et al.], 3ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2015.

BRANDEN, Nathaniel. **Autoestima: como a aprender a gostar de si mesmo.** 4 ed. São Paulo: Saraiva, 1992.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Associação Brasileira de Leprologia.** Simpósio sobre profilaxia da Lepra, s/n, Rio de Janeiro, 1964.

_____. Ministério da Saúde. Área Técnica de Dermatologia Sanitária. **Hanseníase atividades de controle e manual de procedimentos.** Brasília – DF, 2004.

_____. Ministério da Saúde. **Autocuidado em hanseníase: face, mãos e pés.** Departamento de Vigilância Epidemiológica. Série F, Comunicação e Educação em Saúde. Brasília – DF, 2010a.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **Para entender a gestão do SUS / Conselho Nacional de Secretários de Saúde.** Brasília: CONASS, 2003a.

_____. Ministério da Saúde. Coordenação Nacional de DST e AIDS. **Alternativas Assistenciais à AIDS no Brasil: as estratégias e resultados para a implantação da rede de Serviço de Assistência Especializada (SAE).** Brasília: Ministério da Saúde, 2000.

_____. Ministério da Saúde. **Descrição da doença.** Brasília – DF, 2014a. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/leia-mais-o-ministerio/705-secretaria-svs/vigilancia-de-a-a-z/hanseniose/11294-descricao-da-doenca>. Acesso em 05/05/2015.

_____. Ministério da Saúde. **Tratamento poliquimioterápico – PQT.** Criado em 2014b. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/leia-mais-o-ministerio/705-secretaria-svs/vigilancia-de-a-a-z/hanseniose/11299-tratamento>. Acesso em 15/08/2016.

_____. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. **Guia de vigilância epidemiológica.** 5ª ed. Brasília, 2002b.

_____. Ministério da Saúde. **Guia de procedimentos técnicos Baciloscopia em Hanseníase.** Série A. Normas e Manuais Técnicos. Brasília – DF, 2010c. Disponível em http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_procedimentos_tecnicos_corticosteroides_hanseniose.pdf. Acesso em 26/01/2016.

_____. Ministério da Saúde. **Informações Técnicas, Manifestações clínicas.** Brasília – DF, 2014b. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/leia-mais-o-ministerio/705-secretaria-svs/vigilancia-de-a-a-z/hanseniose/11295-informacoes-tecnicas>. Acesso em 06/05/2015.

_____. Ministério da Saúde. **Pacto da atenção básica,** 2005: Portaria GM Nº 21 de 5 de janeiro de 2005. Disponível em: Acesso em: 05/05/2016.

_____. Ministério da Saúde. **Pacto pela vida, 2006.** Portaria GM número 399, 22 fevereiro de 2006b. Disponível em: Acesso em: 03/05/2016.

_____. Ministério da Saúde. **Plano Nacional de Mobilização e Intensificação das ações para a Eliminação da hanseníase e Controle da Tuberculose.** Brasília: Ministério da Saúde, 2001a, p. 1-36.

_____. Ministério da Saúde. **Portal da Saúde – Tratamento para hanseníase.** Brasília – DF, 2014c. Disponível em <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o->

ministerio/principal/leia-mais-o-ministerio/705-secretaria-svs/vigilancia-de-a-a-z/hanseníase/11299-tratamento. Acesso em 12/06/2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria N. 1882, de 18 de dezembro de 1997**. Brasília, DF, 1997. Disponível em: <http://www.saude.gov.br>. Acesso em 13/09/2016.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política nacional de atenção básica**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006a. (Série A. Normas e Manuais Técnicos) (Série Pactos pela Saúde, v. 4).

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política nacional de atenção integral à saúde do homem, Princípios e diretrizes**. Brasília, 2008a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Vigilância em saúde: dengue, esquistossomose, hanseníase, malária, tracoma e tuberculose**. 2ª ed. Revisada. Brasília: Ministério da Saúde, 2008b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Guia para o controle da hanseníase**. 1ª ed. Brasília – DF, 2002a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas Públicas da Saúde. Departamento da Atenção Básica. **Controle da hanseníase na atenção básica: guia prático para profissionais da equipe de saúde da família**. Série A. Normas e Manuais Técnicos, n. 111. Brasília – DF, 2001b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Manual de prevenção de incapacidades**. Série A. Normas e Manuais Técnicos, cadernos de prevenção e reabilitação em hanseníase, n. 1. Brasília – DF, 2008c.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Guia de Apoio para Grupos de Autocuidado em Hanseníase**. Brasília – DF, 2010b. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_apoio_grupos_autocuidado_hanseníase.pdf. Acesso em 28/02/2015.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Relatório de gestão da Coordenação Geral do Programa Nacional de Controle da Hanseníase** – janeiro de 2009 a dezembro de 2010, Brasília – DF, 2011.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública: manual técnico-operacional**. [on line] Brasília – DF, 2016. Disponível em: http://www.cve.saude.sp.gov.br/htm/hans/pdf/HANS16_Manual_Tecnico_Operacional.pdf. Acesso em 24/05/2016.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Diretoria de Apoio à Gestão em Vigilância em Saúde. **Manual de gestão da vigilância em saúde**. Brasília – DF, 2009.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Fundo Nacional de Saúde. **Gestão Financeira do Sistema Único de Saúde**. Manual Básico, Série A, Normas e Manuais Técnicos, 3ª ed. revista e ampliada. Brasília, 2003b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. **ABC DO SUS: doutrinas e princípios**. Brasília: Ministério da Saúde, 1990, p. 10.

_____. Ministério da Saúde. **Sistema de Informação de Atenção Básica (SIAB)**. Dados obtidos em 2016.

_____. Portaria N. 204, DE 29 DE JANEIRO DE 2007. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2007/GM/GM-204.html>. Acesso em 04/05/2016.

_____. Portaria N. 2.505, DE 19 DE DEZEMBRO DE 2005. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2005/prt2505_19_12_2005.html. Acesso em 14/06/2016.

_____. Portaria N. 3.125, DE 07 DE OUTUBRO DE 2010. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt3125_07_10_2010.html. Acesso em 07/04/2016.

CARNEIRO, Neidiamara Jacqueline. **Sentimentos e vivências do portador de hanseníase no século XXI: informação, comunicação e preconceito**. Monografia de Graduação em Enfermagem. Centro de Ensino Superior dos Campos Gerais, Ponta Grossa, 2010.

CARVALHO, Keila Auxiliadora. **Colônia Santa Izabel: a lepra e o isolamento em Minas Gerais (1920-1960)**. Tese de Doutorado em História. Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2012.

CASTRO, Elenice de. **Informações em saúde para o público leigo: os âmbitos da produção e transferência de informação nas entidades de apoio a pacientes**. Tese de Doutorado em Ciência da Informação da ECA/USP; 2007.

CASTRO, Elizabeth Amorim de. **A Arquitetura do Isolamento em Curitiba na República Velha**. Curitiba: E. A. Castro, 2004.

CETOLIN, Sirlei Fávero; TRZCINSKI, Clarete; PRESTA, Andréia Antoniuk; SOARES, Beatriz; CETOLIN, Simone Kelly. **Hanseníase e cidadania na política de saúde brasileira**. Revista Sociedade em Debate. 16(2), jul-dez. Pelotas, 2010. 135-162 p.

CLARO, Lenita B. Lorena. **Hanseníase: representações sobre a doença**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.

COHEN Jacob Moysés. **Estudo epidemiológico das alterações oculares em hansenianos no Amazonas**. Tese de Doutorado, Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo; 1996.

CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL (1988). Disponível em Constituição Federativa do Brasil. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/ConstituicaoCompilado.htm. Acesso em 09/09/2015.

CORBELLINI, Valéria Lamb. **Vivências de Mulheres com Câncer de Mama: Processo Educativo da Ressignificação da Identidade**. In: II Seminário de Pesquisa em Educação da Região Sul, Curitiba, v. I., 1999. p. 325.

COSTA, Dilma Fátima Avellar Cabral da. **Entre ideias e ações: lepra, medicina e políticas públicas de saúde no Brasil (1894-1934)**. Tese de Doutorado em História, Universidade Federal Fluminense. Rio de Janeiro: Niterói, 2007. 410 p.

COSTA, Nilson do Rosário. **A questão sanitária e a cidade**. In revista Espaço & Debates, São Paulo, v. 7, n. 22, 1987.

CUNHA, Alcione Brasileiro Oliveira; SILVA, Ligia Maria Vieira da. **Acessibilidade aos serviços de saúde em um município do Estado da Bahia, Brasil, em gestão plena do sistema**. Caderno de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 26 (4), abril, 2010. p. 725-737.

CUNHA, Vívian da Silva. **O Isolamento Compulsório em Questão. Políticas de Combate à Lepra no Brasil (1920-1941)**. Dissertação de Mestrado em História das Ciências e da Saúde. Casa de Oswaldo Cruz – Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2005, 142 p.

CURI, Luciano Marcos. **“Defender os sãos e consolar os lázaros”: lepra e isolamento no Brasil 1935/1976**. Dissertação de Mestrado em História da Universidade Federal de Uberlândia. Uberlândia, 2002. 321 p.

DAMASCO, Mariana Santos. **História e memória da hanseníase no Brasil do século XX: o olhar e a voz do paciente**. Monografia de Graduação em História da Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2005. 50 p.

DAVI, Jordeana; MARTINIANO, Cláudia; PATRIOTA, Lúcia Maria. **Seguridade Social e Saúde: tendências e desafios**. Org. 2ª ed. Campina Grande: EDUEPB, 2011. 244 p.

DECRETO FEDERAL n. 76.078 de 04 de agosto de 1975. Altera a denominação de órgãos do Ministério da Saúde e dá outras providências. Brasília. (DF); 1975.

DEPARTAMENTO DE ESTRADAS E RODAGENS. Disponível em: http://www.der.pr.gov.br/arquivos/File/malha_distancia.pdf. Acesso em 17/10/2015.

DINIZ, Orestes. **Profilaxia da Lepra.** (Evolução e Aplicação no Brasil). Rio de Janeiro: Academia Brasileira de Medicina Militar, 1960. p. 27.

_____. **Nós também somos gente: trinta anos entre leprosos.** Rio de Janeiro: Livraria São José, 1961. 376 p.

DOUGLAS, Mary. **Pureza e Perigo.** “Ensaio sobre as noções de Poluição e Tabu”. Lisboa, Edições 70 (col. Perspectivas do Homem, n.º 39), s.d. (trad. por Sônia Pereira da Silva, 1966).

EIDT, Maria Letícia. **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.** Revista Saúde e Sociedade. V. 13, n. 2, mai-ago, 2004. p. 76-88.

_____. **O mundo da vida do ser hanseniano: sentimentos e vivências.** Dissertação de Mestrado em Educação. Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2000. 252 p.

ELIAS, Norbert; SCOTSON, John L. **Os estabelecidos e os outsiders: sociologia das relações de poder a partir de uma pequena comunidade.** Tradução de Vera Ribeiro. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2000.

ELIAS, Paulo Eduardo. **Disciplina de atenção primária I – MSP 0670/2011. Sistemas de saúde.** Disponível em: <http://www2.fm.usp.br/cedem/did/atencao/Texto01.pdf>. Acesso em 20/02/2016.

ESTRATÉGIA DA ILEP 2015–2018. **Alcançando um mundo sem hanseníase.** Disponível em: http://brasa.org.br/wp-content/uploads/2015/11/170315_ILEP-Strategy-document-Portuguese_v1.pdf. Acesso em 04/01/2016.

FAÇANHA, Mônica Cardoso; LIMA, José Rubens Costa; TEIXEIRA, Gisele Façanha Diógenes; PINHEIRO, Alicemaria Ciarline; FERREIRA, Maria Lucy Landim Tavares; ROUQUAYROL, Maria Zélia. **Hanseníase: subnotificação de casos em Fortaleza – Ceará, Brasil.** In: Anais Brasileiros de Dermatologia. 81 (4), p. 329-333.

FAGET, G. H. **Chemotherapy of leprosy.** In: Resumos e conclusões de alguns trabalhos apresentados à Segunda Conferência Pan-Americana de Lepra. Revista Brasileira de Leprologia. Vol. 14, n. 04, 1946. p. 381.

FELIPE, Orácio. **A [H1N1] A pandemia.** Joinville, Santa Catarina: Clube de Autores, 2009.

FERRAJOLI, Luigi. **Los fundamentos de los derechos fundamentales.** Madri: editorial Trotta, 2009.

FERREIRA FILHO, Manoel Gonçalves. **Curso de direito constitucional.** 32ª ed. São Paulo: Saraiva, 2006.

FIGUEIREDO, Betânia Gonçalves. **Barbeiros e cirurgiões: atuação dos práticos ao longo do século XIX.** História, Ciências, Saúde – Manguinhos [online]. Vol. 6, n. 02, 1999, pp. 277-291.

FLEURY, Sonia. **Saúde e Democracia: a luta do CEBES**. Org. São Paulo: Lemos Editorial, 1997.

FONSECA, João José Saraiva da. **Metodologia da pesquisa científica**. Fortaleza: Universidade Estadual do Ceará, 2002.

FONTES, Amanda Nogueira Brum. **Genotipagem de isolados de Mycobacterium leprae de pacientes hansenianos no Brasil**. Tese de Doutorado (Doutorado em Biologia Celular e Molecular) Instituto Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2011.

FRANCO, Thais de Andrade V.; LIMA DA SILVA, Jorge Luiz; DAHER, Donizete Vago. **Educação em Saúde e a Pedagogia Dialógica: uma reflexão sobre grupos educativos na Atenção Básica**. Rev. Informe-se em promoção de saúde, v. 7, n 2, p.19-22, 2011.

FREITAS, Lagerson Mauad. **Ações de Educação em Saúde: uma perspectiva dos agentes comunitários de saúde no município de Altamira/PA**. Dissertação de Mestrado em Ensino em Ciências da Saúde da Universidade Federal de São Paulo, 2013.

GALVÃO, Marli Teresinha Gimeniz; GOUVEIA, Aline de Souza; CARVALHO, Carolina Maria de Lima; COSTA, Ênia; FREITAS, Julyana Gomes; LIMA, Ivana Cristina Vieira de. **Temáticas produzidas por portadores de hiv/aids em grupo de autoajuda**. Revista de enfermagem. abr/jun; 19 (2): p. 299-304, UERJ: Rio de Janeiro, 2011.

GARRET, Laurie. **A próxima peste. Novas doenças num mundo em desequilíbrio**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1995.

GIL, Antônio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4ª ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GINZBURG, Carlo. **História noturna: decifrando o Sabá**. São Paulo: Companhia das Letras, 1991.

GOBBETTI, Gisele Joana. **A função da confidencialidade: bioética e incesto**. Tese de Doutorado em Ciências. Universidade de São Paulo, 2006, 117 p.

GOFFMAN, Erving. **Estigma notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: Guanabara, 4ª ed.1988. 158 p.

GOMES, Fernanda Beatriz Ferreira. **Indicadores epidemiológicos da hanseníase e sua relação com a cobertura da estratégia saúde da família e o índice de desenvolvimento humano em Minas Gerais – período: 1998-2013**. Dissertação de Mestrado em Enfermagem. Universidade Federal de Minas Gerais. Escola de Enfermagem. Belo Horizonte, 2016.

GUEDES, Kelly Pereira; GASPARINI, Carlos Eduardo. **Descentralização fiscal e tamanho do Governo do Brasil**. Revista Economia Aplicada, v. 11, n. 2, São Paulo: abr./jun. 2007, p. 303-323.

HAMILTON, Wanda; FONSECA, Cristina. **Política, atores e interesses no processo de mudança institucional: a criação do Ministério da Saúde em 1953**. História, Ciência e Saúde: Manguinhos, 2003:10 (3) 791-825.

HAUG, Marie R. **A re-examination of the hypothesis of physician deprofessionalization**. The Milbank Quarterly, 66:48-58, 1988.

HIJJAR, Miguel Aiub; GERHARDT, Germano; TEIXEIRA, Gilmário M; PROCÓPIO, Maria José. **Retrospecto do Controle da Tuberculose no Brasil**. Revista de Saúde Pública, v. 41, supl. 1: Resposta brasileira à tuberculose: contexto, desafios e perspectivas. São Paulo: set 2007, p. 50 – 58.

HOUAISS, Antônio; VILLAR, Mauro de Salles; MELLO FRANCO, Francisco Manoel. **Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2009. 1986 p.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Cidades: Ponta Grossa**. (2015). Disponível em: <http://cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?lang=&codmun=411990&search=parana|ponta-grossa>. Acesso em 17/10/2015.

_____. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Estados: Paraná**. (2016). Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/estadosat/perfil.php?sigla=pr>. Acesso em 23/06/2016.

ISAÚDE. **Saúde Pública. Referência em hanseníase, Ponta Grossa atrai atenção do Ministério da Saúde**. 2011. Disponível em: <http://www.isaude.net/pt-BR/noticia/22231/saude-publica/referencia-em-hanseniase-ponta-grossa-atrai-atencao-do-ministerio-da-saude>. Acesso em 13/06/2016.

JORNAL DIÁRIO DOS CAMPOS. **Grupo visa garantir apoio aos portadores de Hansen**. 2009. Disponível em: <http://www.diariodoscamos.com.br/cidades/2009/06/grupo-visa-garantir-apoio-a-portadores-de-hansen/1125226/>. Acesso em 28/10/2015.

JORNAL DO BRASIL. **Base de dados da Hemeroteca Digital da Biblioteca Nacional**. Disponível em: <http://hemerotecadigital.bn.br/>. Acesso em 24/07/2015.

JORNAL O FLUMINENSE. **Base de dados da Hemeroteca Digital da Biblioteca Nacional**. Disponível em <http://hemerotecadigital.bn.br/>. Acesso em 24/07/2015.

KISNERMAN, Natálio. **Serviço Social de Grupo: uma resposta ao nosso tempo**. Tradução de Ephraim Ferreira Ales. Petrópolis, Vozes, 1977. 328 p.

KOSMINSKI, Ethel. **Pesquisas qualitativas – a utilização da técnica de história de vida e de depoimentos pessoais em sociologia**. In: Ciência e Cultura, v. 38, n. 1, jan. 1986.

LANA, Francisco Carlos Félix; LIMA, Rozilene Francisca de; ARAÚJO, Marcelo Grossi; FONSECA, Paulo de Tarso S. **Situação epidemiológica da hanseníase no município de Belo Horizonte/MG – Período 92/97.** Hansen. Int., v. 25, n.2, 2000. p.121-132.

LANGDON, Esther Jean; WILK, Flávio Braune. **Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde.** Revista Latino Americana, 18 (3), (19 telas) mai-junho, 2010.

LEANDRO, José Augusto. **Em prol do sacrifício do isolamento: lepra e filantropia na Argentina e no Brasil, 1930-1946.** História, Ciências, Saúde – Manguinhos, Rio de Janeiro, v.20, n.3, jul.-set. 2013. p. 913-938.

LEI N. 2.875/81. 4 de junho de 1981. Disponível em: <http://governo-sp.jusbrasil.com.br/legislacao/203224/lei-2875-81>. Acesso em 24/07/2015.

LEI N. 7.716/89. 5 de janeiro de 1989. Disponível em: <http://www.pge.sp.gov.br/centrodeestudos/bibliotecavirtual/dh/volume%20i/conlei7716.htm>. Acesso em 14/06/2016.

LEI N. 9.010/95. 29 de Março de 1995. Disponível em <http://www.jusbrasil.com.br/topicos/1286722/lei-n-9010-de-29-de-marco-de-1995>. Acesso em 02/07/2014.

LEI ORGÂNICA DE SAÚDE N. 8.080/90. 19 de setembro de 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8080.htm. Acesso em 09/09/2015.

LIMA, Grazielle Silva de. **Componente estratégico da assistência farmacêutica.** 2010. Disponível em: <http://www.ensp.fiocruz.br/portal-ensp/judicializacao/pdfs/510.pdf>. Acesso em 07/05/2016.

LIMA, Luciana Dias de. **Conexões entre o federalismo fiscal e o financiamento da política de saúde no Brasil.** Revista Ciência e Saúde Coletiva. 12 (2), 2007. p. 511-522.

LIMA, Marco Antônio Rios; PRATA, Marcelo Oliveira; MOREIRA, Demóstenes. **Perfil da hanseníase no Distrito Federal no período de 2000 a 2005.** Revista Com. Ciências Saúde. 19 (2), p. 163-170, 2008.

LIMA, Nísia Trindade; GERSCHMAN, Sílvia; EDLER, Flávio Coelho; SUÁREZ, Júlio Manuel. **Saúde e democracia: história e perspectivas do SUS.** Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2005.

LIMA, Zilda Maria Menezes. **“O grande polvo de mil tentáculos”: a lepra em Fortaleza (1920-1942).** Tese de Doutorado em História Social. Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2007.

LOUREIRO, Luísa Arantes. **Terapia ocupacional e hanseníase: reabilitação e seus significados**. Dissertação de Mestrado em Saúde Coletiva. Universidade Federal Fluminense, Niterói – RJ, 2012.

LUCENA, Lorena Tourinho de; AGUIAR, Larissa Oliveira; BOGOEVICH, Ana Carolina Armiliato; AZEVEDO, Filipe Souza de; SANTOS, Alessandro Corrêa Prudente dos; VALE, Diama Bhadra Andrade Peixoto do; PEREIRA, Dhelio Batista; VILLALOBOS-SALCEDO, Juan Miguel. **Dengue na Amazônia: aspectos epidemiológicos no Estado de Rondônia, Brasil, de 1999 a 2010**. Revista Pan-Amazônica Saúde. 2011 set;2 (3):19-25.

LUIZ, Danuta Estrufika Cantoia. **A organicidade da sociedade civil Pontagrossense**. Dissertação de Mestrado em Serviço Social. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 1997.

LUIZ, Isaías Cantoia. **A participação da sociedade civil na gestão da saúde pública em Ponta Grossa – PR através do Conselho Municipal e Conselhos locais de saúde**. Dissertação de Mestrado em Ciências Sociais Aplicadas, da Universidade Estadual de Ponta Grossa. 2007. 183 p.

MACHADO, Maria de Fátima Antero Sousa; MONTEIRO, Estela Maria Leite Meirelles; QUEIROZ, Danielle Teixeira; VIEIRA, Neiva Francenely Cunha; BARROSO, Maria Graziela Teixeira. **Integralidade, formação de saúde, educação em saúde e as propostas do SUS – uma revisão conceitual**. Revista Ciência e Saúde Coletiva, 12 (2), 2007. p. 335-342.

MACHADO, Maria Helena. **Os médicos e sua prática profissional: as metamorfoses de uma profissão**. Tese de Doutorado pelo Instituto Universitário de Pesquisas do Rio de Janeiro, 1996.

MACHADO, Maria Helena. **Os médicos no Brasil: um retrato da realidade**. [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1997. 244 p.

MACIEL. Laurinda Rosa. **“Em proveito dos sãos, perde o lázaro a liberdade”: uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941-1962)**. Tese de Doutorado em História - Universidade Federal Fluminense, Rio de Janeiro: Niterói, 2007.

MARCONDES, Sandra Amaral. **Brasil, amor à primeira vista! Viagem ambiental no Brasil do século XVI ao XXI**. São Paulo: Peirópolis, 2005.

MARCONI, Marina de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. **Fundamentos de metodologia científica**. 5ª ed. São Paulo: Atlas, 2003.

MARQUES, Eduardo; FARIA, Carlos Aurélio Pimenta de. **A política pública como multidisciplinar**. Org. São Paulo: Unesp. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2013.

MARQUES, Rosa Maria; MENDES, Áquilas. **Os dilemas do financiamento do SUS no interior da Seguridade Social**. Revista Economia e Sociedade. Campinas, v. 14, n. 1, p. 159-175, 2005.

MARTINS, Marcos Antônio. **Qualidade de vida em portadores de hanseníase**. Dissertação de Mestrado em Psicologia – Universidade Católica Dom Bosco. Mato Grosso do Sul: Campo Grande, 2009.

MATTOS, Débora Michels. **Fora do Arraial: lepra e instituições asilares em Santa Catarina (1940 – 1950)**. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.

MAURANO, Flávio. **Tratado de Leprologia. História da Lepra no Brasil e sua Distribuição Geográfica**. Tomo 1, v.1, 2ª ed. Org. Serviço Nacional de Lepra. Rio de Janeiro: Brasil, 1950.

MENDONÇA, Ricardo Fabrino. **Reconhecimento e deliberação: as lutas das pessoas atingidas pela hanseníase em diferentes âmbitos interacionais**. Tese de Doutorado em Comunicação Social. Universidade Federal de Minas Gerais. Minas Gerais, 2009. p. 369

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Ciência, técnica e arte: o desafio da pesquisa social**. 8ª ed. São Paulo. Vozes, 1993.

_____. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 7ª ed. São Paulo (SP): Hucitec: 2000.

MONTEIRO, Savassi Cançado Leonardo. **Hanseníase: políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores**. Belo Horizonte, 2010.

MONTEIRO, Yara Nogueira. **Doença e estigma**. In: *História*, São Paulo, n.127-128, ago-dez/92 a jan-jul/93. 1993. p.131-139.

_____. **Hanseníase: história e poder no Estado de São Paulo**. *Hansenologia Internationalis*, São Paulo, v. 12, n.1, 1987. p.1-7

MORAES, Elias de Oliveira; NASCIMENTO, Maria Regina; COSTA, Antônio Carlos Souza da; BARRETO, Franciellenn da Silva; SOUZA Gabriela Franca; OLIVEIRA, Vera Oyana Leal de. **Colônia Antônio Aleixo: uma perspectiva histórica**. 1º Anais do Programa Ciência na Escola. Manaus – AM, v. 1, (1), 176, 2012.

MOSCHETA, Murilo dos Santos; SANTOS, Manoel Antônio dos. **Grupos de apoio para homens com câncer de próstata: revisão integrativa da literatura**. *Revista Ciências & Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v. 17 n. 5: 1225-1233, 2012.

MUNARI, Denize Bouttelet; ZAGO, Márcia Maria Fontão. **Grupos de apoio e grupos de autoajuda: aspectos conceituais e operacionais, semelhanças e diferenças**. *Revista de enfermagem*, Rio de Janeiro, UFRJ, v. 5, n. 1, p. 359-366, 1997.

NASCIMENTO, Heleno Braz do. **A LEPRO EM MATO GROSSO: caminhos da segregação social e do isolamento hospitalar (1924-1941)**. Dissertação de

Mestrado em História. Universidade Federal de Mato Grosso. Mato Grosso: Cuiabá, 2001.

NERIS, Cidinalva Silva Câmara. **EM NOME DA CARIDADE CRISTÃ: o papel da igreja católica brasileira do tratamento aos leprosos.** In: X Simpósio Nacional da ABHR, 2008, Anais do X Simpósio Nacional da ABHR, 2008.

OBITUÁRIO DE ABRAÃO ROTBERG. Anais. Brasileiro de Dermatologia. [on line]. V. 81, n. 6, p. 605-605. ISSN 1806-4841, 2006.

OLIVEIRA, Carolina Pinheiro Mendes Cahu de. **De lepra à hanseníase: mais que um nome, novos discursos sobre a doença e o doente. 1950-1970.** Tese de Doutorado em História – Universidade Federal de Pernambuco. Recife, 2012. 246 p.

OLIVEIRA, Maria Helena Pessini de; ROMANELLI, Geraldo. **Os efeitos da hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero.** In: Caderno de Saúde Pública. Rio de Janeiro, 14 (1):51-60, jan-mar, 1998.

OLIVEIRA NETO, Hermelino Lopes de; SILVA Jorge Luís Matos; MANSO, Paulo Gois; BOTENE Isa Maria; SARTORI Marta Beatriz de Filippi. **Envolvimento ocular na hanseníase: estudo em pacientes de ambulatório.** Arquivo Brasileiro de Oftalmologia. n. 59, v.2, p.162-70, 1996.

OLIVEIRA, Nunila Ferreira de. **Grupo de apoio: espaços para novas conversas acerca do Diabetes Melitus.** Dissertação de Mestrado em Ciências, Programa Enfermagem Psiquiátrica, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2010.

ONUBR. Nações Unidas no Brasil. **Mais médicos ajudam a melhorar índices de saúde de Ponta Grossa (PR).** Disponível em: <https://nacoesunidas.org/mais-medicos-ajuda-a-melhorar-indices-saude-ponta-grossa-pr/>. Acesso em 13/09/2016.

OPROMOLLA, Diltor Vladimir Araújo. História. In: Centro de Estudos Dr Reynaldo Quagliato. Hospital Lauro de Souza Lima. **Noções de Hansenologia.** Bauru, 1981. Cap.1, p. 1 – 10.

_____. **Noções de hansenologia.** Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato. Bauru, 126 p. 2000.

OPROMOLLA, Paula Araújo; LAURENTI, Ruy. **Controle da hanseníase no Estado de São Paulo: análise histórica.** In: Revista Saúde Pública; 45 (1): 195-203, 2011.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Estratégia Global Aprimorada para Redução Adicional da Carga da Hanseníase: Período do Plano: 2011-2015.** Diretrizes Operacionais (Atualizadas). Organização Mundial de Saúde. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2010.

ORNELLAS, Cleuza Panisset. **O Paciente Excluído: história e crítica das práticas médicas de confinamento.** Rio de Janeiro: Revan, 1997. p. 76

PARANÁ. LEI N. 8.246/86, de 13 de janeiro de 1986. Casa Civil, Sistema Estadual de Legislação. Disponível em: <http://www.legislacao.pr.gov.br/legislacao/pesquisarAto.do?action=exibir&codAto=6655&codItemAto=54528>. Acesso em 16/06/2016.

_____. Secretaria de Estado da Saúde do Paraná. Curitiba, 2003. **Hanseníase**. Disponível em: <http://www.saude.pr.gov.br/hanseníase/epidemiologicos.htm>. Acesso em 02/06/2014.

_____. Secretaria de Estado da Saúde do Paraná. Curitiba, 2016. **Regionais de Saúde**. Disponível em: <http://www.saude.pr.gov.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=2752>. Acesso em 10/08/2016.

_____. Secretaria de Estado da Saúde do Paraná. **Estratégias de eliminação da hanseníase no estado do Paraná**. Curitiba: Instituto de Saúde do Paraná, 2005. Disponível em: <http://www.saude.pr.gov.br/hanseníase/index.html>. Acesso em: 05/05/2015.

_____. Secretaria de Estado da Saúde do Paraná. **Paraná está próximo de eliminar a hanseníase como problema de saúde pública**. Dados de 23/11/2014. Disponível em: <http://www.saude.pr.gov.br/modules/noticias/article.php?storyid=3862>. Acesso em 05/05/2016.

_____. Secretaria de Estado da Saúde do Paraná. Programa Estadual de Controle da Hanseníase. **II Pesquisa dos indicadores Epidemiológicos e Operacionais das ações de Controle da Hanseníase no Estado do Paraná, no período de setembro a novembro de 2004 – Consolidado**. Paraná, 2004. Disponível em: http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/hanseníase/trab_pesq/PROJ2_UNESCO_P_R_Consolidado.pdf. Acesso em 06/05/2016.

_____. Secretaria de Estado da Saúde do Paraná. Secretaria da Família e Desenvolvimento Social. **Comissão Intergestores Bipartite. Escritório Regional de Ponta Grossa**. Paraná, 2016.

_____. Secretaria de Estado do Paraná. Agência de notícias do Paraná. **No Dia de Controle da Hanseníase, Paraná comemora o controle da doença**. Publicado em 26/05/2015. Disponível em: <http://www.aen.pr.gov.br/modules/noticias/article.php?storyid=84288>. Acesso em 06/05/2016.

_____. Secretaria de Estado do Paraná. Coordenação Estadual do Programa da Hanseníase. **Serviço de Atenção Integral em Hanseníase. Diretrizes para Serviços de Referência**. Paraná: Governo do Estado, 2014.

PINHEIRO, Cleoneide Paulo Oliveira; SILVA, Raimunda Magalhães da; MAMEDE, Marli Villela; FERNANDES, Ana Fátima Carvalho. **Participação em grupo de apoio: experiência de mulheres com câncer de mama**. Revista Latino-americana de Enfermagem, 16 (4), julho-agosto, 2008.

PINTO, Clélia Cristina Neves; MACHADO, Edilene; NASCIMENTO, Elizane; LECHKIV, Rosimery Nascimento; WERNER, Rosiléa Clara. **Saúde e Cidadania: relato de experiência no Serviço de Atenção Especializada de Ponta Grossa.** In: Anais do 13º CONEX – Encontro conversando sobre extensão na UEPG, Área Temática – Saúde. Universidade Estadual de Ponta Grossa, 2015.

PINTO, Paulo Gabriel Hilu da Rocha. **O Estigma do Pecado: A Lepra durante a Idade Média.** Revista de Saúde Coletiva, v. 5, n. 1, Rio de Janeiro: PHYSIS, 1995. p.131-144.

PORTAL DA SAÚDE. Secretaria de Estado da Saúde do Piauí. **Regionais de Saúde.** Disponível em: <http://www.saude.pi.gov.br/paginas/58-regionais-de-saude>. Acesso em 13/04/2016.

PORTAL SES. **Distritos Sanitários: concepção e organização.** Saúde & Cidadania, Livro 1, Estado de Santa Catarina. Disponível em: http://portales.saude.sc.gov.br/arquivos/sala_de_leitura/saude_e_cidadania/ed_01/index.html. Acesso em 13/06/2016.

QUARESMA, Paulo Sérgio Andrade. **As doenças e a história do homem: um itinerário em comum.** Anais do XXVI Simpósio Nacional de História – ANPUH. São Paulo, julho 2011.

QUEIROZ, Marcos de Souza; PUNTEL, Maria Angélica. **A endemia hansênica: uma perspectiva multidisciplinar.** Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1997.

RODRIGUES, Bichat de Alameda. **Fundamentos de administração sanitária.** Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, Liv Freitas Bastos SA, 1967. 341p.

RONCOLLETA, Adriana Fernanda Tamassia; MORETO, Graziela; LEVITES, Marcelo Rosenfeld; JANAUDIS, Marco Aurelio; BLASCO, Pablo Gonzales; LEOTO, Roberto Ferreira. **Princípios da medicina de família.** São Paulo: Sombramfa, 2003.

RONDÔNIA. **Rondônia coleta apenas 3,5% do esgoto produzido, segundo pesquisa.** Notícia em 10/08/2016. Disponível em <http://g1.globo.com/ro/rondonia/noticia/2016/08/rondonia-coleta-apenas-35-do-esgoto-produzido-segundo-pesquisa.html>. Acesso em 19/08/2016.

ROSEN, George. **Da polícia médica à medicina social.** Rio de Janeiro: Graal. 1979.

_____. **Uma história da saúde pública.** São Paulo: Unesp. 1994.

SANCHEZ VIDAL, A. **Psicologia comunitária: bases conceptuales y organizativas, métodos de intervención.** Barcelona: PPU, 1991.

SANTOS, Aparecida Garcia dos. **Principais Causas que Levam ao Aparecimento do Pé Diabético.** Journal of Health, v. 5ª ed, p. 1-10, 2011.

SANTOS, Fernando Sérgio Dumas dos; SOUZA, Letícia Pumar Alves de; SIANI, Antônio Carlos. **“O óleo de chaulmoogra como conhecimento científico: a construção de uma terapêutica antileprotica.”** Revista História Cienc. Saúde-Manguinhos, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, 2008.

SANTOS FILHO, Lycurgo de Castro. **História geral da medicina brasileira.** São Paulo: Hucitec/ EDUSP, vols. I e II, 1991.

SANTOS, Sandra Aparecida Silva dos. **O comportamento informal dos trabalhadores que atuam no programa de controle da hanseníase do estado do Paraná.** Dissertação de Mestrado em Gestão da Informação. Universidade Estadual de Londrina, 2011. 100 p. 190.

SANTOS, Tatiely Camille dos. **A ação profissional do Assistente Social e suas contribuições para a construção da integralidade na Estratégia Saúde da Família no Município de Ponta Grossa – Paraná.** Dissertação de Mestrado em Serviço Social. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2010.

SARACENI, Valéria; VELLOZO, Vitória; LEAL, Maria do Carmo; HARTZ, Zulmira Maria de Araújo. **Estudo de confiabilidade do SINAN, a partir das campanhas para eliminação da sífilis congênita no Município do Rio de Janeiro.** Rev. Bras. Epidemiol., São Paulo, v. 8, n. 4, p. 419-424, 2005.

SARAVIA, Enrique; FERRAREZI, Elizabete. **Políticas Públicas.** Coletânea. Org. vol. 2. Brasília: Enap, 2006.

SCHNEIDER, Sílvia Danielle; WADI, Yonissa Marmitt. **Lepra: representações da doença e dos doentes através de discursos médico-científicos e governamentais.** In: IV Congresso Internacional de História. Paraná, Maringá, 2009. Disponível em <http://www.pph.uem.br/cih/anais/trabalhos/592.pdf>. Acesso em 18/06/2015.

SERVIÇO NACIONAL DE LEPROLOGIA. **Tratado de Leprologia.** Volume I. Rio de Janeiro, 1950. Volume VI e V. Rio de Janeiro, 1950.

SILVA, Alessandra Ximenez da. **Lutas sociais e contradições dos sujeitos políticos coletivos no processo da reforma sanitária brasileira.** Tese de Doutorado em Serviço Social. Universidade Federal de Pernambuco, 2013. p. 253.

SILVA, Alexsandra Costa da; SARAIVA, Jane Nunes da Silva; KIST, Luciana; SANTOS, Maria Janete Wagner dos; SARAIVA, Roberto Vinícius Silva. **Promoção da Contra referência no Ambulatório Com Uso do Prontuário Eletrônico pela Neurologia Clínica Pediátrica do Hospital da Criança Conceição.** Monografia de Especialização em Gestão de Projetos de Investimentos em Saúde, da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Porto Alegre, 2010. p. 45.

SILVA, Carla Glenda Souza da. **Serviço de assistência especializada (SAE): uma experiência profissional.** Revista Psicologia Ciência e Profissão. [on line]. Vol.27, n. 1, 2007, p. 156-163.

SILVA, Leicy Francisca da. **História da lepra ou da hanseníase? O problema da terminologia na história da doença.** Anais do XXVI Simpósio Nacional de História. São Paulo, julho, 2011.

SILVA, Maria Cristina Dias; PAZ, Elizabete Pimenta Araújo. **Educação em Saúde no Programa de Controle da Hanseníase: a Vivência da Equipe Multiprofissional.** Escola Anna Nery Revista de Enfermagem 14 (2), Rio de Janeiro, abr-mar, 2010.

SIMÕES, Maria Jacira Silva; DELELLO, Danieli. **Estudo do comportamento social dos pacientes de hanseníase do município de São Carlos- SP.** Revista Espaço para a Saúde [on line], Londrina, v. 7, n. 1, p. 10-15, dez./2005.

SOBRINHO, Reinaldo Antônio da Silva; MATHIAS, Thaís Aidar de Freitas. **Perspectivas de eliminação de hanseníase como problema de saúde pública no Estado do Paraná, Brasil.** Caderno de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 24 (2), 2008. p. 303-314.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE HANSENOLOGIA. Disponível em <http://www.sbhansenologia.org.br/>. Acesso em 03/07/2015.

SOUZA, Letícia Pumar Alves de. **Sentidos de um “país tropical”: a lepra e a chaulmoogra brasileira.** Dissertação de Mestrado em História, da Fundação Oswaldo Cruz, Casa de Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2009.

SOUZA, Nilzemar Ribeiro de. **Contribuição da enfermagem à investigação dos benefícios da interação grupal entre portadores de HIV / AIDS em ambulatório.** Tese de Doutorado em Enfermagem Psiquiátrica, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo, 2003.

SOUZA-ARAÚJO, Heraclides César de. **Da descoberta do Brasil até o fim do domínio espanhol (1500 - 1640).** In: História da Lepra no Brasil. Vol. I. p.1-16. Rio de Janeiro: Imprensa Nacional, 1946.

SOUZA-ARAÚJO, Heraclides César de. História da Lepra no Brasil. 3.v. v.1. Períodos Colonial e Monárquico (1500-1889). Rio de Janeiro: Departamento de Imprensa Nacional, 1946. v.2. Período Republicano (1889-1946). Rio de Janeiro: Departamento de Imprensa Nacional, 1948. v.3. Período Republicano (1890-1952). Rio de Janeiro: Departamento de Imprensa Nacional, 1956.

STOTZ, Eduardo Navarro. **Trabalhadores, direito à saúde e ordem social no Brasil.** São Paulo em perspectiva, v. 17, n. 1, 2003. p. 25-33.

TEIXEIRA, Carmen Fontes. **Os princípios do Sistema Único de Saúde.** Texto de apoio elaborado para subsidiar o debate nas Conferências Municipal e Estadual de Saúde. Salvador, Bahia. Junho de 2011. Disponível em http://www.saude.ba.gov.br/pdf/OS_PRINCIPIOS_DO_SUS.pdf. Acesso em 28/01/2016.

TERRA, Fernando. **Esboço histórico da lepra no Brasil**. Anais Brasileiros de Dermatologia, Rio de Janeiro, v.1, n.6, p. III-VII, 1995.

TRIVIÑOS, Augusto Nibaldo Silva. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. 1ª ed. São Paulo: Atlas, 2008.

ULICH, Dieter. **El Sentimiento: introducción a la psicología de la emoción**. Barcelona: Editorial Herder, 1985.

VASCONCELOS, Eymard Mourão. **Redefinindo as práticas de saúde a partir de experiências de educação popular nos serviços de saúde**. Revista Interface Comunicação, Saúde, Educação, 2001. p. 121-126.

VIANA, Ana Luíza D'Ávila; LIMA, Luciana Dias de; OLIVEIRA, Roberta Gondim de. **Descentralização e federalismo: a política de saúde em novo contexto**. Revista Ciência e Saúde Coletiva, 7 (3), 2002. p. 493-507.

VIDERES, Ariele Rodrigues Nóbrega. **Trajetória de vida de ex-portadores de hanseníase com histórico asilar**. Natal, Rio Grande do Norte: 2010. Dissertação de Mestrado em Enfermagem, da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, 2010.

YAMANOUCHI, Ana Azussa; CARON, C.R. SHIWAKU, D.T. SOARES, F.B. NICOLODELLI, M.A. ADUR, R.C. TAMURA, S.Y. **Hanseníase e sociedade: um problema sempre atual**. In: Anais Brasileiros de Dermatologia. Rio de Janeiro, (6), p.396-404, 1993.

WEICHERT, Marlon Alberto. **Saúde e Federação na Constituição Brasileira**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2004.

BIBLIOGRAFIAS CONSULTADAS

BRASIL. Ministério da Saúde. **Conselho Nacional de Secretários de Saúde**. Brasília: CONASS. Disponível em: http://www.conass.org.br/index.php?Option=com_content&view=article&id=4273:ci-n-148—publicada-a-portaria-gm-n-1021-que-autoriza-o-repasse-para-municipios-dos-valores-de-recursos-federais-relativos-a-campanha-nacional-de-hanseniose-verminoses-e-tracoma-para-o-ano-de-2015-&catid=6:conass-informa&Itemid=14. Acesso em 08/03/2016.

_____. Ministério da Saúde. **Conselho Nacional de Secretários de Saúde**. Brasília: CONASS. Disponível em: http://www.conass.org.br/index.php?Option=com_content&view=article&id=4704:ci-n-19-publicada-a-portaria-gm-n-149-que-aprova-as-diretrizes-para-vigilancia-atencao-e-eliminacao-da-hanseniose-como-problema-de-saude-publica-com-a-finalidade-de-orientar-os-gestores-e-os-profissionais-dos-servicos-de-saude-&catid=6:conass-informa&Itemid=14. Acesso em 08/03/2016.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **Sistema Único de Saúde/Conselho Nacional de Secretários de Saúde**. Brasília: CONASS, 2007.

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria N. 1.253. 6 de junho de 2014. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt_1253_06_06_2014.html. Acesso em: 08/03/2016.

_____. Ministério da Saúde. **Manual Legislação Sobre o Controle da Hanseníase no Brasil**. Ministério da Saúde, 2000.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Relatório de gestão da Coordenação Geral do Programa Nacional de Controle da Hanseníase** – janeiro de 2009 a dezembro de 2010, Brasília – DF, 2011.

_____. Portaria N. 11, DE 2 DE MARÇO DE 2006. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/svs/2006/prt0011_02_03_2006.html. Acesso em 08/03/2016.

_____. Portaria N. 31, DE 8 DE JULHO DE 2005. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/svs/2005/prt0031_08_07_2005.html. Acesso em 09/03/2016.

_____. Portaria N. 104, 25 DE JANEIRO DE 2011. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt0104_25_01_2011.html. Acesso em 08/03/2016.

_____. Portaria N. 204, DE 29 DE JANEIRO DE 2007. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2007/GM/GM-204.html>. Acesso em 04/05/2016.

_____. Portaria N. 586, DE 06 DE ABRIL DE 2004. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2004/prt0586_06_04_2004.html. Acesso em 09/03/2016.

_____. Portaria N. 594, 29 DE OUTUBRO DE 2010. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2010/prt0594_29_10_2010.html. Acesso em 08/03/2016.

_____. Portaria N. 594, 29 DE OUTUBRO DE 2010. Disponível em: http://www.cve.saude.sp.gov.br/htm/hans/pdf/Portaria594_29112010.pdf. Acesso em 08/03/2016.

_____. Portaria N. 2.370, DE 1º DE MAIO DE 2005. Disponível em: <http://sivac.com.br/legislacoes/gm/1084-2370.html>. Acesso em 09/03/2016.

_____. Portaria N. 2.556, DE 28 DE OUTUBRO DE 2011. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2556_28_10_2011.html. Acesso em 09/03/2016.

_____. Portaria N. 3.097, DE 16 DE DEZEMBRO DE 2013. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt3097_16_12_2013.html. Acesso em 09/03/2016.

OBSERVATÓRIO DAS TECNOLOGIAS DE INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO EM SISTEMAS E SERVIÇOS DE SAÚDE DA CIDADE DO RIO DE JANEIRO. Vigilância em Saúde. Disponível em: <http://www.otics.org/estacoes-de-observacao/rio-saude-presente/subpav/vigilancia-em-saude/CIEVS/documentos-tecnicos/documentos-tecnicos/legislacao/portaria-no-3.252-de-22-de-dezembro-de-2009/view>. Acesso em 09/03/2016.

APÊNDICES

APÊNDICE A ROTEIRO DE ENTREVISTA COM FUNCIONÁRIOS DO SAE

Dados do entrevistado

Idade: _____ Sexo: () masculino () feminino

Estado Civil: _____

Formação: _____

Tempo de trabalho na Profissão: _____

Tempo de trabalho no SAE: _____

Médico

- 1) Como as pessoas reagem ao serem encaminhadas para realizar exames, nos casos suspeitos de hanseníase?
- 2) Como reagem ao receber o diagnóstico positivo de hanseníase?
- 3) Têm noção do que é a doença?
- 4) Eles a associam com a antiga lepra?
- 5) Os profissionais do PSF são envolvidos no tratamento?
- 6) Se afirmativo, quais suas ações?
- 7) No SAE vocês dão retorno dos casos positivos de hanseníase para a unidade de saúde à qual pertence o paciente (referência e contra referência)?
- 8) Você participa do GAPHAN? Caso afirmativo, quais são suas atribuições e há quanto tempo?

Profissional da Enfermagem

- 1) Como a saúde pública de Ponta Grossa estrutura o atendimento ao hanseniano?
- 2) Qual o fluxo de atendimento da doença de hanseníase, como elas chegam ao SAE?
- 3) Quais são os serviços prestados no SAE para os hansenianos?

- 4) Quem faz a coleta do material para o exame?
- 5) Como eles reagem aos exames?
- 6) Quais as dificuldades encontradas por eles durante a coleta do material?
- 7) Qual o tempo de permanência de uma pessoa no SAE?
- 8) Quem faz a dispensação dos medicamentos?
- 9) Como é feita a supervisão do uso dos medicamentos? Quem faz?
- 10) Para o hanseniano faltoso, em tratamento, se houver busca ativa como e por quem é feita?
- 11) Os profissionais do PSF são envolvidos no tratamento?
- 12) No SAE vocês dão retorno dos casos positivos de hanseníase para a unidade de saúde à qual o paciente pertence (referência e contra referência)?
- 13) Como é feito o acompanhamento de 5 anos pós-alta conforme indica o Protocolo?
- 14) Você participa do GAPHAN? Se sim, quais são suas atribuições e há quanto tempo?

Fisioterapeuta

- 1) Você participa do GAPHAN? Se sim, quais são suas atribuições e há quanto tempo?
- 2) Qual o objetivo do grupo? Por que o grupo e não outra estratégia?
- 3) Como as pessoas são encaminhadas para o grupo de apoio, que critérios são utilizados?
- 4) Quais as estratégias utilizadas para o trabalho com o grupo?
- 5) Como o grupo se mantém? Tem parcerias com Universidades ou outra instituição?
- 6) Como o grupo, enquanto ação no SAE, se estrutura para atender as necessidades que a doença acarreta?

- 7) O grupo desenvolve atividades visando à reintegração social dos hansenianos? Se sim, quais?
- 8) A educação em saúde focada na promoção e prevenção à hanseníase tem sido uma prática utilizada no grupo? Se sim, fale sobre elas.

APÊNDICE B
ROTEIRO DE ENTREVISTA COM PARTICIPANTES DO GAPHAN

Dados do entrevistado

Idade: _____ Sexo: () masculino () feminino

Estado Civil: _____

Escolaridade: _____

Profissão: _____

Atualmente trabalha: () Sim () Não

Renda familiar: () 1 a 3 salários () 4 a 6 salários () 7 ou mais salários

Forma clínica da hanseníase: _____

Tempo de tratamento para hanseníase no SAE: _____

Tempo de participação do GAPHAN: _____

- 1) Como você ficou sabendo do GAPHAN?
- 2) Quais foram seus sentimentos quando recebeu o diagnóstico positivo em relação à hanseníase?
- 3) A doença comprometeu a rotina de vida no trabalho e relações familiares?
- 4) Você ficou com alguma sequela física da hanseníase? Se sim, em que parte do corpo? Foi feito algo específico aqui no grupo para o seu caso?
- 5) Situação Previdenciária – Está em auxílio doença? Se sim, há quanto tempo? – Aposentado?
- 6) Você percebeu alguma mudança em sua vida após começar a frequentar o GAPHAN?
- 7) Por que você acha que é importante participar dos encontros e atividades do grupo?
- 8) Qual sua relação com os demais participantes do grupo?
- 9) Quais foram as atividades que vocês desenvolveram no grupo de apoio e qual foi a sua preferida?
- 10) Hoje, o que percebe de diferença entre o antes e o depois de fazer parte do GAPHAN? Pode falar sobre isso?

- 11) Você chegou a receber orientações de autocuidado ou orientações referentes à hanseníase? Se sim, quais?
- 12) Como vê a Política de Saúde para pessoas com hanseníase?
- 13) Depois que terminou o tratamento medicamentoso para a hanseníase e teve alta, voltou a ter alguma manifestação no corpo?

APÊNDICE C

ROTEIRO DE OBSERVAÇÃO DE CAMPO

Funcionamento do Grupo de Apoio

- Quem dirige as reuniões;
- Participação dos integrantes;
- Condução dos assuntos do grupo;
- Decisão das atividades do grupo de apoio pelos colaboradores ou pelos integrantes;
- Andamento das reuniões.

ANEXOS**ANEXO A****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)**

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE PONTA GROSSA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa intitulada 'Atendimento e tratamento às pessoas que foram atingidas pela hanseníase – a partir do grupo de apoio no município de Ponta Grossa – PR', que ajudará na construção da dissertação de Mestrado. A pesquisa tem como objetivo, compreender a estrutura do Grupo de Apoio a Pacientes com Hanseníase (GAPHAN), enquanto ação de grupo, para dar suporte às políticas públicas de saúde voltadas aos hansenianos no processo de atendimento. Para isso, realizaremos entrevistas semiestruturadas com os participantes da pesquisa. Essas entrevistas serão gravadas para obtenção dos dados com o consentimento dos participantes. Uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ficará com o participante da pesquisa e outra cópia com a pesquisadora para ser arquivado. As informações obtidas nas entrevistas podem ser usadas para fins didáticos e de divulgação em revistas científicas brasileiras e estrangeiras, mantendo-se em sigilo as informações relacionadas à identidade dos participantes. A participação dessa pesquisa será de forma voluntária, e os participantes não receberão nenhum valor pecuniário pela participação. Você poderá desistir da entrevista a qualquer momento da pesquisa. Em caso de dúvidas, você pode entrar em contato com a pesquisadora Aparecida Garcia dos Santos, pelo telefone (42) 99103965, ou na Universidade Estadual de Ponta Grossa, situada na Avenida General Carlos Cavalcanti, nº 4748, CEP 84030-900, bloco LP, CIPP, Bairro Uvaranas, na sala do Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais Aplicadas, Ponta Grossa, Paraná. Sendo também possível entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (COEP), pelo telefone (42) 3220-3108, ou pelo endereço Avenida General Carlos Cavalcanti, Campus do Uvaranas, bloco M, sala 100. A pesquisadora e a COEP se encontram à disposição para responder perguntas ou esclarecimento de dúvidas acerca dos procedimentos, riscos e benefícios da pesquisa.

Local e Data:

Rubrica _____

Eu, _____, sob o número de RG _____, com o endereço _____ após ter lido e entendido as informações e esclarecido todas as minhas dúvidas referentes a essa pesquisa, concordo voluntariamente em participar da pesquisa.

Ponta Grossa, ____ de ____ de 2016.

Assinatura do (a) entrevistado (a)

Assinatura da Pesquisadora

ANEXO B
AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DA PESQUISA – PREFEITURA
MUNICIPAL DE PONTA GROSSA/SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE



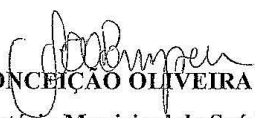
PREFEITURA MUNICIPAL DE PONTA GROSSA
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE

CARTA DE AUTORIZAÇÃO

Eu, ANGELA CONCEIÇÃO OLIVEIRA POMPEU, responsável pela Secretaria Municipal de Saúde de Ponta Grossa, autorizo a realização do Projeto “A CONTRIBUIÇÃO DO GRUPO DE APOIO ÀS PESSOAS QUE FORAM ATINGIDAS PELA HANSENÍASE, NO MUNICÍPIO DE PONTA GROSSA – PR, BRASIL”, condicionando para o início de execução das atividades, a entrega à Secretaria Municipal de Saúde, o parecer do Comitê de Ética em Pesquisa cadastrado na Plataforma Brasil, aprovando a realização do referido Projeto.

Ressalto que qualquer publicação oriunda desta pesquisa, deverá constar o nome e o logotipo desta Instituição.

Ponta Grossa, 16 de Novembro de 2015.


ANGELA CONCEIÇÃO OLIVEIRA POMPEU
Secretária Municipal de Saúde

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE
CNPJ 09.277.224/0001-10
Av. Visconde de Taunay, 950 - 2º Subsolo
CEP 84051-000 - Ponta Grossa - PR

ANEXO C
CARTA ESCRITA PELO PRIMEIRO PRESIDENTE DO GAPHAN EM 2009



GAPHAN
GRUPO DE APOIO A PACIENTES COM HANSENÍASE

Preconceito de nós mesmos

**Leonel Fábio Mendes*

Nunca devemos ter vergonha da doença, pois não temos culpa de ter sido *"alcançado por ela"*, por conta disto não devemos nos envergonhar. Assim acabamos se afastando de nossos amigos e familiares, ficamos isolados ou sozinhos, e assim ficaremos ainda doentes por uma possível depressão, angústia, tédio *"raiva"* e tristeza. Então nos colocamos para baixo, achamos que não somos mais úteis a sociedade.

Precisamos em primeiro lugar pedir e confiar em Deus, depois confiarmos em nós mesmos, que somos capazes de levar uma vida normal igual a todos e assim voltaremos a integrar a sociedade de uma maneira ainda mais objetiva, para a cura da doença tanto por fora e também por dentro.

**Presidente do Grupo de Apoio a Pacientes com Hanseníase – GAPHAN
Ponta Grossa – PR
23 de Junho de 2009.*

ANEXO D

FICHA DE NOTIFICAÇÃO E INVESTIGAÇÃO DE CASOS DE DOENÇAS E AGRAVOS

Guia para o Controle da Hanseníase

República Federativa do Brasil
Ministério da Saúde

SINAN
SISTEMA DE INFORMAÇÃO DE AGRAVOS DE NOTIFICAÇÃO
FICHA DE NOTIFICAÇÃO/ INVESTIGAÇÃO **HANSENÍASE**

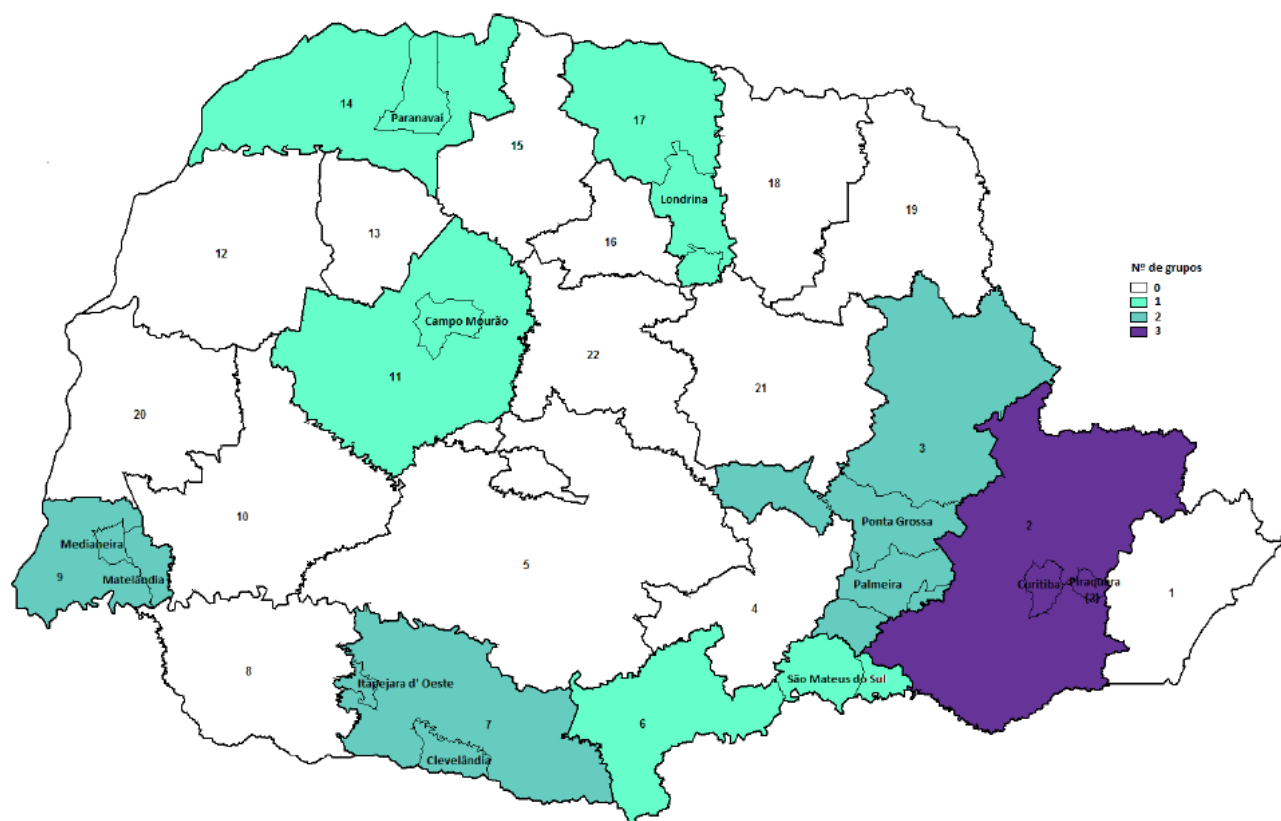
Nº _____

Dados Gerais	1 Tipo de Notificação 2- Individual	2 Data da Notificação		
	3 Município de Notificação	Código (IBGE)		
	4 Unidade de Saúde (ou outra fonte notificadora)	Código		
Dados do Caso	5 Agravado	Código (CID10) HANSENÍASE		
	7 Nome do Paciente	6 Data do Diagnóstico	8 Data de Nascimento	
	9 (ou) Idade D - dias M - meses A - anos	10 Sexo M - Masculino F - Feminino 1 - Ignorado	11 Raça/Cor 1-Branca 2-Preta 3-Amarela 4-Parda 5-Indígena 9-Ignorado	12 Escolaridade (em anos de estudo concluídos) 1-Nenhuma 2-De 1 a 3 3-De 4 a 7 4-De 8 a 11 5-De 12 e mais 6-Não se aplica 9-Ignorado
	13 Número do Cartão SUS	14 Nome da mãe		
	15 Logradouro (rua, avenida,...)	Código		
Dados de Residência	17 Complemento (apto., casa, ...)	18 Ponto de Referência	16 Número	19 UF
	20 Município de Residência	Código (IBGE)	Distrito	
	21 Bairro	Código (IBGE)	22 CEP	
	23 (DDD) Telefone	24 Zona 1 - Urbana 2 - Rural 3 - Urbana/Rural 9 - Ignorado	25 País (se residente fora do Brasil)	Código
	Dados Complementares do Caso			
	26 Ocupação / Ramo de Atividade Econômica			
	27 Nº de Lesões Cutâneas	28 Nº de Troncos Nervosos Acometidos	29 Forma Clínica 1 - I 2 - T 3 - D 4 - V 5 - Não Classificado	
Dados Clínicos	30 Avaliação da Incapacidade no Diagnóstico 1 - Grau Zero 2 - Grau I 3 - Grau II 4 - Grau III 5 - Não Avaliado 9 - Ignorado	31 Classificação Operacional 1 - PB 2 - MB 9 - Ignorado		
	32 Modo de Entrada 1 - Caso Novo 2 - Transferência do Mesmo Município 3 - Transferência de Outro Município (mesma UF) 4 - Transferência de Outro Estado 5 - Transferência de Outro País 6 - Recidiva 7 - Outros Reingressos 9 - Ignorado			
Atendimento	33 Modo de Detecção do Caso Novo 1 - Encaminhamento 2 - Demanda Espontânea 3 - Exame de Coletividade 4 - Exame de Contatos 5 - Outros Modos 9 - Ignorado			
	34 Baciloscopia 1 - Positiva 2 - Negativa 3 - Não Realizada 9 - Ignorado			
Dados Lab.	35 Data do Início do Tratamento	36 Esquema Terapêutico Inicial 1 - PQT/PB/6 doses 2 - PQT/MB/12 doses 3 - PQT/MB/24 doses 4 - ROM 5 - Outros Esq. Alternativos 9 - Ignorado		
	37 Número de Contatos Registrados	38 Doença Relacionada ao Trabalho 1 - Sim 2 - Não 9 - Ignorado		
Tratamento	Observações:			
Med. Contr.	39 Município/Unidade de Saúde	40 Código da Unid. de Saúde		
	41 Nome	42 Função	43 Assinatura	

CENEPI 03.3 06/11/00

ANEXO E

GRUPOS DE AUTOCUIDADO PARANÁ, 2013



Fonte: Paraná, 2014.

ANEXO F
QUADRO 11 – PRINCIPAIS PORTARIAS QUE SUBSIDIAM A HANSENÍASE

(continua)

Portaria	Assunto
N. 2.203 de 06 de novembro de 1996	Refere-se ao repasse financeiro do governo federal para o municipal, e trata-se da questão da municipalização dos recursos, o qual passou a ser um valor determinado per-capita, o Piso da Atenção Básica (PAB).
N. 1.882 18 de dezembro de 1997	Implantação em rede nacional do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN).
N. 814 de 26 de julho de 2000	Visa orientar, prevenir e tratar as doenças objeto da dermatologia sanitária, em especial a hanseníase, bem como o desenvolvimento de pesquisas de interesse do Programa Nacional de Controle e Eliminação da Hanseníase.
N. 815 de 26 de julho de 2000	Reconhece como Centros Colaboradores Nacionais para o Programa Nacional de Controle e Eliminação da Hanseníase, o Laboratório de Hanseníase, da Fundação Oswaldo Cruz, do Ministério da Saúde, no Rio de Janeiro; o Instituto Lauro de Souza Lima, da Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo; e, o Instituto de Dermatologia Tropical e Venereologia Alfredo da Matta, da Secretaria de Saúde do Estado do Amazonas.
N. 816 de 26 de julho de 2000	Orientar, em todos os níveis do SUS, as medidas de prevenção, diagnóstico, tratamento e controle de hanseníase no país.
N. 1.073 de 26 de setembro de 2000	Viabiliza a efetiva inserção das ações de controle da hanseníase na atenção básica de saúde, expedindo instruções destinadas a orientar o desenvolvimento das ações de controle e de eliminação da hanseníase, com ênfase na atenção básica à saúde.
N. 95 de 26 de janeiro de 2001	Aprova a Norma Operacional da Assistência à Saúde (NOAS/SUS) 01/2001 que amplia a responsabilidade dos municípios na Atenção Básica, define o processo de regionalização da assistência; cria mecanismos para o fortalecimento da capacidade de gestão do SUS e procede à atualização dos critérios de habilitação dos estados e municípios, instituindo a Gestão Plena da Atenção Básica Ampliada. Define como áreas de atuação, estratégias mínimas para a habilitação nesta condição, a eliminação da hanseníase, bem como o controle de outras doenças. Para o financiamento do elenco de procedimentos da atenção básica ampliada, foi instituído o PAB-Ampliado, e seu valor fixado na época em R\$10,50 habitante/ano.

(continuação)

Portaria	Assunto
N. 373 de 27 de fevereiro de 2002	Aprova a Norma Operacional da Assistência à Saúde (NOAS/SUS 01/02). Contempla propostas relativas ao comando único sobre os prestadores de serviços de média e alta complexidades e fortalecimento da gestão dos estados sobre as referências intermunicipais, notadamente no que diz respeito à explicitação e mecanismos de acompanhamento dos recursos federais referentes ao atendimento da população não residente que busca atendimento no município de referência.
N. 586 de 6 de abril de 2004	Institui conjunto de ações e medidas coordenadas para a eliminação da Hanseníase.
N. 587 de 6 de abril de 2004	Estabelece mecanismos para organização e implantação de Redes Estaduais, Municipais de Atenção à Hanseníase.
N. 2448 de 11 de novembro de 2004	Autoriza repasse financeiro do Fundo Nacional de Saúde aos Fundos Estaduais e Municipais de Saúde, referentes ao incentivo para intensificação das ações de vigilância e controle da Hanseníase.
N. 31 de 08 de julho de 2005	Estabelece indicador epidemiológico para avaliação da prevalência de Hanseníase.
N. 2370 de 1 de dezembro de 2005	Autoriza repasse financeiro do Fundo Nacional de Saúde aos Fundos Municipais de Saúde, para intensificação das ações de vigilância e controle da hanseníase.
N 5 de 21 de fevereiro de 2006	Estabelece a obrigatoriedade de notificação compulsória de doenças endêmicas, dentre essas, a hanseníase é apontada. Essas doenças deverão ser registradas/alimentadas no banco de dados do Sistema de informação de agravos de notificação (SINAN)
N. 11 de 2 de março de 2006	Define critérios para habilitação de Unidades de Saúde como Centros de Referência em Hanseníase.
N. 204 de 29 de janeiro de 2007	Regulamenta o financiamento e a transferência dos recursos federais para as ações e os serviços de saúde, na forma de blocos de financiamento, com o respectivo monitoramento e controle.
N. 3.252 de 22 de dezembro de 2009	Aprova as diretrizes para execução e financiamento das ações de Vigilância em Saúde pela União, Estados, Distrito Federal e Municípios.
N. 3.125 de 7 de outubro de 2010	Aprova as Diretrizes para Vigilância, Atenção e Controle da Hanseníase, bem como o esquema terapêutico medicamentoso.

(conclusão)

Portaria	Assunto
N. 594 de 29 de outubro de 2010	Inclusão de especialidades para a atenção integral em hanseníase, incluindo tabela com os seguintes profissionais: médico, enfermeiro, auxiliar ou técnico em enfermagem, fisioterapeuta e terapeuta ocupacional.
N. 104 de 25 de janeiro de 2011	Define as terminologias adotadas em legislação nacional, conforme o disposto no Regulamento Sanitário Internacional 2005, a relação de doenças, agravos e eventos em saúde pública de notificação compulsória em todo o território nacional e estabelece fluxo, critérios, responsabilidades e atribuições aos profissionais e serviços de saúde.
N. 2.556 de 28 de outubro de 2011	Estabelece mecanismo de repasse financeiro do Fundo Nacional de Saúde aos Fundos de Saúde Estaduais, do Distrito Federal e Municípios, por meio do Piso Variável de Vigilância e Promoção da Saúde, para implantação, implementação e fortalecimento da Vigilância Epidemiológica de Hanseníase e outras doenças.
N. 3.097 de 16 de dezembro de 2013	Autoriza o repasse financeiro do Fundo Nacional de Saúde aos Fundos de Saúde dos Municípios com alta carga da doença para implantação, implementação de ações contingenciais de vigilância, prevenção e controle da hanseníase e esquistossomose, como problemas de saúde pública.
N. 1.253, de 6 de junho de 2014	Autoriza o repasse dos valores de recursos federais, relativos à Campanha Nacional de Hanseníase, Verminoses e Tracoma, para o ano de 2014.
N. 1.021, de 21 de julho de 2015	Autoriza o repasse para Municípios dos valores de recursos federais, relativos à Campanha Nacional de Hanseníase, Verminoses e Tracoma, para o ano de 2015.
N. 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.

Fonte: A autora.

Nota: as fontes consultadas para a elaboração desse quadro estão nas Bibliografias Consultadas.