**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO**

KAREN DA SILVA SANTOS

Significados da Hanseníase para os trabalhadores da saúde

**RIBEIRÃO PRETO
2017**

KAREN DA SILVA SANTOS

Significados da Hanseníase para os trabalhadores da saúde

Versão Original

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Área de concentração: Enfermagem

Linha de Pesquisa: Práticas, saberes e políticas de saúde

Orientadora: Prof.^a Dra Cinira Magali Fortuna

RIBEIRÃO PRETO
2017

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Santos, Karen da Silva

Significados da Hanseníase para os trabalhadores da saúde. Ribeirão Preto, 2017.

152 p.: il. ;30 cm

Dissertação de Mestrado apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Enfermagem.

Orientador: Cinira Magali Fortuna

1.Hanseníase. 2.Trabalhadores da saúde. 3.Significados.

SANTOS, Karen da Silva

Significados da Hanseníase para os trabalhadores da saúde

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para
obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa de
Pós-graduação Enfermagem em São Pública.

Aprovado em: _____

Banca Examinadora

Prof (a) .Dr(a): _____ Instituição: _____.

Julgamento: _____ Assinatura: _____.

Prof (a) .Dr(a): _____ Instituição: _____.

Julgamento: _____ Assinatura: _____.

Prof (a) .Dr(a): _____ Instituição: _____.

Julgamento: _____ Assinatura: _____.

Aos meus pais, Osvaldo e Renilda. Ao meu
companheiro, Douglas, e a todos os
trabalhadores da saúde. Que eu possa despertar
em vocês o melhor que vocês despertam em
mim.

AGRADECIMENTOS

Meus agradecimentos iniciais são direcionados a Nossa Senhora, que sempre esteve à frente das minhas decisões e escolhas. Creio que foi pela fé que venho conseguindo ultrapassar os obstáculos da vida. Obrigada Pai, por ser tão generoso.

À minha família, aos meus pais (Osvaldo e Renilda) pela criação, pelo apoio emocional e financeiro durante todos esses 26 anos da minha existência. Sou privilegiada por ter vocês em minha vida. Ao meu irmão, por se parecer tanto comigo fisicamente (risos) e ter colocado no mundo dois pequenos (Nicollas e Mattheus) que me fazem refletir o sentido do aprendizado e da pureza em ser criança.

Ao meu companheiro, Douglas, que vem me ensinando, há praticamente dez anos, o valor da partilha, do amor, da doação e da dedicação ao outro. Obrigada por dar cor aos meus dias, mesmo com a distância física que tanto nos assombrou nestes dois últimos anos. Seu apoio e seu amor foram essenciais para o meu crescimento pessoal e profissional.

Agradeço, com todo carinho e admiração, à professora Cinira, por me orientar neste trabalho e por acreditar em mim quando ainda estava no meu primeiro ano de faculdade. Sem o seu apoio, ensinamentos e oportunidades, eu não teria chegado aqui. Que a vida possa te devolver em dobro toda dedicação que tens à docência!

À querida Patricia Alonso, professora da Universidade de Limoges, por me acompanhar e me acolher em terras francesas, possibilitando aprendizados ímpares.

Aos ensinamentos das professoras Silvia Matumoto, Silvana Martins Mishima, Marlene Fagundes Carvalho Gonçalves e Clodis Maria Tavares durante minha graduação e minha pós-graduação.

Ao Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase, Eliana, Terezinha, Dona Neide, Léo, Izaltina, Damião, Isabela, Marcela e Sr. Gilberto. Vocês marcaram a minha história e me sensibilizei pelas questões que envolvem a hanseníase. O voluntariado que vocês exercem é um trabalho lindo de amor ao próximo e me faz muito bem ser parte desse grupo.

Agradeço a Rita Rosana Montenegro e a Fabrício de Freitas Fonseca por me concederem a oportunidade de conhecer de perto as dificuldades e as potencialidades da gestão pública, em especial no setor de Vigilância Epidemiológica. Incluo aqui todos da equipe da VE Sertãozinho (Claudinho, Nice, Ronaldo, Lana, Taty's, Gabi, Zezé, Camila) e todas as vacinadoras (Ana Cláudia, Ana Paula, Angela, Celia, Dalva, Edna, Paulinha, Lilian,

Iraci, Joelma, Cássia, Joana, Karina, Fátima – ainda que aposentada!, Paulinha, Fernanda e Claudenice). Aprendo muito com vocês, não imaginam o quanto! Obrigada pela receptividade e paciência.

À Maria Luiza, Luzia Márcia, Ana Alice, Lis, Larissa, Mayra, Josely, Ana Helena Parra, Érica, Elisabete e a tantos outros que me servem de inspiração profissional.

Meu muito obrigada vai também ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, em especial ao Professor Pedro Palha e à secretária Shirley pela acolhida no ingresso deste mestrado, como também pelo apoio as atividades desenvolvidas na França.

Às minhas amigas Vanessa, Aline e Giselle por me ouvirem nos momentos que mais precisei ser ouvida.

Agradeço à Marcela e Priscila pela amizade e parceria nestes últimos anos. É muito bom poder contar com pessoas como vocês.

Agradeço ao GEPAI (Grupo de Estudos em Análise Institucional) e ao Grupo de Estudos das Obras de Vigotski pelas leituras, discussões e aprendizados. Em especial, a Fabiana, Poliana, Flávio, Larissa, Luana, Maristel e aos demais agregados.

A todos os trabalhadores da saúde que participaram deste estudo, cujo anonimato prometi resguardar. Acessar os significados e sentidos que vocês dão à hanseníase também foi um exercício de voltar os meus olhos para as minhas práticas profissionais, para os meus significados e sentidos. Momentos únicos e singulares.

“A HANSENÍASE TEM CURA!!! Esta é uma das mais importantes e espetaculares manchetes do século XX. Pena tão poucas pessoas saberem disso, até mesmo a maioria dos doentes porque nem se apercebem doentes. É muito difícil eliminar a hanseníase. Mas temos que sonhar (“só os seres humanos sonham”).

Se a tarefa não fosse árdua, outros já teriam conseguido. Todos os feitos da humanidade nasceram de visionários e, com certeza, a utopia é produto do desejo de milhões de pessoas.

A nossa geração tem o dever de realizar esse sonho porque possui a felicidade de contar com os meios necessários. Se a gente não fizer isso, tenho a impressão que seremos culpados diante da História. Não podemos deixar para gerações futuras esse fardo tão vergonhoso e cruel.

A hanseníase tem cura, mas os medicamentos não agem sozinhos. Se não adicionarmos a cada comprimido uma dosezinha da nossa vontade, do nosso compromisso, do nosso amor, eles poderão não ser úteis ou até indesejáveis ou venenosos.

Aliás, o amor ainda é o melhor remédio para todos os males do mundo desde que seja traduzido em trabalho, em humildade, em ética, em compromisso, em justiça... A hanseníase também se cura com amor. Com muito amor.”

(Texto escrito por Francisco Augusto Vieira Nunes, “Bacurau,
em 30 de abril de 1993).

RESUMO

SANTOS, K.S. **Significados da Hanseníase para os trabalhadores da saúde**. 2017. 152 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2017.

No decorrer da história humana, a hanseníase esteve atrelada ao imaginário social da lepra e do leproso, produzindo significados e sentidos relacionados ao isolamento dos acometidos, a caridade, ao estigma e preconceito. O que está em produção social e que regem as práticas profissionais não estão descritos apenas nos manuais e nas rotinas dos serviços de saúde, mas também são guiados pelos significados e sentidos do processo saúde-doença-cuidado. Para Vigotski significados e sentidos são construídos socialmente nas relações socioculturais, a partir da interação com o outro. Diante disso, buscamos responder a seguinte pergunta: *Quais são os significados e sentidos da hanseníase para os trabalhadores da saúde de serviços ambulatoriais, de uma cidade no interior paulista, voltados ao tratamento de hanseníase?* Nesse contexto, o objetivo deste estudo foi de analisar os significados da hanseníase para os trabalhadores da saúde. Utilizou-se a abordagem histórico-cultural, por meio da proposta da identificação dos Núcleos de Significação provenientes da análise das entrevistas com os trabalhadores. Ao todo, o estudo, contou com a participação de treze trabalhadores de diferentes disciplinas (enfermagem, medicina, serviço social e fisioterapia). Os resultados foram discutidos dentro de quatro capítulos. No capítulo 1 foi abordado os aspectos relacionados a vivência pessoal dos participantes (infância, formação, trabalho, família) em relação a hanseníase. Alguns trabalhadores contaram que tiveram algum familiar ou conhecido próximo com hanseníase e, relatam como essa experiência influenciou nas formas de significar a doença. Muitos relataram que tiveram uma formação deficiente ou até mesmo nula em relação a hanseníase. No segundo capítulo, identificou-se aspectos relacionados ao estigma e ao preconceito ainda presente na sociedade, mesmo após a descoberta da poliquimioterapia. Aspectos estes enraizados culturalmente e que vem sendo traduzidos nas ações das políticas públicas e do trabalho em saúde. O terceiro capítulo relaciona-se as dicotomias, desafios e potencialidades no cotidiano dos trabalhadores da saúde, o qual identificou o olhar e a postura dos profissionais atrelados ao sentimento de “dó”, caridade, contrariando os princípios da política nacional de humanização. O último capítulo foi escrito buscando articular questões entre a hanseníase e a tuberculose, no contexto francês e brasileiro a partir da experiência da pesquisadora. Em suma, os significados e sentidos são produtos históricos e sociais e são construídos desde a infância, perpassam a vida profissional e continuam se modificando no decorrer do dia a dia do trabalho.

Palavras chave: Hanseníase. Trabalhadores da saúde. Significados.

ABSTRACT

SANTOS, K.S. **Meanings of Hansen's disease for health workers**. 2017. 152 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2017.

Throughout human history, Hansen's disease has been linked to the social imagery of leprosy and lepers, producing meanings and senses related to the isolation of those affected and to charity, stigma and prejudice. What is in social production and that govern professional practices are not only described in the manuals and routines of health services, but are also guided by the meanings and senses of the health-disease-care process. For Vygotsky meanings and senses are socially constructed in sociocultural relations, from the interaction with another. In view of this, we sought to answer the following question: *What are the meanings and senses of Hansen's disease from the point of view of outpatient services health workers from a city in São Paulo state focused on this disease treatment?* In this context, this study aimed to analyze the meanings of Hansen's disease for health workers. The historical-cultural approach was adopted, by means of the proposal of the meaning core identification from the analysis of the interviews with the health workers. In total, thirteen workers attended the study from different disciplines (nursing, medicine, social work and physiotherapy). The results were discussed within four chapters. In chapter 1, the aspects related to the personal experience of the participants (childhood, training, work, family) in relation to Hansen's disease were presented. Some workers reported having had a close family member or acquaintance with this disease, and described how that experience influenced the ways of meaning it. Many have reported that they have had a poor or even null training in Hansen's disease. In the second chapter, aspects related to the stigma and prejudice still present in society, even after the discovery of multidrug therapy, were pointed out. These aspects are culturally rooted and have been translated into public policies and health work. The third chapter concerns the dichotomies, challenges and potentialities in the daily routine of health workers, which identified the look and posture of professionals linked to the feeling of "pitty" and charity, contradicting the principles of the National Humanization Policy. The last chapter was written seeking to articulate questions between Hansen's disease and tuberculosis, in the French and Brazilian contexts, based on the researcher's experience. In sum, meanings and senses are historical and social products that are built from childhood passing through professional life and continue to change in the course of daily work.

Keywords: Hansen's disease. Health workers. Meanings.

RESÚMEN

SANTOS, K.S. **Significados de la Hanseniasis para los trabajadores de la salud**. 2017. 152 f. Disertación (Maestría)-Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, 2017.

En el transcurso de la historia humana, la hanseniasis estuvo ligada al imaginario social de la lepra y del leproso, produciendo significados y sentidos relacionados al aislamiento de los acometidos, la caridad, el estigma y el prejuicio. Lo que está en producción social y que rigen las prácticas profesionales no están descritos sólo en los manuales y en las rutinas de los servicios de salud, pero también son guiados por los significados y sentidos del proceso salud-enfermedad-cuidado. Para Vigostiky significados y sentidos se construyen socialmente en las relaciones socioculturales, a partir de la interacción con el otro. Por consiguiente, buscamos responder la siguiente pregunta: *¿Cuáles son los significados y sentidos de la hanseniasis para los trabajadores de salud de servicios ambulatorios, de una ciudad en el interior paulista, volcados al tratamiento de hanseniasis?* En este contexto, el objetivo de este estudio fue analizar los significados de la hanseniasis para los trabajadores de la salud. Se utilizó el enfoque histórico-cultural, a través de la propuesta de la identificación de los Núcleos de Significación provenientes del análisis de las entrevistas con los trabajadores. En total, el estudio, contó con la participación de trece trabajadores de diferentes disciplinas (enfermería, medicina, servicio social y fisioterapia). Los resultados fueron discutidos dentro de cuatro capítulos. En el capítulo 1 se abordaron los aspectos relacionados con la vivencia personal de los participantes (infancia, formación, trabajo, familia) en relación con la hanseniasis. Algunos trabajadores contaron que tuvieron algún familiar o conocido cercano con hanseniasis y, relatan cómo esa experiencia influyó en las formas de significar la enfermedad. Muchos relataron que tuvieron una formación deficiente o incluso nula en relación a la hanseniasis. En el segundo capítulo, se identificaron aspectos relacionados al estigma y al prejuicio aún presente en la sociedad, incluso después del descubrimiento de la PQT. Estos aspectos se enraizaron culturalmente y se han traducido en las acciones de las políticas públicas y del trabajo en salud. El tercer capítulo se relaciona con las dicotomías, desafíos y potencialidades en el cotidiano de los trabajadores de la salud, el cual identificó la mirada y la postura de los profesionales vinculados al sentimiento de "dó", caridad, contrariando los principios de la PNH. El último capítulo fue escrito buscando articular cuestiones entre la hanseniasis y la tuberculosis, en el contexto francés y brasileño a partir de la experiencia de la investigadora. En resumen, los significados y sentidos son productos históricos y sociales y se construyen desde la infancia, atraviesan la vida profesional y continúan modificándose en el transcurso del día a día del trabajo.

Palabras clave: Hanseniasis. Trabajadores de la salud. Significados.

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1: Caracterização dos participantes da pesquisa.....	42
QUADRO 2: Entrevistada 1 – Adriele (Assistente social)	53
QUADRO 3: Entrevistada 2 – Alice (médica)	54
QUADRO 4: Entrevistada 3 – Andreia (Auxiliar de Enfermagem).....	55
QUADRO 5: Entrevistado 4 – Antonio (Médico).....	55
QUADRO 6: Entrevistado 5 – Beatriz (Enfermeira).....	56
QUADRO 7: Entrevistado 6 – Carolina (Fisioterapeuta).....	57
QUADRO 8: Entrevistada 7 – Giulia (Enfermeira)	57
QUADRO 9: Entrevistada 8 – Janaína (Auxiliar de Enfermagem).....	58
QUADRO 10: Entrevistado 9 – Livia (Auxiliar de Enfermagem).....	59
QUADRO 11: Entrevistada 10 – Marcelle (Assistente social)	59
QUADRO 12: Entrevistado 11 – Poliana (Médica)	60
QUADRO 13: Entrevistada 12 – Sonia (Auxiliar de Enfermagem)	61
QUADRO 14: Entrevistada 13 – Suelen (Auxiliar de Enfermagem).....	62
QUADRO 15: Organização dos Núcleos de Significação	63

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1: Casos de hanseníase no mundo em 2015.	26
FIGURA 2: Estratégias Globais para o combate à Hanseníase.....	30
FIGURA 3: Caminho trilhado para a análise de dados	50
FIGURA 4: Os três momentos de articulação da análise institucional	106

LISTA DE SIGLAS

a.C	Antes de Cristo
PPD	“ <i>Purified Protein Derivative</i> ” (Teste Tuberculínico)
SUS	Sistema Único de Saúde
MI	Moléstias infecciosas
TB	Tuberculose
MH	Moléstia de Hansen ou Mal de Hansen
ILSL	Instituto Lauro de Souza Lima
OMS	Organização Mundial da Saúde
MS	Ministério da Saúde
MORHAN	Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase
PQT	Poliquimioterapia
AVD	Atividade de vida diária
PNEH	Programa Nacional de Hanseníase
PNH	Política Nacional de Humanização
MB	Multibacilar
PB	Paucibacilar
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
AI	Análise Institucional
ZDP	Zona de Desenvolvimento Proximal

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	16
INTRODUÇÃO.....	21
A hanseníase enquanto enfermidade e as políticas públicas de saúde	26
MARCO TEÓRICO E JUSTIFICATIVA	
Marco Teórico e Justificativa: Uma Aproximação à Teoria Vigotskiana	32
O breve relato da bibliografia de Vigotski e a sua influência	33
Mediação, Signo, Significado e Sentido	34
A busca na literatura.....	37
OBJETIVO	39
A TRILHA METODOLÓGICA	40
Quem são os participantes do estudo?.....	41
Contexto do estudo.....	43
A entrevista e o diário de campo como meios para a produção dos dados	44
Aspectos Éticos	46
A ANÁLISE	47
Análise de dados	48
Pré-indicadores.....	48
Indicadores	49
Núcleos de Significação.....	49
RESULTADOS E DISCUSSÃO	52
Organização dos Núcleos de Significação	62
CAPÍTULO 1	
O PESSOAL, PROFISSIONAL E SOCIAL DOS TRABALHADORES DA SAÚDE E A HANSENÍASE	68
A formação.....	71
A hanseníase a partir do cuidado ao paciente e os cursos de aprimoramento no Instituto Lauro de Souza Lima	78
CAPÍTULO 2	
HANSENÍASE: NEGLIGENCIADA, INVISÍVEL E DESCONHECIDA.....	83

CAPÍTULO 3

DICOTOMIAS, DESAFIOS E POTENCIALIDADES NO MUNDO DO TRABALHO AO ACOMETIDO PELA HANSENÍASE	93
Analisando o olhar dos trabalhadores da saúde	93
Os desafios em trabalhar no Programa de Hanseníase	97

CAPÍTULO 4

UMA APROXIMAÇÃO A ANÁLISE INSTITUCIONAL: A EXPERIÊNCIA NA FRANÇA	105
---	-----

CONSIDERAÇÕES FINAIS	113
----------------------------	-----

REFERÊNCIAS	117
-------------------	-----

APÊNDICES E ANEXO	128
-------------------------	-----

A curiosidade da pesquisadora pela hanseníase

Desde a graduação (bacharelado e licenciatura em enfermagem), tenho trabalhado com a temática da hanseníase, especificamente a partir de meu primeiro projeto de extensão, intitulado “Hanseníase e Tuberculose na Atenção Primária: organização de dados e busca ativa em uma unidade básica de saúde”, no qual atuei durante dois anos como pesquisadora bolsista do Programa Aprender com Cultura e Extensão.

Naquele período, aproximei-me dos vários aspectos que englobam a hanseníase e a tuberculose. Em um daqueles dias de imersão no Centro de Saúde Escola Sumarezinho, enquanto os usuários recebiam a medicação supervisionada da poliquimioterapia, tive a oportunidade de ouvir uma história muito triste, mas de superação. Quem contava sua história de vida naquele momento era uma pessoa que viveu muitos anos em um asilo-colônia e que passou por discriminação, preconceito e estigma. Minha primeira reação foi de susto com tamanho horror, questionando-me: “Como é possível existirem histórias como estas?!”. Desde então, meu olhar para a hanseníase transformou-se.

A partir do contato com a pessoa em questão, conheci o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan). O Morhan é uma entidade nacional, sem fins lucrativos, que busca a eliminação da hanseníase e do preconceito que a envolve. Aproximei-me das atividades dessa instituição na cidade de Ribeirão Preto/SP, e nela sou voluntária desde dezembro de 2011.

Assim, conheci os demais voluntários e interessei-me ainda mais sobre a hanseníase. Após seis meses de estudos, elaborei a questão norteadora de minha primeira iniciação científica: “Quais são os significados e sentidos da hanseníase para as pessoas que viveram na era sulfônica e na era da poliquimioterapia?”. Diante dos desafios de iniciar uma carreira científica, tive o apoio de minha orientadora e de outros colaboradores, e após o período inicial da pesquisa, fui agraciada com o fomento do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica da Universidade de São Paulo (PIBIC-USP).

Durante aquele ano de desenvolvimento do projeto, participei do Grupo de Estudos das Obras de Vigotski, coordenado pela Prof.^a Marlene Fagundes Carvalho Gonçalves. No grupo, também havia a ajuda de Fabiana Ribeiro Santana (doutoranda) e da Prof.^a Cinira Magali Fortuna, e assim realizei coleta de dados, análise e produção de um artigo científico, posteriormente publicado pela Revista Latino-Americana de Enfermagem.

Desde então, participo de alguns grupos de pesquisa como o Núcleo de Pesquisa e Estudos em Saúde Coletiva (NUPESCO) e do seu subgrupo de Estudos e Pesquisa em Análise Institucional (GEPAI). Nestes espaços de discussões, estudos e reflexões acerca de várias temáticas, familiarizei-me com termos e estudos como processo de trabalho, modelo cartográfico de pesquisa, conceitos institucionais e modelos de instituição.

Não posso deixar de citar o ano de 2013, pois em dezembro ajudei a organizar um curso junto ao Centro Acadêmico da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, com o título “Sensibilização e Atualização em Hanseníase”, no qual contamos com a palestra da Prof.^a Dra. Clodis Maria Tavares. Foi um curso que rendeu muitos frutos e, um desses, é a “Liga de Hanseníase Prof.^a Dra. Maria Helena Pessini de Oliveira”. A posse dos cargos aconteceu no dia 02 de dezembro de 2013, sendo eu a primeira presidente da Liga.

A Liga, para mim, é um movimento muito interessante, pois não partiu de uma única pessoa, mas de um grupo de pessoas que se sensibilizaram pela causa da hanseníase. A partir de então, a Liga vem se desenvolvendo e elaborando várias atividades em parceria com diversos órgãos, como Secretaria Municipal de Saúde de Ribeirão Preto, Morhan, Sociedade Brasileira de Hansenologia e Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-USP.

Daquele movimento da criação da Liga e da minha primeira Iniciação Científica, surgiu um documentário que retrata as vivências das pessoas atingidas pela hanseníase – não apenas momentos tristes, mas também momentos de superação: “Hanseníase: Recontada, Revivida”. É um trabalho muito gratificante e extremamente interessante que tem muito a contribuir para a sociedade, a meu ver.

Em maio de 2016, poucos meses após ingressar no Mestrado Acadêmico (o qual deu origem a este trabalho), recebi a notícia de que fui contemplada com uma Bolsa de Excelência pela Universidade de Limoges, França. Estava ali a minha oportunidade de aprender uma nova língua, novos costumes, e desenvolver novos olhares. Sem pensar muito, organizei toda a minha vida acadêmica e pessoal para embarcar nessa nova fase.

Já com os dados coletados e com o exame de qualificação aprovado, iniciei uma nova jornada que durou onze meses. No período, cursei onze disciplinas no curso *Master 2 Diversité, Culture et Formation*. Tentei de todas as formas possíveis realizar uma pesquisa voltada para hanseníase; procurei a “Instituição Raoul Follereau”, localizada em Paris, que tem vários trabalhos em prol do combate à hanseníase. Entretanto, não obtive sucesso.

Quando voltei meus olhos para outros temas, outras questões que eu havia experienciado, veio à mente a tuberculose. Não a tuberculose que atinge os franceses – se é que atinge mesmo – mas aquela que atinge os imigrantes. Inclusive eu, que havia sido sujeito da política antituberculose para os imigrantes, pois precisei realizar vários exames (PPD, raio-x, exame clínico pulmonar) para receber o visto, a carta de permanência. Lembro-me que foi um processo tão constrangedor, pois naquela época mal conseguia me comunicar e os profissionais não faziam questão em explicar qualquer procedimento. Depois descobri que esse processo era obrigatório apenas para estudantes estrangeiros provenientes da Ásia, África e América Latina. Meus amigos europeus não faziam. Os que faziam os exames tinham o conhecimento apenas que era necessário passar por esse processo para a permanência na França e ficavam receosos com o resultado, pois poderiam retornar ao país de origem antes da data prevista. Eu, enquanto estudante, estrangeira e pesquisadora, voltei então meus olhos para o que estava acontecendo ali na relação profissional-paciente dentro da política antituberculose. Foi muito enriquecedor e o trabalho foi publicado recentemente na *Revue Phronesis* (SANTOS; ALONSO; FORTUNA, 2017).

Retornei ao Brasil, dei continuidade à minha pesquisa aqui, mas agora com lentes diferentes para a realidade e para as questões que perpassam a relação trabalhador da saúde-usuário.

Não bastando os desafios que a vida me propôs, assumi o cargo de chefe de seção de Vigilância Epidemiológica do município de Sertãozinho, inclusive a coordenação do Programa de Hanseníase. Desde então, venho num movimento de aprendizados individuais e coletivos extremamente significativos para o meu desenvolvimento pessoal e profissional.

Posso afirmar que quando desenhei esse projeto e ainda era estudante de graduação, tinha uma visão muito limitada sobre a influência dos significados e dos sentidos da hanseníase na prática profissional. Sei que meu olhar não está completo e acredito que nunca estará, mas afirmo, enquanto ser sócio-histórico-cultural que sou, que tenho desenvolvido um amadurecimento para esta pesquisa de forma singular.

Em síntese, contei trechos da minha trajetória para explicar um pouco do meu projeto de pesquisa, o qual apresentarei nas próximas páginas. Como resultado de todos esses movimentos, ele surgiu após a minha primeira Iniciação Científica, baseado em reflexões da minha segunda Iniciação Científica, do meu projeto de extensão, da produção do documentário, das ajudas dos grupos de pesquisa e de outros pesquisadores que vem

compartilhando o estudo dos aspectos histórico-culturais da hanseníase durante os estudos de meu mestrado na França e da minha prática profissional.

Assim, após muitas influências, busco responder à questão principal: **Quais são os significados e sentidos da hanseníase para os trabalhadores da saúde de serviços ambulatoriais, de uma cidade no interior paulista, voltados ao tratamento de hanseníase?**

Para compreender o movimento que fizemos para chegarmos aos significados e aos sentidos da hanseníase para os trabalhadores da saúde, faz-se necessário conhecer – mesmo que superficialmente – os aspectos históricos, sociais e sanitários que envolveram e envolvem a hanseníase. A sociedade está sempre se produzindo e se reproduzindo, significando e ressignificando, o que indica que não é estático, está sempre em movimento. Dessa forma, tentaremos entender um pouco do contexto que a hanseníase foi sendo inserida ao longo da história.

A Hanseníase e a história

Já de conhecimento das civilizações antigas, da China, Egito e Índia, a hanseníase (ou “lepra”) tem sua primeira referência escrita por volta do ano 600 a.C (EIDIT, 2004). Além dos relatos escritos, há evidências encontradas por escavadores em restos de esqueletos que indicam a presença da hanseníase em 2000 a.C, na Índia (ROBBINS et al., 2009). Considera-se, assim, como uma das doenças mais antigas descritas na história.

Atualmente, é conhecido que a hanseníase é uma doença infectocontagiosa de evolução crônica que se manifesta, principalmente, por lesões cutâneas com diminuição de sensibilidade térmica, dolorosa e tátil, podendo provocar incapacidades físicas importantes nos acometidos (BRASIL, 2010).

A “lepra”, nas citações bíblicas, refere-se às doenças de pele de uma forma geral – o que inclui a hanseníase –, também conhecida como “morfeia” e “mal de Lázaro” (A BÍBLIA, 2008). A mesma estava ligada às impurezas e aos castigos divinos, principalmente, por ser uma enfermidade visível e deformante. Como era um pecador, o leproso deveria permanecer isolado e cumprir sua penitência, como aponta a passagem bíblica do antigo testamento em Levítico capítulo 13, versículos 45 e 46 (A BÍBLIA, p. 156, 2008):

Todo homem atingido pela lepra terá suas vestes rasgadas e a cabeça descoberta. Cobrirá a barba e clamará: Impuro! Impuro! Enquanto durar o seu mal, ele será impuro. É impuro; habitará só, e a sua habitação será fora do acampamento.

Apenas no final do século XIX, por volta de 1873, o norueguês e médico Gerhard Armauer Hansen descobre a *Mycobacterium leprae*, ou bacilo de hansen, marcando

um período importante no que tange à descoberta da etiologia da doença (SANTOS; FARIA; MENEZES, 2008).

No Brasil, a hanseníase está presente desde a colonização. No século XVII, surgem os primeiros estabelecimentos voltados para as pessoas acometidas. Nesse sentido, o imaginário social da lepra e do leproso, sendo o portador considerado como a encarnação do mal, vinculado à sujeira e à miséria humana, esteve presente no imaginário do contexto brasileiro (MONTEIRO, 2003). O pouco conhecimento científico sobre a etiologia, tratamento e prevenção, na época, também sustentavam a política de isolamento (CARVALHO, 2015).

Entre os anos 1920 e 1930, o governo brasileiro, com o fortalecimento do poder do Estado, tomou medidas duras e de exclusão dos doentes: a construção de asilos-colônias. Naqueles locais, os considerados “hansenianos” viviam longe de seus familiares e da sociedade de forma excludente e estigmatizante (MONTEIRO, 2003). Na década de 1930, percebe-se a consolidação da política isolacionista por meio de dispensários, leprosários e preventórios, construídos em todo o Brasil (CARVALHO, 2015); o medo e a repulsa pelo doente, pelo desconhecimento ao bacilo de Hansen, desencadearam essas medidas “profiláticas”, não para os doentes, mas para os “saudáveis”, que poderiam viver em sociedade, livremente.

Naquela época, o isolamento compulsório, conforme a opinião de alguns profissionais de saúde (humanitários) que não concordavam com a segregação dos doentes, seria necessário apenas para os doentes com alto grau de infecção. Na era Vargas, o isolamento era estatal, com foco no nazi-fascismo, auxiliando, assim, o isolamento indiscriminado (DUCATTI, 2015).

A segregação dos acometidos pela hanseníase faz parte do processo de isolamento que, enquanto existiu, foi orientado pela teoria eugênica, sendo o Estado provedor das normas e diretrizes. O modelo isolacionista era uma política de Saúde Pública para selecionar/apartar os doentes e não tinha o objetivo de curá-los. Para justificar tais ações, utilizavam sempre uma fala “científica” (DUCATTI, 2015).

O doente com hanseníase era propriedade da república varguista, período no qual as ações estavam relacionadas ao controle médico (diagnóstico, captura do enfermo, campanhas etc.). O tratamento era obrigatório e gratuito, direcionados ao perfil sanitário instituído. É interessante a reflexão de Ducatti (2015) quando afirma que a profilaxia utilizada pelo Estado era de apartar os doentes: a maioria era proveniente da classe trabalhadora, daqueles trabalhadores ativos (produtivos), em meio ao auge das novas maquinarias, a industrialização.

Esta reflexão corrobora-se com os estudos que demonstram, ainda na atualidade, que a hanseníase continua atingindo a faixa etária economicamente ativa da população (MIRANZI; PEREIRA; NUNES, 2010).

Ducatti (2015) afirma ainda que os eugenistas advogavam em prol de uma sociedade que separasse os denominados “degenerados” do todo social, sendo essa a designação para os acometidos por moléstias-infectocontagiosas ou pelos loucos, criminosos, alcóolatrás e até mesmo para os pobres, todos considerados acometidos por ameaças patológicas. Assim, tais indivíduos deveriam ser institucionalizados.

Nas instituições, as regras e normas regulam aquilo que é permitido e aquilo que é proscrito, sendo seus significados e sentidos manifestos e re-produzidos constantemente. Para Lourau (1993), as instituições possuem dialeticamente três momentos: o instituído, que é a parte mais aparente e fixa, o instituinte, que são forças que tencionam as instituições para as mudanças e a institucionalização, que é a passagem do instituinte para o instituído.

O asilamento dos acometidos pela hanseníase em asilos-colônias caracteriza um momento de tratamento em instituição total que segundo Goffman (1987) é definida como um local de residência, trabalho, lazer e espaço de determinada atividade, na qual um número considerável de indivíduos compartilha uma mesma situação e, em razão dela, separados do meio social por um período de tempo, caracterizados por uma vida fechada e ali administrada.

Esse tipo de instituição pode não desaparecer mesmo com o fechamento dos asilos-colônias, pois as regras, normas e formas de funcionamento podem ser reproduzidas em outros estabelecimentos. Um exemplo disso é a lógica manicomial, presente nos manicômios, que são instituições totais às quais se relacionam, mesmo após a reforma psiquiátrica, os serviços ambulatoriais no sentido do exercício de controle, de despersonalização, entre outros.

Segundo Benelli (2004), mesmo com o avanço tecnológico, a lógica das instituições totais ainda persiste, havendo inclusive a incorporação da tecnologia para aprimorar as formas de controle.

Em 1944, com a descoberta da Sulfona (medicação), surge uma esperança de cura para os pacientes com hanseníase. Os congressos, na comunidade científica, começaram a questionar a real necessidade do isolamento (MONTEIRO, 2003). Porém, com todos os aspectos que envolvem o pensamento eugenista da época, apenas a partir de 1967 o isolamento compulsório passa a ser desaconselhado e o tratamento passa a ser ambulatorial.

Outro marco importante foi a substituição do termo “lepra” por hanseníase, fato este que só aconteceu em 1995 com a Lei nº. 9.010 de 29 de março de 1995. Entretanto, desde a

Portaria nº. 165, de 14 de maio de 1976, que o Ministério da Saúde proibiu o uso do termo “lepra” e seus derivados em documentos oficiais, de acesso público e restrito (BRASIL, 2017).

Com o avanço das pesquisas, ainda na década de 1980 a Organização Mundial da Saúde recomenda a poliquioterapia (PQT) como tratamento de escolha para cada forma clínica da hanseníase.

Entretanto, mesmo com a substituição do termo lepra por hanseníase e com a possibilidade de cura pela implementação da poliquimioterapia, a hanseníase continua presente no contexto brasileiro, o que nos obriga a repensar a doença não somente no aspecto biológico, mas também na necessidade de entendermos como a história e o contexto social influenciam-na e produzem condições de propagação.

Lana (1992), em sua dissertação de mestrado, indica que as práticas de intervenção relacionadas à hanseníase são historicamente determinadas, ou seja, variam conforme a época, em função das transformações que ocorrem na sociedade. Portanto, não se referem apenas a uma evolução do tratamento, mas sim à maneira como a sociedade organiza-se e reorganiza-se nas modificações relacionadas à existência humana.

Em estudo anterior (SANTOS et al., 2015), identificamos os sentidos e os significados da hanseníase para pessoas que já foram tratadas no período sulfônico e pela poliquimioterapia. Naquele estudo, demonstrou-se que as relações entre os acometidos pela hanseníase e os trabalhadores de saúde estavam guiadas por concepções biologicistas, reducionistas, com expressões de poder-subordinação entre o paciente e os profissionais de saúde. Tais elementos afetam a ressignificação da doença para os acometidos pela hanseníase e, por conseguinte, a reabilitação e a reinserção social. Os aspectos relacionados ao preconceito estavam também presentes nas falas dos entrevistados dos dois períodos, mesmo com a mudança do nome da doença de lepra para hanseníase e da possibilidade de cura (SANTOS et al., 2015).

Um estudo realizado no Ceará revelou quatro metáforas que os acometidos pela hanseníase atribuíam à doença, sendo elas: uma repulsa (doença de rato); uma infecção de pele com conotações racistas; uma praga bíblica e uma leucemia letal. Dessa forma, percebe-se que esta enfermidade está repleta de significados ligados ao estigma e ao preconceito (NATIONS; LIRA; CATRIB, 2009).

A história da lepra e da hanseníase está imbricada num contexto histórico, social e cultural de acordo com o momento sócio histórico, o que pode ser percebido pelas posturas

frente ao acometido pela doença. Curi, em sua tese (2010), traz-nos que há uma importante distinção entre lepra e hanseníase, visto que as duas não se correspondem e nem se equivalem em suas histórias individuais, presentes em momentos históricos diferentes.

A hanseníase enquanto enfermidade e as políticas públicas de saúde

A Hanseníase é uma enfermidade crônica, infectocontagiosa, causada pelo bacilo de Hansen (*Mycrobacterium leprae*). Sua evolução é lenta. Ela é ainda uma doença de elevada magnitude em vários países e o Brasil ocupa o segundo lugar no ranking mundial de números absolutos, perdendo apenas para a Índia (BRASIL, 2010a; BRASIL, 2012a).

Observamos, no mapa abaixo, a distribuição de casos de hanseníase no mundo. Os números são correspondentes ao ano de 2015, os quais sinalizam que o Brasil e a Índia apresentam mais de 10.000 casos.

FIGURA 1: Casos de hanseníase no mundo em 2015.

FONTE: OMS, 2015

Em outros documentos, tem-se que em 2015, no Brasil, foram registrados 28.761 casos novos de hanseníase. Ainda que expressivos, mostram um declínio em comparação com o cenário anterior: no ano de 2005, foram 43.622 casos novos notificados, o que se traduz em diferença de 34% em um período histórico de 10 anos (BRASIL, 2017). Entretanto, a hanseníase ainda permanece como um problema de saúde pública e requer medidas de controle.

A hanseníase possui duas classificações operacionais de acordo com o Ministério da Saúde: Paucibacilares (PB) – até cinco lesões, e Multibacilares (MB) – com mais de cinco lesões de pele. Na classificação de Madri, tem-se: Indeterminada (I) e Dimorfa (D) que são considerados grupos instáveis, pois a doença poderia se resolver sozinha ou caminhar tanto para a Tuberculose (T) quanto para a Vichowiana (V), que são considerados dois pólos estáveis. A forma I, e cerca de 50% da forma D, não são transmissíveis (ARAÚJO, 2003).

A hanseníase ainda compõe o quadro das doenças negligenciadas, as quais representam um conjunto de doenças associadas às situações de pobreza, às condições precárias de vida e às iniquidades em saúde. Contribuem para a manutenção do quadro de desigualdade, pois representam atrasos ao desenvolvimento dos países (BRASIL, 2010b). Mesmo nos serviços ambulatoriais, o diagnóstico tardio da hanseníase, com as incapacidades físicas instaladas, vem afetando os mais pobres, expressando a exclusão de grande parte das populações de um acesso integral aos serviços de saúde (SABROZA et al., 2000).

O Brasil, nos últimos anos, vem passando por mudanças em relação ao perfil morbimortalidade, pois as doenças crônico-degenerativas assumiram as primeiras posições entre as causas de morte em detrimento das doenças infectoparasitárias. Contudo, a hanseníase ainda é um problema de relevância para a saúde pública brasileira, pois está relacionada à alta taxa de detecção e ao potencial incapacitante dos acometidos (DUARTE; AYRES; SIMONETTI, 2009).

Esse quadro de incapacidades e deformidades pode trazer à pessoa, problemas como a alteração da capacidade de trabalho, limitação da vida social e problemas de cunho psicológico, o que contribui para o estigma e preconceito contra a enfermidade (DUARTE; AYRES; SIMONETTI, 2009).

Atualmente, a hanseníase tem cura e o tratamento é gratuito, fornecido pelo Sistema Único de Saúde através da poliquimioterapia padronizada pela Organização Mundial de Saúde (OMS), que se constitui de um conjunto de três medicamentos: sulfona (dapsona), rimfampicina e clofazimina (ANDRADE, 2006). Apesar da existência do tratamento e da

cura, devido a múltiplos fatores como diagnóstico tardio e a não adesão ou abandono ao tratamento, ainda ocorre o adoecimento e disseminação da doença (RESENDE; SOUZA; SANTANA, 2009).

Muitas pessoas possuem resistência ao bacilo, contudo outros fatores relacionados aos níveis elevados de endemia, às condições sociais e econômicas desfavoráveis, às condições precárias de vida e de saúde e ao alto índice de ocupação das moradias, impactam significativamente no risco de o indivíduo adoecer (BRASIL, 2002).

Com todas essas questões, as políticas de saúde voltadas para a hanseníase modificam-se com o passar dos anos, pois como mencionamos, a política do isolamento compulsório, em tempos passados, foi imposta como profilaxia para os saudáveis. Após o governo de Getúlio Vargas (1930-1945), o combate à hanseníase foi mais intenso, principalmente após a implementação da Sulfa e do desaconselhamento do tratamento institucionalizado.

O Decreto nº. 76.078, de 04 de agosto de 1975, foi decisivo para a política de combate à Hanseníase, pois previa a mudança da Divisão Nacional de Lepra e a Campanha Nacional Contra a Lepra para a Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária (DNDS) e a Campanha Nacional contra a Hanseníase. Este decreto, em conjunto com as normas da Portaria nº. 165, de 14 de maio de 1976, previa a diminuição da morbidade, prevenção de incapacidades físicas, o estímulo à reinserção social dos acometidos. Os sintomáticos dermato-neurológicos poderiam comparecer aos serviços de saúde de forma voluntária, com garantia da distribuição gratuita de medicamentos e avaliação dos contatos. A partir de então, o doente começa a ser visto em sociedade e não mais como pertencente a uma política estatal (GENOVEZ; PEREIRA, 2014).

Em 1981, em Genebra, a terapêutica medicamentosa da PQT passa ser a esperança para os acometidos pela hanseníase, fomentando uma política que colocou em pauta o doente e não mais a doença (GENOVEZ e PEREIRA, 2014). Em contrapartida, no mesmo período, a Previdência Social do Brasil sofria um grande déficit e, com a ajuda do Movimento Sanitário, protestos surgiram para reivindicações de medidas trabalhistas. Ainda assim, o governo anunciava a escassez nos recursos da área da saúde, cortes de benefícios e aumento à contribuição (CETOLIN et al., 2010).

Em 1986, foi realizada a VIII Conferência Nacional de Saúde, que teve a presença marcante de diversos atores sociais: acadêmicos, profissionais da saúde, movimentos populares, sindicatos e pessoas de outros setores vinculados ou não à saúde (BRASIL, s/d). O relatório final daquela Conferência resultou na elaboração do artigo 196 da Constituição

Federal. Surge, então, o Sistema Único de Saúde, regulamentado pela Lei nº. 8080, de 19 de setembro de 1990, e pela Lei nº. 8142, de 28 de dezembro de 1990 (BRASIL, 1990a; BRASIL, 1990b).

A partir de então, a saúde teria caráter universal e o Estado tem o dever de provê-la para todo e qualquer cidadão, inclusive para os acometidos pela hanseníase. Esse Sistema de Saúde, conquistado por luta social, é guiado pelos seguintes princípios doutrinários e organizativos: integralidade, equidade, universalidade, regionalização e hierarquização das ações e dos serviços de saúde, participação e controle social e descentralização (BRASIL, 2000).

A OMS, no ano de 1999, lançou a “Aliança Global para Eliminação da Hanseníase” na “3ª Conferência Internacional sobre a Eliminação da Hanseníase”. Essa aliança tinha como objetivo principal a divulgação de uma nova imagem da Hanseníase, tendo o paciente a oportunidade de se tratar e curar, e diminuir as incapacidades físicas que carregam o estigma da doença. O Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde (Conasems) assumiu essa proposta, tendo a hanseníase como prioridade de saúde pública (MOREIRA, 2003).

Com todas as particularidades que englobam a hanseníase, o serviço de saúde deve estar atento a esta clientela para o diagnóstico precoce, cura, reabilitação física e social, para que ocorra a eliminação da doença.

Em 1991, na Assembleia Mundial da Saúde, foram pactuadas metas de eliminação da hanseníase como problema de saúde pública, no âmbito global, até 2000. Em apenas alguns países essa meta foi alcançada e, dessa maneira, desde 2000 a Organização Mundial da Saúde vem lançando estratégias globais para redução adicional da carga da hanseníase. A estratégia de 2000 a 2005 teve o foco na PQT e na detecção precoce dos casos, com o compromisso de garantir que os serviços estivessem disponíveis aos acometidos pela hanseníase (OMS, 2010; OMS, 2016).

Em 2004, surge o Programa Nacional de Hanseníase (PNEH), que reconhece a hanseníase como um problema de saúde pública, alicerçada na erradicação desta endemia no Brasil. Esperava-se com a proposta da descentralização dos atendimentos que o coeficiente de prevalência por município brasileiro chegasse a um para cada 10.000/habitantes em 2010, o que não ocorreu (COSTA et al., 2013).

Uma nova estratégia global aprimorada foi lançada em 2006-2010 e objetivou dar continuidade às atividades de controle. A estratégia global de 2011-2015, por meio da análise dos desafios no controle da hanseníase, teve a proposta de detecção precoce dos casos e de

redução das incapacidades físicas, direcionando-se para a busca ativa e para melhor qualidade de vida dos acometidos.

A estratégia global para hanseníase 2016-2020 (contemporânea) tem como lema “Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase”. Sendo considerada inovadora, dá maior visibilidade às questões sociais que interferem na eliminação da hanseníase, tais como o estigma e a reabilitação social. O foco principal da campanha atual são as crianças, as mulheres e as demais populações consideradas vulneráveis. Também há iniciativas para o fortalecimento dos sistemas de saúde, como a cobertura universal de saúde, a avaliação do esquema profilático pós-exposição. Há também um foco para ação contra a resistência aos medicamentos e incentivo à detecção precoce.

Além desses aparatos práticos, consta que foi alicerçada nos programas nacionais de combate à hanseníase, organizações não-governamentais, representação dos pacientes e acometidos pela hanseníase (OMS, 2016).

FIGURA 2: Estratégias Globais para o combate à Hanseníase

FONTE: Elaborado pela autora.

Ao pensarmos nessas questões, entende-se que o acometido pela hanseníase tem direito ao atendimento integral por uma equipe de profissionais da saúde que possa ajudá-lo na sua cura, na prevenção de incapacidades e na reabilitação. A equipe do Programa de Hanseníase, nível municipal, deve incluir: médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, agente comunitário de saúde e, em algumas unidades, já existem fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo, assistente social e outros (BRASIL, 2008).

O Guia para Controle da Hanseníase faz um rol das atribuições gerais para o profissional médico, enfermeiro, auxiliar de enfermagem e agente comunitário de saúde, como exemplos gerais: planejamento de ações de assistência e controle do paciente, família, comunidade; identificar adversidade cultural com que a população enfrente seus problemas de saúde; identificar as características genéticas, ambientais, socioeconômicas e culturais que interferem sobre a saúde; desenvolver técnicas simples de atividades de vida diárias (A.V.D.) em pacientes de hanseníase, dentre outras (BRASIL, 2002).

São vários os desafios a serem enfrentados para eliminação da hanseníase enquanto problema de saúde e os objetivos das ações descritas nos manuais são claros, como indicam Alves; Ferreira Leonel; Ferreira Nery (pp.42-43, 2014):

Incentivar o apoio financeiro em pesquisas e a capacitação técnica de profissionais de saúde da atenção primária e serviços de referência; Incentivar e promover a integração da atenção primária e os serviços de referência; Estimular a integração dos programas sociais e de saúde visando ao combate à extrema pobreza; Incrementar a divulgação adequada sobre a hanseníase para profissionais de saúde e população; Desmistificar a doença e combater o estigma; Motivar a participação da comunidade e parcerias intersetoriais para o desenvolvimento de ações sustentáveis no combate à pobreza; Promover total apoio e participação de todos em eliminar a pobreza extrema no Brasil.

Entretanto, a forma de atuação dos trabalhadores de saúde não é guiada apenas pelas atribuições descritas em manuais e rotinas. Conforme veremos a seguir, ela é também dirigida pelos significados e sentidos construídos pelo trabalho e pelas relações sociais vivenciadas.

Marco Teórico e Justificativa: Uma Aproximação à Teoria Vigotskiana¹

O breve relato da bibliografia de Vigotski e a sua influência

A teoria sócio histórica foi elaborada pelo russo Lev Semenovitch Vigotski (1896-1934), estudioso que teve uma formação intelectual em filosofia, história, literatura, estética, linguística, semiologia, pedagogia e psicologia. Essa corrente de pensamento aproxima-se tendencialmente da psicologia social, com base no Materialismo Histórico de Karl Marx (MOLON, 2015; BARROS et al., 2009).

Proveniente de uma família culta, a maior parte da sua educação ocorreu por meio de tutores particulares. Entretanto, por ser judeu, teve dificuldade para ingressar no ensino superior. Os judeus, nessa época, sofriam discriminação e eram impedidos de ingressar na Universidade e no mercado de trabalho (VAN DER VEER; VALSINER, 1996).

O pai de Vigotski possuía uma biblioteca, utilizada para reuniões e estudos individuais e coletivos. Somente aos 15 anos ingressou na escola, formando-se aos 17 anos (1913). Logo, ingressou na Universidade de Moscou, sendo graduado em Direito em 1917. Reunia-se com seus amigos para discussões, aprendeu diversas línguas, gostava de ler obras de literatura, poesia e teatro. Já na Universidade Popular de Shanyavskii, frequentou cursos de história e filosofia, aprofundando estudos em psicologia e literatura (OLIVEIRA, 2010).

Vigotski adentrou os conceitos de psicologia motivado a compreender como o sujeito está inserido em uma determinada cultura, em uma determinada sociedade (MOLON, 2015), inquietação oriunda de sua sensibilidade apurada para os problemas sociais, políticos e educacionais. Dessa forma, Vigotski estava inclinado à construção de uma psicologia social com foco na constituição do sujeito e da subjetividade na processualidade, possibilitando o entendimento do fenômeno psicológico.

Vigotski, a partir de 1920, começou a ter problemas de saúde, pela infecção do bacilo de Koch. A tuberculose acompanhou-o durante 14 anos de sua vida. Mesmo doente, entre 1924 e 1934 produziu cerca de 200 publicações e veio a falecer em meados de 1934, aos 38 anos (MOLON, 2015).

As produções de Vigotski são advindas de toda uma trajetória externa, que ele mesmo presenciou, de massacres e perseguições aos judeus, consequências sociais decorrentes da Primeira Guerra Mundial, além da ocupação dos alemães e ucranianos na Rússia. Como

¹ Optamos por utilizar esta grafia, mas é possível encontrar outras formas de escrita na literatura.

aponta van der Veer e Valsiner (1996, p.204) “Vigotski era o humanista brilhante que sugeria mudanças radicais em várias áreas e que, tipicamente, não fazia referência a suas fontes ou o fazia com suprema despreocupação”.

Mesmo com a morte precoce, em seus estudos desenvolveu conceitos importantes e singulares sobre as funções psicológicas superiores, a zona de desenvolvimento proximal (ZDP), a mediação, o pensamento e a linguagem, a aprendizagem e o desenvolvimento, a internalização de signos e significados e a formação de conceitos (VIGOTSKI, 1998; 2009). Esses conceitos caminham na perspectiva de que o Homem é um ser biológico e social, ator de um processo histórico.

Os pilares básicos que orientam a teoria vigotskiana são, conforme Oliveira (p.24, 2010):

As funções psicológicas têm um suporte biológico, pois são produtos da atividade cerebral; o funcionamento psicológico fundamenta-se nas relações sociais entre o indivíduo e o mundo exterior, as quais se desenvolvem num processo histórico; relação homem/mundo é uma relação mediada por sistemas simbólicos.

Atualmente, existe uma multiplicidade de olhares para aplicação da Psicologia Histórico-cultural: estudo da relação entre Vigotski e demais autores contemporâneos; movimentos educacionais; reflexões sobre a metodologia utilizada; possível abordagens clínicas com os conceitos histórico-culturais; além do estudo de suas obras e vida (SOUZA; CIRINO; GOMES, 2010). Isso indica que ele, como questionador do seu tempo, também vem proporcionando a nós, questionadores do nosso tempo, elementos de reflexão histórico-culturais que são produzidos e reproduzidos na relação indivíduo-sociedade. Souza, Cirino e Gomes (2010, p.127) salientam que “A dinâmica social continuará o seu curso exigindo respostas da ciência. A qualidade destas respostas deve ser avaliada partindo da compreensão das condicionantes ideológicas vigentes nos momentos em que são dadas respostas a questões de interesse da sociedade”.

Mediação, Signo, Significado e Sentido

Vigotski afirma que o funcionamento psicológico tipicamente humano é social, e, portanto, histórico. Ressalta que a diferença entre os seres humanos e os demais seres dá-se

pela inserção na sociedade e pelo atravessamento cultural. Os instrumentos, signos (linguagem, escrita, sistema de números) e todos os elementos do ambiente humano constituídos de significado cultural são fornecidos pelas relações entre os Homens. A linguagem, um dos sistemas simbólicos, é fundamental na comunicação entre as pessoas e no estabelecimento de significados os quais interpretam os objetos, eventos e situações do mundo real (VIGOTSKI, 2000).

De acordo com Oliveira (2010), a teoria vigotskiana tem um elemento central: a mediação. A relação que o Homem tem com o mundo não é direta, mas sim mediada. As funções psicológicas superiores ou processos mentais, por meio dos elementos mediadores, proporcionam uma ligação entre organismo/meio, sendo assim mais complexas. Os elementos mediadores desta teoria são dois: os instrumentos e os signos.

O instrumento serve para atender a um objetivo. Vigotski acreditava que a diferenciação entre a espécie humana das demais era o trabalho, o qual desenvolve atividade coletiva, permite que as relações pessoais ocorram, além de proporcionar um ambiente de criação e utilização de instrumentos (OLIVEIRA, 2010). Estes são elementos palpáveis, externos ao indivíduo, enquanto os signos, internalizados, são instrumentos psicológicos que interpretam a realidade. Eles auxiliam na atenção e memória.

A utilização dos signos leva os Homens a uma estrutura específica de comportamento que cria novas formas de processos psicológicos, os quais tem na cultura seu alicerce (FAVA et al., 2011). O homem, através da linguagem (elemento mediador), é capaz de planejar sua própria ação, por meio da observação do seu trabalho em dois métodos diferentes, mas que se relacionam: planejamento e execução (FAVA; NUNES; GONÇALVES, 2013).

A palavra “signo”, portanto, simboliza o objeto na consciência. Assim, podemos afirmar que os signos simbolizam uma maneira privilegiada de apreensão do ser, pensar e agir do indivíduo. Para compreender o pensamento, temos que analisar o processo, que se expressa na palavra com significado e, ao aprendermos o significado da palavra, entenderemos o movimento do pensamento (AGUIAR; OZELLA, 2013). Assim, para Vigotski, “A palavra é uma nuvem da qual jorram milhões de significados, os quais quando são convertidos em sentidos pessoais, segundo as necessidades e emoções motivam o seu uso” (MOLON, 2015, p. 10).

Vigotski ressalta que o significado refere-se ao sistema de relações objetivas que se formula no processo de desenvolvimento da palavra, consistindo em um núcleo relativamente estável de compreensão da palavra, compartilhado por todas as pessoas que a utilizam. O

sentido, no entanto, é mais instável e pessoal, composto por relações que dizem respeito ao contexto do uso da palavra e às vivências afetivas individuais (VIGOTSKI, 2009).

Lev Vigotski afirma também que se encontra no significado da palavra o reflexo da unidade do pensamento e a linguagem, mas que não é possível dizer que o significado da palavra é um fenômeno da linguagem ou do pensamento, pois “A palavra desprovida de significado não é palavra, é um som vazio. Logo, o significado é um traço constitutivo indispensável da palavra. É a própria palavra vista no seu aspecto interior” (VIGOTSKI, 2009, p.398).

O pensamento passa por muitas transformações para ser expresso em palavras, assim a transição do pensamento para a palavra passa pelo significado e pelo sentido. Dessa forma, os significados são produtos históricos e sociais. Eles possibilitam a comunicação e a socialização das experiências humanas. O sentido aproxima-se mais da subjetividade do sujeito, contempla os processos cognitivos, afetivos e biológicos (AGUIAR; OZELLA, 2013). Assim, “a relação entre significado e sentido é uma dialética de forças que compõem a significação da palavra, que não deve ser ignorada no estudo de qualquer dos processos humanos” (GÓES; CRUZ, 2006, p.39).

O significado e o sentido da hanseníase, como de outras moléstias e enfermidades, são construídos socialmente nas relações socioculturais, políticas e econômicas. Esses significados e sentidos estão em produção, não são acabados, guiam o trabalho e a relação entre os trabalhadores e usuários. Em síntese, o significado refere-se ao sistema de relações formado objetivamente no processo histórico-cultural e que está contido na palavra; sentido refere-se a vivências afetivas do sujeito, composto por relações que têm com o momento e com a situação. Assim, no significado, que é um sistema estável de generalizações, existe sempre um sentido individual. Entretanto, a relação de ambos é dialética, e na base do sentido individual está a reelaboração do significado (VIGOTSKI, 2009; LURIA, 1986). O processo de humanização ocorre com o uso instrumental e cultural, dentro da esfera social e dessa forma, os significados e os sentidos são construídos e transformados conforme este homo também evolui (COSTAS; FERREIRA, 2011). Não é possível identificar os significados e sentidos de forma separada, ambos se constroem e se reconstroem juntos, visto a complexidade do sujeito e da sua interação social, como observaremos melhor nas próximas páginas.

A perspectiva histórico-cultural para a pesquisa em enfermagem ou nas demais áreas representa uma das alternativas de não apenas relatar a realidade, mas explicá-la por meio da

investigação dos processos, relações e transformações. Constitui também uma das possibilidades para o desenvolvimento de suas ações, quer seja na educação, na assistência, na gerência ou na pesquisa, devido à importância do processo de interação. O conhecimento, nessa perspectiva, é apropriado e/ou construído com o outro, de forma compartilhada (FAVA; NUNES; GONÇALVES, 2013).

Vigotski (2000) acredita que o Homem é constituído na relação mediada pelo contexto social, relação em que Homem e sociedade compartilham uma tensão constante de diferença, oposta, mas se constituem mutuamente. Este Homem social e singular, síntese de múltiplas determinações, constitui sua singularidade nas relações sociais. Conforme Aguiar (2012, p.58), “Homem que se constitui humano na história, no processo constante de objetivação e subjetivação”.

Desta forma, o referencial da presente dissertação está articulado por alguns conceitos da Psicologia Social com enfoque no Materialismo Histórico, que possui como o elemento central a relação Homem-sociedade. Assim, estima-se que o estudo contribua significativamente para a compreensão da construção do pensamento e da linguagem utilizada pelos trabalhadores na relação com as pessoas atingidas pela hanseníase e no enriquecimento do debate acerca dos processos de mudança no cuidado à saúde voltados às pessoas atingidas pela hanseníase.

A busca na literatura

Ao realizar uma breve busca na literatura especializada, percebe-se que existem estudos com profissionais médicos e enfermeiros que prestavam assistência ao paciente com hanseníase. A exemplo, um estudo com o objetivo de detectar as principais causas da alta prevalência de hanseníase na cidade de Anápolis-GO, cujo estudo é exploratório de abordagem quanti-qualitativo. As principais causas da alta prevalência encontradas foram: diagnóstico tardio, ausência de educação continuada, falta de ações educativas a comunidade e famílias, déficit no conhecimento da população acerca da doença, falta de transporte para busca ativa, materiais escassos para exame laboratorial e problemas na cobertura assistencial (RESENDE; SOUZA; SANTANA, 2009).

Os autores Santos, Monteiro e Rozemberg (2009) realizaram um estudo relacionado aos sentidos atribuídos por profissionais de saúde aos materiais educativos de hanseníase. Atribuem como resultados a verticalização e a fragmentação nos processos comunicativos, com destaque para as campanhas, produção centralizada e conteúdo homogeneizados e com exaltação ao saber biomédico. Identificaram, também, uma lacuna entre a hanseníase e o termo “lepra”, devido ao estigma ainda presente.

O termo “lepra” é visto como algo negativo por parte dos profissionais. Esses achados podem estar relacionados aos significados e sentidos que os trabalhadores estão construindo em suas práticas. Nesse sentido, as discussões do referido trabalho corroboram um estudo anterior, desenvolvido junto às pessoas acometidas pela hanseníase (SANTOS et al., 2015).

Outro estudo, denominado "Educação em saúde no programa de controle da hanseníase: a vivência da equipe multiprofissional" com abordagem qualitativa de natureza fenomenológica, abordou a vivência das atividades de educação em saúde no Programa de Controle da Hanseníase pelos profissionais da saúde nos serviços de atenção básica. Os resultados evidenciaram significados baseados nessas atividades como a transmissão de informações direcionadas a doença e ao tratamento, não às pessoas (SILVA; PAZ, 2010).

Não encontramos, na literatura, um estudo que se refira ao significado e ao sentido da hanseníase para os trabalhadores da saúde na perspectiva vigotskiana, assim, entendemos que a presente dissertação consiste em um estudo inovador e complexo, justificando-se por si a realização.

Diante disso, buscamos fazer uma aproximação à análise dos significados e sentidos da hanseníase sob a ótica dos trabalhadores de saúde de serviços ambulatoriais, de uma cidade no interior paulista, voltados ao tratamento de hanseníase.

Objetivo

Identificar e analisar os significados da hanseníase para os trabalhadores de saúde de serviços ambulatoriais que prestam cuidados a essas pessoas.

A trilha metodológica

Ao pensarmos no caminho a ser trilhado para responder ao objetivo desta investigação, tornou-se necessário realizar algumas escolhas, tendo sempre como foco o contexto sócio histórico em que os participantes do estudo estão inseridos. Para isso, podemos compreender que a opção pela abordagem qualitativa foi a melhor opção, desde que ancorada em um embasamento teórico bem delimitado e claro, que aflore os sentidos e significados explícitos e implícitos em um determinado contexto, em uma determinada época, em um determinado lugar. Não estático, mas movimento, em construção.

Dessa forma, este estudo qualitativo apoia-se na abordagem teórico metodológico de Vigotski, que tem por base a concepção do homem sócio-histórico, constituído nas relações sociais em que está inserido (VIGOTSKI, 2000).

Quem são os participantes do estudo?

Os participantes deste estudo são trabalhadores da saúde, funcionários públicos, que lidam diretamente com o paciente de hanseníase no seu dia a dia de trabalho. Trabalhadores que há mais de um ano dedicam parte da sua jornada de trabalho à assistência aos acometidos pela hanseníase.

Treze pessoas participaram do estudo, dentre elas duas enfermeiras, três médicos, cinco auxiliares de enfermagem, uma fisioterapeuta e duas assistentes sociais. Um participante estava de licença saúde e outro estava de férias. Em dois casos, não foi possível estabelecer contato devido a dificuldades na agenda dos profissionais. Não houve nenhuma recusa.

Assim, os critérios de inclusão são os sujeitos que trabalham há mais de um ano com os acometidos pela hanseníase e que estavam em atividade na época da coleta de dados. Os critérios de exclusão foram os trabalhadores com experiência menor que um ano em atendimento aos acometidos pela hanseníase, férias e afastamento no período de coleta de dados.

Esses trabalhadores estão inseridos no mundo do trabalho há alguns anos e os serviços de saúde onde estão alocados são considerados “Centros de Referência” para o tratamento da

hanseníase e de outras moléstias infecciosas, como a Tuberculose, HIV, Hepatites, dentre outras. Dessa forma, não são trabalhadores exclusivos do Programa de Hanseníase a nível municipal, mas os serviços são centralizados em um único local.

QUADRO 1: Caracterização dos participantes da pesquisa

Nome do Profissional (Pseudônimos)	Idade	Estado civil	Profissão que exerce	Outra formação	Tempo na assistência ao paciente de hanseníase
Adriele	39	Solteira	Assistente Social	Pós-graduação em políticas públicas	8 anos
Alice	45	Solteira	Médica	Infectologia	13 anos
Andreia	45	Casada	Auxiliar de enfermagem	-	15 anos
Antônio	61	Divorciado	Médico	Neurologia	19 anos
Beatriz	46	Solteira	Enfermeira	Especialização em doenças tropicais	4 anos
Carolina	51	Viúva	Fisioterapeuta	Especialização em Saúde da Mulher e Educação	15 anos
Giulia	33	Solteira	Enfermeira	Aprimoramento em Cardiologia Mestre em Ciências-Enfermagem Fundamental	1 ano e meio
Janaina	30	Solteira	Auxiliar de enfermagem	Graduanda em enfermagem	3 anos
Livia	37	Casada	Auxiliar de enfermagem	Graduação em letras	1 ano e 3 meses
Marcelle	54	Casada	Assistente Social	Especialização em Saúde Pública e em Saúde da Família	03 anos
Poliana	35	Casada	Médica	Dermatologia Especialização em Hansenologia	5 anos
Sonia	65	Casada	Auxiliar de enfermagem	Graduação em Administração de Empresas	38 anos
Suelen	51	Casada	Auxiliar de enfermagem	Graduação em Serviço Social	20 anos

FONTE: Elaborado pela autora.

Como observamos, dos treze entrevistados, apenas um é do sexo masculino (7,7%) em detrimento das doze mulheres (92,3%) que participaram do estudo. Em 2002, o IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística) já apontava que o perfil dos profissionais da saúde como majoritariamente feminino (IBGE, 2002). Estes dados seguem a mesma perspectiva de outros estudos (CORREA et al., 2012; COSTA et al.; 2013; LIMA et al., 2016) indicando que não houve mudanças significativas na variável “sexo” quando o assunto é o perfil dos trabalhadores em saúde.

Em síntese – sem que se queira realizar uma discussão apurada sobre o assunto –, a presença feminina na saúde vem sendo descrita há anos, em que, as mulheres embutiam nos afazeres domésticos as atividades do cuidado ao outro, em especial, aos enfermos. Fonseca e Pena (2000) em um estudo baseado na perspectiva do arquétipo feminino, apontam que a enfermagem e outras profissões da saúde têm a presença das mulheres nessa historicidade, aparecendo sempre no sentido de proteger, promover e preservar o ser humano, remetendo à figura feminina arquetípica da Grande Mãe. Assim, podemos relacionar a influência histórico-cultural da mulher nas atividades do cuidado e que ainda permanece nos dias atuais.

Em relação ao estado civil, seis participantes (46,1%) relataram serem casadas, cinco (38,5%) são solteiras, um (7,7%) divorciado e uma (7,7%) entrevistada é viúva. A maioria (53,8%) dos entrevistados são da enfermagem, duas assistentes sociais (15,4%), uma fisioterapeuta (7,7%) e três médicos (23,1%).

Contexto do estudo

Respeitando as questões éticas de anonimato e discrição em relação à identidade dos trabalhadores que participaram desta pesquisa, não citaremos de forma explícita o nome da cidade e nem o nome dos serviços, mas algumas características serão descritas para entendermos melhor o contexto de realização deste estudo.

Os trabalhadores de saúde, participantes e atores desta produção científica, trabalham em uma das maiores cidades do interior paulista, com cerca de 600 mil habitantes, em uma região economicamente desenvolvida e que recebe muitos migrantes, principalmente das regiões Norte e Nordeste do Brasil. É uma cidade onde há um grande trânsito de pessoas das cidades menores em busca de trabalho, moradia, lazer, educação etc. Conta com

universidades, shopping centers, parques ecológicos e também com a violência de uma região metropolitana.

O contexto político, no período de realização da coleta de dados, estava sob o poder de um mesmo prefeito pela segunda vez consecutiva.

A hanseníase tinha “retornado” ao município devido às atividades de busca ativa em alguns bairros da cidade, passando o município de quase erradicado para hiperendêmico, o que trouxe algumas reflexões importantes dos trabalhadores em relação a este período.

A entrevista e o diário de campo como meios para a produção dos dados

Uma das técnicas utilizadas para a coleta de dados, nesta pesquisa, foi a entrevista, cujas sessões foram desenvolvidas pela pesquisadora autora em data, horário e local de escolha dos entrevistados. A duração média de cada uma foi de 40 a 60 minutos. O registro das entrevistas foi por meio de gravação digital, com posterior transcrição para análise dos dados. Contabilizaram-se 270 laudas de transcrição, na íntegra. Todos os trabalhadores foram entrevistados conforme o critério de inclusão e exclusão.

Com a maior parte participantes da pesquisa realizamos apenas uma entrevista; entretanto, com três trabalhadores realizamos duas entrevistas e percebemos que ao retornarmos ao assunto abordado, houve aprofundamento de colocações e reflexões dos trabalhadores e do pesquisador, em um movimento de análise quase conjunta (AGUIAR; OZELLA, 2013).

A entrevista foi o ponto central desta pesquisa para o acesso aos significados e sentidos que estão sendo produzidos em relação à hanseníase pelos trabalhadores da saúde. Os momentos de coleta de dados também possibilitaram que esses significados e sentidos fossem modificados, recriados. Como aponta Aguiar e Ozella (2013), a entrevista deve ser consistente e suficientemente ampla, para evitar inferências desnecessárias ou inadequadas.

As entrevistas foram orientadas por um roteiro norteador, o qual possuía questões relacionadas aos saberes dos profissionais sobre a hanseníase antes mesmo de trabalhar com essa temática; como foi a formação para hanseníase; o que os familiares e amigos pensam sobre o trabalho; como é assistência – o dia-a-dia do trabalho com os acometidos pela hanseníase; as experiências e o contato com o paciente de hanseníase; e como o trabalhador

inserido nesse contexto pensa, acredita ou vê as políticas públicas de saúde direcionadas a hanseníase.

Freitas (2002) salienta que, no campo das ciências exatas, o pesquisador depara-se com um objeto estático, mudo, o qual só é reconhecido se for contemplado. O pesquisador, ao estudar esse objeto, fala sobre ele ou dele, mas não com ele. Entretanto, nas ciências humanas, o ser humano é “expressivo e falante”, sendo imprescindível que ocorra o diálogo entre o pesquisador e ele. Ocorre uma mudança de perspectiva, visto que o investigador e o investigado são sujeitos que interagem entre si, sendo esse um processo dialógico, com duas mentes conscientes e inconscientes.

Lembramos aqui que a entrevista, na pesquisa qualitativa com enfoque sócio histórico, não se reduz apenas a uma troca de perguntas e respostas, mas é dialógica, construída na produção da linguagem, durante o diálogo. Como Freitas (p. 29, 2002) afirma:

Os sentidos são criados na interlocução e dependem da situação experienciada, dos horizontes espaciais ocupados pelo pesquisador e pelo entrevistado. As enunciações acontecidas dependem da situação concreta em que se realizam, da relação que se estabelece entre os interlocutores, depende de com quem se fala. Na entrevista é o sujeito que se expressa, mas sua voz carrega o tom de outras vozes, refletindo a realidade de seu grupo, gênero, etnia, classe, momento histórico e social.

Vigotski (2009, p. 11) elucida que a linguagem “é, antes de tudo, um meio de comunicação social, de enunciação e compreensão”. Dessa forma, o pesquisador também sofre influência, assim como o participante do estudo, justificando assim a inexistência da neutralidade do pesquisador nesse tipo de pesquisa.

Nessa perspectiva, também foi utilizado o diário de campo. Este permitiu o conhecimento da experiência cotidiana da pesquisa, permitiu produzir conhecimentos acerca da temporalidade da pesquisa, reconstitui a história subjetiva do pesquisador (LOURAU, 1993).

O diário proposto por Hess (1988) consiste na descrição diária, como um diário íntimo ou pessoal, dos fatos organizados em torno de uma vivência em uma instituição. Trata-se de anotar fatos marcantes tendo relação ao objeto ao qual se refere a pesquisa. Escrever um diário também é uma forma de analisar a articulação de dimensões diferentes como aquelas relacionadas ao individual, ao interindividual, ao grupal, ao organizacional, ao institucional.

O diário de campo teve sua produção durante a investigação como, por exemplo, após as entrevistas. Nele, foram registrados impressões, sentimentos, expectativas e os fatos

relevantes relacionados aos significados e sentidos da hanseníase para os trabalhadores participantes do estudo.

Aspectos Éticos

Os serviços de saúde nos quais estão alocados os participantes deste estudo foram contatados antes da aprovação do Comitê de Ética para solicitação de autorização da pesquisa nestes ambientes, de maneira formal. Esse procedimento é uma das exigências da própria Plataforma Brasil para submissão do projeto ao Comitê de Ética.

Após todos os trâmites necessários, a proposta de pesquisa foi submetida e apreciada pelo Comitê de Ética em Pesquisas. Na sua execução, foram observadas todas as diretrizes e as normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, conforme a Resolução 466/2012 (BRASIL, 2012b). Sua aprovação do CEP deu-se pelo parecer nº. 564.235.

Os participantes da pesquisa foram convidados a assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), após esclarecimento completo e pormenorizado sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar (cf. BRASIL, 2012b).

Em conformidade com os preceitos éticos, os nomes dos entrevistados foram alterados, e não são citados os nomes dos serviços de saúde e de cidade, como já mencionado anteriormente. A categoria profissional permanecerá em vista, pois é um elemento essencial para análise e elucidação dos significados e sentidos que estão sendo produzidos em relação à hanseníase.

Outros aspectos também foram levados em consideração, como realizar a coleta de dados sem modificar a rotina da instituição; explicar que a participação é voluntária; realizar a coleta de dados (entrevistas) de forma privativa: local calmo, sem expor a pessoa; orientar as perguntas com foco no objetivo da pesquisa e do quadro teórico; não causar danos morais aos participantes; escutar com atenção; possibilitar um diálogo e não um monólogo.

Planejou-se a pesquisa como um processo de participação, pois o pesquisador não a faz sozinho. Neste tipo de pesquisa qualitativa, o pesquisador também é produto da pesquisa e ele mesmo deve ser colocado em análise. A transparência e responsabilidade em relação ao tipo de referencial teórico, ao financiamento e à responsabilização social do que está em produção são elementos imprescindíveis para o sucesso da pesquisa.

Análise de dados

Neste trabalho, utilizamos a proposta metodológica de Aguiar e Ozella (2013), com aprofundamento dos núcleos de significação expostos no trabalho de Aguiar, Soares e Machado (2015).

Essa proposta histórico-dialética da apreensão das significações consiste em algumas etapas durante o movimento de análise os quais servem para instrumentalizar o pesquisador para mergulhar nos significados (a aparência das palavras) e sentidos (a dimensão concreta) dentro de um contexto histórico cultural (AGUIAR; SOARES; MACHADO, 2015).

Assim, seguimos os passos e os estudos disponibilizados por esses autores como exemplos para apreensão dos significados da hanseníase para os trabalhadores da saúde. Entretanto, como os próprios autores afirmam, os modelos não são um instrumento estático que deve ser seguido à risca; pelo contrário, novas formas de apreensão sobre o processo de significação podem surgir. A pesquisa é um processo histórico-social construído e “É inevitável a determinação de mundo, o ponto de vista de classe daquele que pesquisa, que reflete sobre teorias e métodos” (AGUIAR; SOARES; MACHADO, 2015, p.59).

A análise de todas as treze entrevistas contabilizou 164 laudas. No Apêndice III, é possível visualizar o caminho percorrido em uma das análises.

Pré-indicadores

Para elaborarmos os núcleos de significações, fez-se necessário realizar várias leituras dos materiais provenientes das entrevistas, de forma exaustiva, em um movimento de idas e vindas para prosseguirmos para as etapas propostas por Aguiar e Ozella (2013).

A primeira etapa consiste na retirada dos pré-indicadores, nos quais a palavra constitui a fonte mais importante, pois esta explicita o sujeito frente a uma realidade:

Como síntese do pensamento e da fala, a palavra é um sistema complexo constituído tanto de função semântica quanto psicológica. Para compreendê-la temos que nos apropriar não apenas da palavra em si, mas das condições materiais (objetivas e

subjetivas) em que ela é produzida, mesmo que isso se faça no nível mais elementar (AGUIAR; SOARES; MACHADO, 2015, p.63).

Os pré-indicadores fazem parte de uma dada realidade, vinculado a um significado, constituído a partir da construção histórico-cultural, não sendo parte isolada, mas sim elementos de um mundo de experiências. Eles também constituem parte da síntese, na dinâmica da análise e síntese.

Essa primeira etapa, como indicam os autores, ainda constitui a fase empírica e a sua importância deve ter como foco o objeto de investigação. Os pré-indicadores estão sinalizados em negrito nos trechos das entrevistas.

Indicadores

A etapa cujo nome se dá por indicadores é, em essência, a aglutinação dos pré-indicadores, seja por similaridade, complementariedade ou por contraposição. É nessa etapa que por meio das produções contidas nos pré-indicadores, é possível estar mais próximo das zonas de sentidos que constituem o sujeito (AGUIAR; SOARES; MACHADO, 2015). A dimensão concreta começa a ser visível em detrimento da dimensão empírica, contida nos pré-indicadores, e a análise está sempre em um *continuum*.

É nesse momento que devemos retornar às entrevistas, ressaltar os trechos que sinalizem os pré-indicadores, no conjunto da totalidade dos conteúdos temáticos expostos nas falas dos sujeitos (AGUIAR; OZELLA, 2013).

Para nomear os indicadores, esse retorno às entrevistas e ao diário de campo foi fundamental, além de buscar na literatura as relações histórico-culturais das palavras e os significados envolvidos em torno das pessoas que trabalham com hanseníase.

Núcleos de Significação

Após destacar as partes do todo, a terceira etapa é constituída pela construção dos núcleos de significação. Etapa, esta, considerada síntese de um processo denominado

articulação dialética dos indicadores e também denominada processo de teorização dos achados da pesquisa não é formada pela soma das partes, mas sim pela articulação das partes (AGUIAR; SOARES; MACHADO, 2015).

Esse processo de construção dos núcleos de significação já é caracterizado como um processo construtivo-interpretativo, pois o pesquisador já está mergulhado, buscando alcançar os sentidos que estão mediados pelas falas e pela interpretação da realidade ali exposta. Não natural, sendo um fenômeno considerado do sujeito, mas que foi e está sendo construído historicamente.

No processo de organização dos núcleos de significação, verificam-se as transformações e as contradições que ocorrem no processo de construção dos significados e sentidos, possibilitando uma análise consistente que nos permitir ir além do aparente e considerarmos tanto as condições subjetivas quanto as contextuais e históricas (AGUIAR; OZELLA, 2013).

A análise dos núcleos tem seu início por meio de um processo intranúcleo avançado para uma articulação entre os núcleos. Nesse movimento analítico interpretativo, não pode ser restrito à fala do sujeito, mas articulado com o contexto social, político e econômico, visando à compreensão do sujeito em sua totalidade. Todo este procedimento visa ao avanço do empírico para o interpretativo. Assim, com a fala exterior seguimos para um plano interiorizado, as zonas de sentido (AGUIAR; OZELLA, 2013).

Para sintetizar a maneira como se deu a análise, segue a figura ilustrativa:

Figura 3: Caminho trilhado para a análise de dados

FONTE: Elaborado pela autora.

Lembramos que o movimento construtivo-interpretativo está sempre em movimento, indo e vindo do material das falas dos participantes, do objetivo da pesquisa e da luz da teoria que envolve o objeto de estudo. Nas próximas páginas, apresentaremos o nosso entendimento em relação à construção dos Núcleos de Significação e seus desdobramentos.

Resultados e Discussão

Outra referência sobre a questão do sentido e da significação diz respeito à pressuposição: ao dar-se o lugar de intérprete, o sujeito, de antemão, já atribui ao material a ser interpretado a potencialidade de conter significados, senão está inviabilizada sua ação de intérprete. O que ele não sabe é se os significados são explicitamente apresentados ou necessitarão de um maior adentramento, daí o lúdico da tarefa de interpretar. A ação de interpretar, essa busca por desvelar sentidos e significados no texto ou a partir dele reveste-se de desafios, intencionalidades, ludicidades que movimentam o intérprete (COSTAS; FERREIRA, p.218, 2011).

O processo para chegar aos Núcleos de Significação é complexo. O sujeito, em seu modo singular, único e ao mesmo tempo um ser mediado pelas relações e experiências com o outro, não pode ser visto como a-histórico e acabado. Sendo assim, os resultados mostram um olhar sob um certo ponto de vista histórico-cultural, em um certo período, por nós pesquisadores que estamos como intérpretes desse processo. A seguir, será apresentado o resultado proveniente da análise de cada entrevista.

QUADRO 2: Entrevistada 1 – Adriele (Assistente social)

Indicadores	Núcleos de significação
1) Conhecimentos sobre a hanseníase a partir de experiências pessoais. 4) Formação básica e complementar sem abordar hanseníase.	A constituição do ser profissional a partir do ser pessoal.
2) O limite do profissional frente a adesão do paciente ao tratamento. 3) Atitudes do profissional para desmistificar o preconceito. 6) A reflexão do EU profissional enquanto um ser em busca de evolução.	A (auto)reflexão do profissional frente a adesão e preconceito.
6) Olhar ampliado para pessoas com hanseníase a partir dos conhecimentos técnicos adquiridos no processo de trabalho.	Dicotomia teoria/prática: normal ou patológico?

7) Tensões entre o normal (doença qualquer, paciente qualquer) e o patológico (doença difícil, conhecimento específico).	
8) O acolhimento profissional e a visão integral.	A atuação interdisciplinar ao paciente com hanseníase.
9) Paciente bem assistido pela equipe interdisciplinar.	

FONTE: Elaborado pela autora.

QUADRO 3: Entrevistada 2 – Alice (médica)

Indicadores	Núcleos de Significação
3) A visão estigmatizante antes da formação	O estigma e preconceito da hanseníase sempre presentes
11) O preconceito ainda existe	
5) O desafio da educação em saúde no atendimento ao paciente com hanseníase	O desafio no dia a dia no manejo terapêutico dos pacientes com hanseníase
1) A graduação e residência com hanseníase?	
8) O limite profissional em frente a uma sequela de hanseníase	
6) História que lhe chamou atenção: a dificuldade em aceitar o diagnóstico	A hanseníase enquanto doença negligenciada e o paciente como um eleito para o azar
7) A invisibilidade da hanseníase e as consequências de uma neurite grave	
9) O paciente de hanseníase: eleito para o azar	
2) Familiar com hanseníase	Familiar com hanseníase e as várias opiniões da família
4) Pensamento dos amigos/familiares em relação ao trabalho com hanseníase	
10) A falta de boa vontade para a causa da hanseníase e a política de saúde	A frustração do atendimento ao paciente com hanseníase e a visão crítica sobre uma política de saúde falha
12) “Ainda é frustrante tratar hanseníase”	

FONTE: Elaborado pela autora.

QUADRO 4: Entrevistada 3 – Andreia (Auxiliar de Enfermagem)

Indicadores	Núcleos de Significação
1) Aprendizagem sobre a doença após ingressar no mundo do trabalho 2) Formação com hanseníase? 8) A formação médica não voltada para a hanseníase	A formação deficiente em hanseníase e a aprendizagem após ingressar no mundo do trabalho.
3) O preconceito dos próprios trabalhadores da saúde em relação as doenças infectocontagiosas 4) Família e o trabalho: o não diálogo	O preconceito dos colegas de trabalho e da família em relação as doenças infectocontagiosas
5) Unidade localizada em uma área endêmica: Baixa de casos? Tem casos? Falha na busca ativa? 7) Anamnese: o olhar para a hanseníase 11) Como vê o paciente de hanseníase: um olhar caridoso? 12) As orientações aos pacientes, de um jeito simplificado 6) Olhar a hanseníase também sob a perspectiva da saúde sexual	Hanseníase: uma doença invisível e o olhar caridoso dos que a veem?
9) Histórias que lhe chamaram atenção 10) Histórias que lhe chamaram atenção: o preconceito da neta com o avô 13) Impacto da mudança terapêutica da quantidade de doses na recidiva dos pacientes	O olhar do profissional da saúde para as histórias de vida e a mudança da terapêutica.

FONTE: Elaborado pela autora.

QUADRO 5: Entrevistado 4 – Antonio (Médico)

Indicadores	Núcleo de significação
1) Conhecimentos sobre a hanseníase antes da formação/trabalho. 2) Formação básica sem hanseníase.	O ser profissional constituído pelos conhecimentos prévios (populares) e pela graduação sem a temática da hanseníase.
3) Aprendizagem sobre a doença após	A aprendizagem a partir da relação com o

ingressar no mundo do trabalho.	outro, no mundo do trabalho.
8) Equipe com profissionais capacitados.	
6) A invisibilidade da hanseníase frente ao desconhecimento da população/profissionais pela doença.	Hanseníase: aspectos implícitos, invisíveis e desconhecidos.
4) Família e trabalho: o implícito	
5) Diminuição da prevalência e eliminação da hanseníase?	Mudança estatística em relação a prevalência e a busca pela eliminação da hanseníase.
7) Fases do diagnóstico: negação, aceitação e tolerância de acordo com o perfil social do paciente.	A reflexão do profissional e o perfil social da paciente frente as fases do diagnóstico.

FONTE: Elaborado pela autora.

QUADRO 6: Entrevistado 5 – Beatriz (Enfermeira)

Indicadores	Núcleos de Significação
1) O município diante da busca ativa 2) Dificuldades em levar o atendimento para a atenção básica 7) O olhar para a gestão coletiva e a busca ativa	A busca ativa como ferramenta da gestão coletiva
3) Promover o ensino-assistência e a falta de profissionais 4) Comprometimento profissional 6) A avaliação dos comunicantes com a ajuda dos estagiários de enfermagem	A promoção do ensino-assistência e o comprometimento profissional
4) Comprometimento profissional 8) Preconceito, estigma e acolhimento 9) Escuta, acolhimento e a consulta de enfermagem 10) O amor e o comprometimento a profissão 12) O olhar para o paciente com hanseníase	O acolhimento e o comprometimento profissional: itens indispensáveis para quebra do estigma e preconceito
5) Formação com hanseníase 12) O olhar para o paciente com hanseníase	A construção do ser profissional a partir da formação com hanseníase

2) Dificuldades em levar o atendimento para a atenção básica 4) Comprometimento profissional 11) Hanseníase ainda existe e é negligenciada pelos profissionais da saúde e pela sociedade 15) Trabalhar com a hanseníase: manter a vigilância	A hanseníase enquanto doença negligenciada
13) Pensamento dos familiares em relação ao trabalho	A compreensão da família em relação ao trabalho

FONTE: Elaborado pela autora.

QUADRO 7: Entrevistado 6 – Carolina (Fisioterapeuta)

Indicadores	Núcleos de Significação
1) Formação sem hanseníase? 2) Aprendizagem sobre a hanseníase após o ingresso no mundo do trabalho	A formação deficiente em hanseníase e a aprendizagem após ingressar no mundo do trabalho.
3) A nomenclatura lepra associada a hanseníase 4) O não dito da hanseníase nos diversos meios, inclusive no ambiente familiar.	Hanseníase <i>versus</i> Lepra: o não dito.
6) História que lhe chamou atenção: uma avó que não pegava o neto no colo 7) História que lhe chamou atenção: um pé infectado	O olhar do profissional da saúde para as histórias de vida.
8) Hanseníase e o preconceito camuflado 9) Aprendendo com o outro: uma evolução 10) Vê o paciente de hanseníase a partir de um olhar caridoso	A constituição do ser profissional
5) Na atualidade: equipe menos engajada e pouca busca ativa 11) As políticas de saúde em relação a hanseníase 12) Dificuldades encontradas no dia a dia de trabalho	A realidade multifacetada das políticas de saúde em relação a hanseníase

FONTE: Elaborado pela autora.

QUADRO 8: Entrevistada 7 – Giulia (Enfermeira)

Indicadores	Núcleos de significação
1) A visão antes de trabalhar no Programa de Hanseníase 2) A formação sem hanseníase (?) 12) A gente pensa que não existe hanseníase: “Sai da faculdade e pensei que não existia”	A visão sobre o que era/é hanseníase antes e após a formação: “Sai da faculdade e pensei que não existia”
5) A opinião dos familiares em relação ao trabalho com hanseníase	Familiares/amigos não questionam o trabalho com doenças infectocontagiosas
3) Trabalhar com hanseníase não é a primeira escolha dos profissionais 9) A rotina de trabalho do enfermeiro contribui para a negligência da hanseníase? 14) A hanseníase negligenciada pela sociedade 11) O preconceito já foi muito forte?	A hanseníase enquanto doença oculta e negligenciada
4) Curso no ILSL: “Divisor de águas”	A importância do curso de aprimoramento no ILSL para o (re)significado
6) O trabalho assistencial do enfermeiro no cuidado ao paciente com hanseníase 13) A importância do acolhimento multidisciplinar	O acolhimento profissional como estratégia motivadora para adesão/tratamento
7) O aspecto social e o acometido pela hanseníase 10) Casos que lhe chamaram a atenção envolvendo educação em saúde e a prevenção de incapacidades 8) Como vê o paciente de hanseníase	A implicação da condição socioeconômica na educação em saúde e prevenção de incapacidades

FONTE: Elaborado pela autora.

QUADRO 9: Entrevistada 8 – Janaína (Auxiliar de Enfermagem)

Indicadores	Núcleos de Significação
1) A visão antes e após trabalhar com hanseníase e o dia a dia do trabalho 2) A visão dos familiares e amigos em relação ao trabalho com hanseníase	A visualidade da hanseníase para o profissional e seus familiares/amigos
3) A influência socioeconômica no diagnóstico de hanseníase 6) O público da hanseníase e a adesão ao	Os afetados pela hanseníase e o contexto social influenciador

tratamento	
4) Caso que lhe chamou atenção (menina com face leonina) 5) A transmissibilidade da hanseníase e preconceito	A transmissibilidade da hanseníase como um dos fatores do preconceito

FONTE: Elaborado pela autora.

QUADRO 10: Entrevistado 9 – Livia (Auxiliar de Enfermagem)

Indicadores	Núcleos de Significação
1) Formação com hanseníase? 2) O (des) conhecimento sobre o que era hanseníase antes da formação de auxiliar de enfermagem 3) Não comentar com a família/amigos sobre o que se passa no trabalho: respeitar o anonimato	A formação sem hanseníase e o (des) conhecimento sobre o que é hanseníase
4) “Pacientes de hanseníase, na maioria, são carentes” 6) Como vê o paciente de hanseníase	O paciente de hanseníase visto como uma pessoa carente
5) Casos que chamaram atenção: o preconceito ainda presente 7) A visão sobre o Programa de Hanseníase: “Funciona, mas a busca dos faltosos precisa melhorar”	O preconceito presente nos relatos dos pacientes e a visão sobre o Programa de Hanseníase

FONTE: Elaborado pela autora.

QUADRO 11: Entrevistada 10 – Marcelle (Assistente social)

Indicadores	Núcleos de Significação
1) Conhecimentos a partir de treinamentos/capacitações 2) Formação sem hanseníase na graduação e pós-graduação 8) O olhar para hanseníase a partir do “treinamento” no ILSL 15) Como vê o paciente de hanseníase: como uma pessoa como outra qualquer	A formação sem hanseníase e a importância da capacitação no ILSL
3) Família respeita o trabalho de assistente social 10) Caso na família: avô com hanseníase	A compreensão da família em relação ao trabalho e o avô que teve hanseníase

11) Adesão ao tratamento: um desafio 14) O lado gratificante da profissão associado as etapas do tratamento	Sentimentos antagônicos em relação ao tratamento do paciente com hanseníase
4) A hanseníase associada a condição de pobreza 5) A entrevista social como norteadora do atendimento	A assistência social ao paciente com hanseníase
9) A acessibilidade à equipe complementa a formação 'diferente' 17) O interesse da equipe multidisciplinar pela hanseníase	A integração da equipe multidisciplinar na Hanseníase
7) O estigma da Hanseníase e a vulnerabilidade do profissional do ambulatório de MI 13) A invisibilidade da hanseníase 6) Os outros aspectos que envolvem a hanseníase 12) O lado patológico e social da hanseníase 16) A Hanseníase e as políticas públicas de saúde	A invisibilidade da hanseníase nos serviços de saúde, nas políticas públicas e na sociedade

FONTE: Elaborado pela autora.

QUADRO 12: Entrevistado 11 – Poliana (Médica)

Indicadores	Núcleos de Significação
1) Bisavó com hanseníase 2) A visão em relação a doença antes da formação/trabalho 3) Contato com hanseníase na graduação 4) A experiência familiar como possível influenciador na decisão pela dermatologia	O ser profissional constituído pelos conhecimentos prévios (populares e familiares) e pela graduação com a temática da hanseníase.
5) A visão da funcionária-da entrevistada- em relação ao trabalho com hanseníase 6) Hanseníase <i>versus</i> HIV: doenças estigmatizantes 8) O desamparo profissional em relação a luta contra o estigma 9) Crianças não tem estigma? 10) O (des) conhecimento em relação a	Hanseníase: doença estigmatizada e estigmatizante

hanseníase	
7) O diálogo e a escuta durante a anamnese/diagnóstico 11) Vê o paciente de hanseníase como pessoas especiais	O olhar humanizado e/ou piedoso em relação ao paciente com hanseníase.

FONTE: Elaborado pela autora.

QUADRO 13: Entrevistada 12 – Sonia (Auxiliar de Enfermagem)

Indicadores	Núcleos de Significação
1) Contato com pessoa que tiveram hanseníase, antes da formação 2) Conhecimentos sobre o que era hanseníase antes da formação: “A lepra”	O conhecimento e as experiências vividas com pessoas que tiveram hanseníase antes da formação
4) Formação sem hanseníase (?) e os conhecimentos adquiridos com a prática do trabalho 5) O cotidiano do trabalho na assistência ao paciente com hanseníase	O aprendizado com o cotidiano do trabalho e uma assistência influenciada pelo acolhimento
6) Caso que marcou: a demissão de uma auxiliar de enfermagem 7) Casos que lhe chamaram atenção: Incapacidades físicas e amputação de membros 8) Casos que lhe chamaram atenção: o auto preconceito	Histórias que lhe chamaram atenção em 38 anos de prática profissional.
3) O que os familiares e o próprio profissional pensam sobre o trabalho com hanseníase 12) Como vê o paciente de hanseníase: “como uma pessoa qualquer” 10) A cura como elemento significativo para o profissional	A visão do profissional e da família em relação ao paciente de hanseníase
9) A falta de conhecimento sobre hanseníase 11) O investimento do Poder Público na medicina curativa e não na preventiva	A invisibilidade da hanseníase frente a formação profissional e as Políticas Públicas

FONTE: Elaborado pela autora.

QUADRO 14: Entrevistada 13 – Suelen (Auxiliar de Enfermagem)

Indicadores	Núcleos de Significação
1) Percurso profissional e a pouca abordagem da hanseníase na formação 9) A formação em serviço social como influenciador da prática profissional	O olhar superficial para a hanseníase durante a formação e a influencia da graduação em serviço social
2) A infância marcada pela visão do preconceito e estigma ao portador de hanseníase 3) Opinião dos familiares/amigos em relação ao trabalho com hanseníase 7) Ainda tem muito preconceito, há muito o que se fazer quanto a isso	O estigma e preconceito da hanseníase sempre presentes
4) Dia-a-dia do trabalho com hanseníase 5) A mudança da terapêutica da hanseníase e a implicação no retratamento 6) A importância do acolhimento principalmente no momento do diagnóstico	O acolhimento como elemento potencializador e o olhar para a mudança da terapêutica (quimioterápicos)
8) A hanseníase enquanto doença negligenciada 10) A limitação profissional e a falta de recursos	A frustração profissional frente a uma doença negligenciada

FONTE: Elaborado pela autora.

Organização dos Núcleos de Significação

De imediato, como podemos observar acima, optamos por analisar cada entrevista de forma isolada, para tentarmos entender a multiplicidade de cada profissional desde a sua formação, inserção no mercado de trabalho, suas experiências e seus olhares para chegarmos aos significados – aquele mais superficial – e adentrarmos as zonas de sentidos – aquele mais interno, único – em relação à hanseníase.

Após a análise de todas as entrevistas, entramos em processo intranuclear, caminhando para uma articulação internúcleos, tendo como foco o objetivo da pesquisa. De forma didática, essa articulação está exposta no quadro abaixo:

QUADRO 15: Organização dos Núcleos de Significação

Núcleos de Significação	
A constituição do ser profissional a partir do ser pessoal.	<p style="text-align: center;">FORMAÇÃO PESSOAL, PROFISSIONAL E SOCIAL</p>
A formação deficiente em hanseníase e a aprendizagem após ingressar no mundo do trabalho.	
O ser profissional constituído pelos conhecimentos prévios (populares) e pela graduação sem a temática da hanseníase.	
A aprendizagem a partir da relação com o outro, no mundo do trabalho.	
A construção do ser profissional a partir da formação com hanseníase.	
A formação deficiente em hanseníase e a aprendizagem após ingressar no mundo do trabalho.	
A constituição do ser profissional.	
A formação sem hanseníase e o (des) conhecimento sobre o que é hanseníase.	
O ser profissional constituído pelos conhecimentos prévios (populares e familiares) e pela graduação com a temática da hanseníase.	
O conhecimento e as experiências vividas com pessoas que tiveram hanseníase antes da formação.	
O aprendizado com o cotidiano do trabalho e uma assistência influenciada pelo acolhimento.	

O olhar superficial para a hanseníase durante a formação e a influência da graduação em serviço social.	
A visão sobre o que era/é hanseníase antes e após a formação: “Saí da faculdade e pensei que não existia”.	
A formação sem hanseníase e a importância da capacitação no ILSL.	
A (auto) reflexão do profissional frente a adesão e preconceito.	ESTIGMA E PRECONCEITO
O estigma e preconceito da hanseníase sempre presentes.	
O preconceito dos colegas de trabalho e da família em relação as doenças infectocontagiosas.	
O acolhimento e o comprometimento profissional: itens indispensáveis para quebra do estigma e preconceito.	
A transmissibilidade da hanseníase como um dos fatores do preconceito.	
O preconceito presente nos relatos dos pacientes e a visão sobre o Programa de Hanseníase.	
O estigma e preconceito da hanseníase sempre presentes.	
A compreensão da família em relação ao trabalho.	FAMÍLIA
Familiares/amigos não questionam o trabalho com doenças infectocontagiosas.	
A visualidade da hanseníase para o profissional e seus familiares/amigos.	
A compreensão da família em relação ao trabalho e o avô que teve hanseníase.	
A visão do profissional e da família em relação ao paciente de hanseníase.	
Familiar com hanseníase e as várias opiniões da família.	

A hanseníase enquanto doença negligenciada e o paciente como um eleito para o azar	HANSENÍASE: NEGLIGENCIADA, INVISÍVEL E DESCONHECIDA
Hanseníase: uma doença invisível e o olhar caridoso dos que a veem?	
Hanseníase: aspectos implícitos, invisíveis e desconhecidos.	
A hanseníase enquanto doença negligenciada	
Hanseníase <i>versus</i> Lepra: o não dito.	
A hanseníase enquanto doença oculta e negligenciada	
Hanseníase: doença estigmatizada e estigmatizante	
A invisibilidade da hanseníase frente a formação profissional e as Políticas Públicas.	
A frustração profissional frente a uma doença negligenciada.	
A invisibilidade da hanseníase nos serviços de saúde, nas políticas públicas e na sociedade.	O OLHAR DO PROFISSIONAL EM RELAÇÃO À HANSENÍASE
O olhar do profissional da saúde para as histórias de vida e a mudança da terapêutica.	
O olhar do profissional da saúde para as histórias de vida.	
Os afetados pela hanseníase e o contexto social influenciador.	
O paciente de hanseníase visto como uma pessoa carente.	
O olhar humanizado e/ou piedoso em relação ao paciente com hanseníase.	
Histórias que lhe chamaram atenção em 38 anos de prática profissional.	
Dicotomia teoria/prática: normal ou patológico?	

O desafio no dia a dia no manejo terapêutico dos pacientes com hanseníase.	DICOTOMIAS, DESAFIOS, FRUSTRAÇÕES
A frustração do atendimento ao paciente com hanseníase e a visão crítica sobre uma política de saúde falha.	
Mudança estatística em relação a prevalência e a busca pela eliminação da hanseníase.	
Sentimentos antagônicos em relação ao tratamento do paciente com hanseníase.	
A reflexão do profissional e o perfil social da paciente frente as fases do diagnóstico.	
A atuação interdisciplinar ao paciente com hanseníase.	EQUIPE MULTIDISCIPLINAR E O ACOLHIMENTO
A promoção do ensino-assistência e o comprometimento profissional.	
O acolhimento profissional como estratégia motivadora para adesão/tratamento.	
A integração da equipe multidisciplinar na Hanseníase.	
O acolhimento como elemento potencializador e o olhar para a mudança da terapêutica (quimioterápicos).	
A busca ativa como ferramenta da gestão coletiva.	HANSENÍASE E AS POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE
A realidade multifacetada das políticas de saúde em relação a hanseníase.	
A importância do curso de aprimoramento no ILSL para o (re)significado.	
A implicação da condição socioeconômica na educação em saúde e prevenção de incapacidades.	
A assistência social ao paciente com hanseníase.	

FONTE: Elaborado pela autora.

Após tomarmos como base os Núcleos de Significação resultantes das entrevistas e para, assim, entendermos os significados e os sentidos da hanseníase para os nossos entrevistados, traçaremos um caminho discursivo e reflexivo em relação aos principais aspectos que constituíram a história dessas pessoas durante sua trajetória de vida (infância, formação, trabalho, família etc.), no que denominamos Capítulo 1.

No Capítulo 2, abordaremos a percepção dos profissionais acerca dos desdobramentos do período do isolamento compulsório, assim como as questões de adesão ao tratamento, estigma e preconceito. O terceiro capítulo corresponde às dicotomias, desafios e potencialidades no dia-a-dia do trabalho desses profissionais, bem como a visão em relação ao acometido pela hanseníase.

Também há o Capítulo 4, no qual fazemos uma reflexão sobre o projeto desenvolvido na França com os trabalhadores da saúde de um centro de luta antituberculose, suas implicações e práticas sob a perspectiva da Análise Institucional em articulação com a atual pesquisa.

Após os trechos das entrevistas, virá o nome do participante e a profissão correspondentes as siglas: AE (auxiliar de enfermagem), E (enfermeira), M (médico), F (fisioterapeuta) e AS (assistente social).

CAPÍTULO 1

O PESSOAL, PROFISSIONAL E SOCIAL DOS TRABALHADORES DA SAÚDE E A HANSENÍASE

Durante a produção dos dados, vários momentos foram “fotografados”², principalmente durante a entrevista face a face. Para trazer à tona essas fotografias e como os significados e os sentidos da hanseníase foram sendo construídos pelos sujeitos da pesquisa ao decorrer de suas histórias, foi necessário adentrar em questões que envolvessem o primeiro contato do sujeito com a hanseníase. Como Freitas (2002, p.29) afirma: “Os sentidos são criados na interlocução e dependem da situação experienciada, dos horizontes espaciais ocupados pelo pesquisador e pelo entrevistado”. Dessa forma, o ponto de partida do presente capítulo será constituído pelos conhecimentos e vivências dos trabalhadores da saúde em relação a hanseníase antes mesmo da formação enquanto profissional da saúde. Até mesmo porque o sujeito é compreendido como um ser social e nele se refletem as relações sociais e seus entendimentos (MOLON, 2015).

Os trabalhadores relatam que a visão que tinham sobre o que era hanseníase estava pautada em uma doença infectocontagiosa, que causava deformações, conhecida como lepra e que os acometidos precisavam ser isolados dos demais:

*Antes da minha formação, o conceito que eu tinha era basicamente que as pessoas têm mesmo da antiga doença, **que antigamente era conhecida por lepra**. (Adriele, AS)*

*Eu via como todo mundo né, **uma doença que pega, que deforma, que você tem que ficar separado**. (Alice, M)*

*Que a população em geral sabe ou pensa que sabe né. Que é **uma doença muito contagiosa, que o doente precisa ser isolado...** Essas são as noções que eu tinha antes de estudar(...) **Que a pessoa tinha que ficar isolada, não tem cura (...)** A pessoa com a doença sofre deformações físicas, essas noções né, do senso comum. Que naquela época... ainda tinha um pouco de fundo de verdade embora tivesse já muito preconceito, mas que, são noções que ainda hoje são fortes na sociedade. (Antônio, M).*

² Metáfora utilizada para expressar partes dos registros e memórias que foram captadas pela pesquisadora.

Eu não sabia nada sobre hanseníase. De ouvi falar, mas não com o nome hanseníase, né. Mais como lepra mesmo. Ouvia muito onde eles eram reclusos (leprosários), na época. Mas assim dos pais e parentes, de ouvir falar, comentando... (Lívia, AE)

Sabia que tinha os hospitais em atividade, né... Santo Angelo, tinha Bauru (...) Eles eram obrigados a se afastar até dos filhos...e tudo isso eu lembro. (Sônia, AE).

Esse des-(conhecimento) sobre o que é/era a hanseníase vem sendo descrito desde os tempos bíblicos e a questão do isolamento compulsório apresenta-se como um importante marcador histórico-cultural que o Brasil viveu mesmo após a década de 1960, na qual os asilos-colônias foram desaconselhados (MONTEIRO, 2003).

Uma das entrevistadas é proveniente de Bauru, cidade que possuiu um dos maiores asilos-colônia do estado de São Paulo, denominado “Aimorés”. Atualmente, abriga o Instituto Lauro de Souza Lima, centro de referência em Dermatologia Geral (ILSL, 2017).

Suelen, conta um pouco do que viveu na infância, em Bauru:

Como eu sou nascida em Bauru e tem um Instituto lá da cidade (...) Os moradores já tem todo o conceito da doença, antes era leprosário e depois mudou com a reforma, então tinha um dia que a cidade fechava pros hanseiros (pessoas com hanseníase) saírem para a rua, não podia ter criança na rua que ia pegar (...) Então, tinha toda aquelas falas. Eu fui criada dentro desse preconceito (...) O sino da igreja tocava e as pessoas sabiam que os hanseiros iam sair pra ir em bar, essas coisas, e você poderia estar pegando (doença). Foi trabalhado o estigma da lepra, mas os mais antigos ainda não aceitam...

Suelen, auxiliar de enfermagem e graduada em serviço social, continua sua fala comparando o passeio pela cidade que os “hanseiros” (termo que Suelen utiliza para os acometidos pela hanseníase) faziam com o Dia das Bruxas:

É um dia que eles tinham para andar na cidade, as pessoas deixavam na porta bala, chocolate, só para eles entrarem e pegar não pedir. Era como o Dia das Bruxas nos Estados Unidos. Então, eles deixavam (doces) pra não ter que entrar na casa. Era como halloween.

No imaginário social da época (visão mágico-religiosa), desvela-se o fatalismo/carma; tudo o que era do leproso, poderia ser um meio de contaminação, o que

impedia as pessoas de se aproximarem do doente. Até a moeda era própria dos doentes que viviam em isolamento, na qual uma das faces continha o hospício conhecido como “Lázaro” (MORHAN, 2011).

Palmeira (2011) entende que esse imaginário sobre o contágio atravessa os significados sobre o que é hanseníase, mesmo com o discurso técnico-científico em movimento oposto, de desconstrução.

Esse movimento de des-(construção) é conhecido na perspectiva histórico-cultural como ressignificação. Como Santos et al. (2015, p.625) ressaltam: “Leva-se um tempo para a apropriação de novos significados e sua ressignificação a partir das informações difundidas”.

Cinco entrevistados da pesquisa relatam ter tido algum parente ou conhecido próximo com hanseníase o que influenciou na sua forma de ver o mal de Hansen:

Meu tio... A gente tinha contato com ele muito comum ne, praticamente, por um período foi quase que diário, porque a gente morava muito próximo, mas era tudo separado, eu lembro que era tudo separado, colher(...)ele tinha o talher, colher, tudo separado dele ne, quando fazia as festas assim, que ele ia, as festas de família, ah... as coisas, utensílios dele, eram separado. Era só essa informação que eu tinha, que deformava, porque ele já era sequelado, ele tinha mão em garra bilateral, não sabia que era mão em garra ne, ele era... Mas a informação que eu tinha era que era uma doença que era contagiosa, na fase que ele estava num tinha contágio mais. E a gente assim, que eu me recordo, todos os, os sobrinhos, os filhos, todo mundo agia normal com ele, só que era tudo separado dele, mas a gente conversava, sempre ficava perto... (Alice, M)

Eu tive casos na família, tinha um conhecimento da doença. (Antônio, M)

A minha bisavó teve Hanseníase, então eu sabia um pouco sobre o estigma da doença, porque ela chegou a ficar internada no Leprosário, um Hospital que cuidava da Hanseníase, ela chegou a ficar afastada do vô, ela foi cuidada pelos tios, pelo pai, então tinha essa história meio triste, já tinha escutado fala, minha mãe sempre falava. (Poliana, M).

Mas, é eu tenho histórico também do meu bisavô que ele, é, esteve numa instituição naquela época que eles retiravam as pessoas do convívio, ele esteve num hospital desse, lá recluso, ninguém podia visitar e tal, e um dia ele fugiu desse lugar e nunca mais foi visto. Então, acredita-se que ele tenha morrido no caminho, porque nem era aqui. (Adriele, AS)

Eu me lembro que quando antigamente, antes de eu entrar na área, eu tinha uma pessoa que era bem próxima da família que os meus avós eles, é eu lembro desse preconceito, que eles falaram assim que não era pra gente ficar, tudo bem a gente ia lá tudo, mas não era pra gente ficar períodos longos dentro da casa da pessoa. (Sônia, AE)

É interessante observar que essas vivências marcaram esses profissionais ao ponto de se lembrarem de detalhes (como o nome do Hospital), o fato de que era separado do tio com hanseníase, sobre o estigma da doença, da questão do isolamento e marginalização dessas pessoas.

Outros também ressaltaram que o que eles viveram não era a hanseníase, mas a lepra. Molon (2015), por meio das reflexões vigotskianas, afirma-nos que a constituição do sujeito ocorre por meio da experiência social, histórica e pelas relações com outros sujeitos, pela intersubjetividade. Nem sempre estão explícitas e merecem ser investigadas.

Quando a pesquisadora pergunta à Poliana se o caso da avó com hanseníase influenciou-a na escolha pela dermatologia com especialização em hansenologia, ela faz uma pausa por alguns instantes e reflete:

Talvez no inconsciente assim. Nada objetivo, né. Tive outras ligações para a dermatologia mesmo, a parte pessoal, e acho que talvez tenha influenciado um pouco, mas não de maneira tão consciente.

Vê-se aqui um exemplo claro de como a pesquisa é um elemento potencializador para reflexões e ressignificações. Vigotski afirma que as emoções e os sentimentos são significados no viver diário (cf. MOLON, 2015), ou seja, são modos de sentir e significar a experiência vivida que atingem nosso sistema psicológico. As vivências da infância não são esquecidas, mas sim internalizadas.

O que foi experienciado pelos trabalhadores durante a infância compõe apenas um retrato de todo um caminhar que não foi determinado apenas por processos de maturação biológicos ou genéticos, mas também com a interferência do meio (social e cultural) durante todo o desenvolvimento, aqui visto, enquanto seres sociointeracionistas.

A formação

Quando observado o Quadro 1 (p.42) na coluna “Outra Formação”, percebe-se que apenas um dos sujeitos da pesquisa não realizou outra formação além daquela que possui atual vínculo empregatício. Mesmo os auxiliares de enfermagem, que são de nível médio,

possuem ao menos um curso de graduação. Por terem uma jornada dupla ou tripla de trabalho, cursaram o ensino superior em instituições particulares.

Como percebem Reis e Capelato (2016), com o passar dos anos, o interesse pela educação superior aumenta e o ingresso torna-se cada vez mais acessível, principalmente para a população economicamente ativa. Fato, este, que pode ser em decorrência de as Universidades públicas brasileiras não estarem, atualmente, estruturadas para a permanência do estudante-trabalhador e o trabalhador-estudante, pois a maioria dos cursos disponibilizados são em tempo integral, além da alta competitividade no momento do vestibular (VARGAS; COSTA DE PAULA, 2013). É interessante observar que os profissionais de nível universitário possuem mestrado, especializações, cursos de aprimoramento, dentre outros.

No entanto, quando interpelados em relação a abordagem da hanseníase na formação, nota-se que as duas assistentes sociais relataram que tiveram uma formação superior (graduação e pós-graduação) mais generalista:

Olha, ah...as questões de saúde como um todo é só pincelado, não especificamente essa ou aquela, independente se é hanseníase, tuberculose, HIV, não. Individualmente, não... O que eu lembro, teve matéria da parte de psiquiatria só. (Marcelle, AS)

A gente não tem muito foco assim num seguimento do serviço social, por exemplo, saúde, ou assistência social ne, a gente as vezes têm umas palestras algumas coisas, de alguns assuntos ne, nessas áreas, mas especificamente hanseníase eu nunca tive não. (Adriele, AS)

La (especialização em políticas públicas) era muito específico também o assunto, não tinha muita, muita relação com essa doença (hanseníase) não. (Adriele, AS)

Em relação às enfermeiras desta pesquisa, uma relata que não se lembra do tema da hanseníase na graduação e nem na pós-graduação, enquanto a outra enfermeira, por ser proveniente do estado do Mato Grosso – o qual é considerado hiperendêmico (BRASIL, 2013) –, teve um foco maior no que tange formação direcionada a hanseníase:

Eu não me lembro! Sinceramente eu não lembro se foi abordado, deve ter sido abordado e eu não estou lembrando, mas se foi, foi muito pouco, mas eu não me lembro, sinceramente eu não me lembro que tenha sido abordado. Assim, eu vou

*ser bem sincera acho que eu nem vi isso na faculdade (...) Eu sai da faculdade, pensei que isso não existia mais. (Giulia, E).
Só na minha graduação (contato com a hanseníase), olha que a muitos e muitos anos, porque eu estudei em Mato Grosso e lá é realmente é uma região endêmica para hanseníase, mas só na minha graduação. (Beatriz, E)*

Já na formação médica, dois médicos relataram que tiveram contato com o paciente de hanseníase apenas na residência, indicando falhas importantes na formação:

*Eu só fui ver hanseniano (...) no primeiro ano de residência, que eu fiz o estágio (...) foi num hospital que era um antigo leprosário, que foi sanatório, então ainda tinha alguns pacientes que internavam né, com (...) as reações hansênicas. Mas ambulatoriamente, eu vi poucos, poucos pacientes. Então, na graduação foi pouca ênfase, na residência também (...) A residência de infectologia só vê paciente de ambatório, quem realmente acompanha o paciente, o hanseniano, é a dermatologia. Então, a minha graduação, vou dizer assim, foi, foi capenga, foi falha. (Alice, M)
Apenas um caso que foi objeto de discussão, clínica, na residência, nem foi na graduação. Mas, hoje, olhando pela perspectiva temporal, não me parece que aquele caso fosse de hanseníase. Mas na época, é.. acho que havia mesmo dentro da instituição um desconhecimento muito grande pela doença. (Antônio, M)*

Faremos um adendo em relação a palavra “hanseniano” utilizada pela médica e “hanseiro” utilizado pela auxiliar de enfermagem, a qual também é utilizada por outros autores em trabalhos científicos (EDT, 2000; SOUZA et al., 2014). Também encontramos a nomenclatura “ex-hanseniano” na literatura (ROCHA et al.; 2011). Sob a perspectiva de Vigotski (p. 465-466, 2009) no capítulo “A Construção do Pensamento e da linguagem”:

A palavra incorpora, absorve de todo o contexto com que está entrelaçada os conteúdos intelectuais e afetivos e começa a significar mais e menos do que contém o seu significado quando a tomamos isoladamente e fora do contexto: mais, porque o círculo dos seus significados se amplia, adquirindo adicionalmente toda uma variedade de zonas preenchidas por um novo conteúdo; menos, porque o significado abstrato da palavra se limita e se restringe àquilo que ela significa apenas em um determinado contexto.

Assim, como já elencado anteriormente, os termos que a humanidade atribui à hanseníase e aos seus acometidos vem se modificando (“Mal de Lázaro”, “leproso”,

“hanseniano”, “ex-hanseniano”, “paciente de hanseníase”, “hanseiro”, “portador de hanseníase” etc).

Nesse trabalho, optamos por utilizar o termo “acometido pela hanseníase”, no sentido de ser um estado temporário de acometimento pela doença, pelo bacilo de Hansen, sendo nossa opção e escolha a utilização deste termo. Pensando que, para nós, o conjunto das palavras “acometido pela hanseníase”, aqui, está elencando também significados e sentidos de nós autores – sensibilizados pelo tema, pesquisadores e trabalhadores da saúde.

Azevedo (2012) traz-nos uma reflexão inusitada sobre a mudança de alguns termos sociais, os quais denomina de “eufemismos da hipocrisia social”, com os seguintes exemplos:

Amante virou namorada. Aleijado virou cadeirante. Leproso se tornou hanseniano. Desvio sexual passou a ser opção sexual. Impotência é disfunção erétil. Mongolóide agora é síndrome de Down. E você não pode chamar o preto de preto, tem que chamar de negro. A psicose maníaco-depressiva ganhou o pomposo título de transtorno bipolar afetivo. Eles mudam o nome como se, mudando o nome, mudassem a coisa. Não podem mudar a coisa e então mudam o nome, para remediar. Se tivessem lido Marx saberiam que um nome não significa nada, “Nada sei de Jacó por saber apenas que se chama Jacó”, disse Marx.

Cada indivíduo, em um dado contexto, terá um olhar diferente sobre as palavras expostas pelo autor, indicando os significados e sentidos que estão sendo emergidos nessas comparações. Todas essas mudanças de nomenclatura são decorrentes de um movimento de luta social dos acometidos (ou dos defensores) em buscas de seus direitos reconhecidos e da mudança do significado que essas palavras exalam quando pronunciadas. Modificar a forma com que nomeamos as coisas ou pessoas é tentar dar um novo significado a aquele contexto, aquela situação. A resignificação da palavra não é imediata, é histórica e social. Assim, “O sentido real de cada palavra é determinado, no fim das contas, por toda a riqueza dos momentos existentes na consciência e relacionados àquilo que está expresso por uma determinada palavra” (VIGOTSKI, 2009, p.466).

Voltando para a formação dos trabalhadores da saúde, um estudo realizado no Pará (PIRES; VIANA; ARAÚJO, 2012), avaliou o conhecimento dos acadêmicos de medicina em relação à hanseníase. O nível de conhecimento auferido foi considerado “regular”. Os menores índices de acertos foram relativos às formas clínicas, ao diagnóstico e à avaliação de contatos intradomiciliares, demonstrando pouco conhecimento em relação à doença. Os

resultados trazem preocupação, pois podem demonstrar ser essa a realidade de outras instituições de ensino, Brasil a fora.

Entretanto, uma das médicas lembra que estudou hanseníase na graduação em uma das disciplinas e recorda que relacionou a experiência da avó com hanseníase com os conceitos apreendidos na formação:

Na graduação tive um contato mais técnico com a doença e comecei a perceber (...) que a doença tem duas formas uma forma que transmite e outra que não transmite e o tratamento já foi um pouco negligente, que a doença é uma doença negligenciada, mas o tratamento já foi um pouco ineficaz, então daí a necessidade de chamar o paciente, que tomava remédio, por muito tempo, que tem todo o histórico da Hanseníase. Aí comecei a ter o conhecimento técnico e consegui entender melhor o que minha mãe falava que tinha um jeito técnico, talvez a minha vó, minha bisavó, tinha a forma não transmissível, uma tuberculoide ou dimorfa-tuberculoide, porque ela não tinha nenhum dos estigmas, daí eu comecei a perguntar, mas ela tinha deformidade nas mãos, deformidade nos pés, ela tinha muitas manchas? Tentando direcionar um pouco o diagnóstico da doença. Mas tive contato sim, na graduação. (Poliana, M)

Quando olhamos para as entrevistas com os auxiliares de enfermagem, percebemos que o contato com a hanseníase foi muito superficial, o que levaram os mesmos a aprenderem na prática os aspectos que envolvem o “Mal de Hansen”:

Abordava muito pouco. Como agora também (...) **É uma doença quase completamente esquecida.** Na própria faculdade da USP que eu vim fazer o curso, eu vim pra USP, às matérias também, muito pouco. (Suelen, AE)

Foi **muito superficial**, nós não tivemos um contato muito direto com os pacientes de hanseníase, de acompanhar em ambulatório mesmo, de ver as medicações, nós tivemos mais a parte teórica. **O contato foi muito pouco.** (Livia, AE)

(...)O que a gente aprende **mais mesmo é na prática**, viu. É no dia a dia é dentro do serviço público. (Sonia, AE)

No meu curso foi abordado que era uma **doença de notificação compulsória, forma de transmissão uma coisa bem pincelada**, só pra saber como era, não foi muito afundo, **agora trabalhando é diferente.** (Janaina, AE)

Outro estudo realizado com trabalhadores da saúde resultou que os conhecimentos sobre a hanseníase são adquiridos na prática diária e não no ambiente universitário, visto que o tema não é abordado durante a formação (MARQUES et al., 2013).

Em um dos trechos da obra de Lev Vigotski (2007, p.11-12), lê-se que:

O momento de maior significado no curso do desenvolvimento intelectual, que dá origem às formas permanente humanas de inteligência prática e abstrata, acontece quando a fala e a atividade prática, então duas linhas completamente independentes de desenvolvimento, convergem.

Ao transpor essa percepção para o contexto universitário, podemos relacioná-la com a questão da não abordagem da hanseníase na formação dos futuros trabalhadores da saúde como uma quebra no desenvolvimento intelectual, interferindo nas práticas e nos discursos que estão sendo produzidos.

A construção dos significados faz-se no dia-a-dia e a formação tem um papel fundamental no aporte dos conhecimentos científicos atualizados, promovendo a ressignificação de conceitos cotidianos, presente culturalmente. Esse processo de ressignificação faz parte um movimento de idas e vindas (formas subjetivas e objetivas), como é explicado por Mazzeu (p.2,1998): “A história da humanidade tem se caracterizado por esse processo de apropriação subjetiva da realidade, na forma de ideais, conhecimentos, imagens etc. e na criação de objetivações (produtos gerados a partir dessas ideais ou de sua transformação)” .

O estudo de Dias e Cyrino (2007), realizado com estudantes do curso de fisioterapia do último ano da graduação, identificou a necessidade da revisão do ensino da hansenologia na graduação, pois o conhecimento estudantil em torno do tema estava relacionado à visão mais popular, como o desconhecimento do modo de transmissão da doença. Os mesmos dados estão implícitos também na formação da nossa entrevistada:

Mesmo na minha formação, eu acho, que ficou bem deficitário a abordagem da Hanseníase (...) Fui ter contato mesmo a nível na época da faculdade e muito pouco na época da faculdade também. (Carolina, F)

Outro estudo, realizado com 1000 estudantes universitários na *Universidad de Guadalajara*, identificou que os estudantes desconhecem que a hanseníase tem predisposição genética, como também desconhecem a existência de campanhas educativas sobre o tema, além de considerarem a doença como estigmatizante (RAMIREZ-SOLTERO; AGUIREE-NEGRETE; PADILLA-GUTIÉRREZ, 1990).

A Universidade Estadual de Goiás, em estudo mais recente, avaliou o conhecimento de 137 acadêmicos da área não médica da UnU-Iporá em relação à hanseníase. Constatou-se que muitos não sabiam nem mesmo descrever o que era a hanseníase, enquanto outros possuíam um conhecimento estigmatizado, obsoleto (SANTOS; SILVA; SAMPAIO, 2013).

Percebemos que embora o tempo passe e a hanseníase seja considerada uma das doenças mais antigas, a academia continua com os olhos não voltados para essa enfermidade. A formação, principalmente dos futuros trabalhadores da saúde, deveria ser mais ampla, com foco na integralidade do cuidado, nas orientações ao doente e seus comunicantes, no conhecimento em relação ao diagnóstico precoce, na prevenção, no tratamento adequado, na reabilitação das incapacidades físicas e na reinserção social. São estes aspectos que perpassam a produção dos significados e sentidos. Mazzeu (1998) assevera que cabe à educação fornecer instrumentos que possibilitem ao indivíduo a apropriação de novas objetivações, ao mesmo tempo que é um ser acumulado culturalmente.

O ambiente educacional é composto por processos interativos, mediadores de aprendizagem. Moreira (2008) assegura que os novos conhecimentos ganham novos significados e os conhecimentos prévios passam a serem mais elaborados, ricos em significados, facilitando assim a aprendizagem significativa. Nessa perspectiva, ao analisar os resultados de um estudo com estudantes do ensino médio (PINHEIRO et al., 2014), cientistas perceberam, por meio de uma avaliação pré e pós de uma atividade educativa, que os alunos conseguiram apreender novos conhecimentos em relação à hanseníase, como tipo de agente etiológico, forma de transmissão, sintomatologia e até mesmo o serviço de saúde a ser procurado. Entretanto, ainda que não seja possível apenas esse tipo de atividade modificar os sentidos, ela é de grande valia, pois proporciona a abordagem da hanseníase em diferentes espaços, inclusive na educação básica e na comunidade.

A própria teoria histórico-cultural afirma que a aprendizagem ocorre em todos os lugares. Outra questão que Vigotski destaca é a existência de conceitos espontâneos e científicos. O primeiro é construído no grupo familiar, grupos de amizade, comunidade religiosa, dentre outros que sejam significativos na vida do indivíduo. Outros conhecimentos

são obtidos pelo trabalho e pelos meios de comunicação. Formando assim, a visão de mundo e o convívio em sociedade. A escola, a universidade e o ambiente educacional proporcionam a aprendizagem de conhecimentos científicos, por meio de processos de ensino organizados e sistemáticos. A palavra não é utilizada apenas como forma de comunicação, mas sim como objeto da comunicação, por meio dos significados e das inter-relações da prática social (SCHROEDER, 2007).

A literatura carece de mais estudos voltados a formação dos trabalhadores da saúde e a hanseníase, principalmente na área técnica de enfermagem.

Vale ressaltar que o Brasil é o único país que ainda não conseguiu eliminar a propagação da hanseníase (BRASIL, 2015), além de estar em segundo lugar no ranking mundial de casos novos. Sendo assim, é considerada um problema importante de saúde pública e social. A literatura científica mostra que o baixo índice de exames de contatos e o desconhecimento da doença por parte dos trabalhadores da saúde são agravantes para a presença de casos avançados e de casos em crianças, tanto em estados endêmicos do Brasil, quanto naqueles que já eliminaram a doença (BARRETO et al., 2010).

A hanseníase a partir do cuidado ao paciente e os cursos de aprimoramento no Instituto Lauro de Souza Lima

O cuidado ao paciente com hanseníase perpassa por várias questões, entre elas como estes trabalhadores chegaram aos Centros de Referências de Moléstias Infecciosas (MI). É interessante observar nas primeiras falas que o trabalho com o paciente de hanseníase não foi a primeira escolha e que, na verdade, não é a primeira escolha da maioria dos profissionais:

... Houve uma vaga no programa de HIV e DST's que trabalha também com tuberculose e hanseníase, e aí ninguém que era mais velho que eu quis a vaga e acabei pegando por ser mais perto da minha casa e para sair da distrital. E foi assim que vim parar aqui. (Giulia, E).

E eu ficaria ali uns 3 meses para atender os casos (de hanseníase) (...) quando ela entrou (a dermatologista) ela não se interessou muito pela hanseníase, preferiu fazer só dermatologia do que hanseníase. E aí eu fui ficando... e estou há 19 anos. (Antônio, M)

*Quando eu comecei a trabalhar também, tinha um **preconceito muito grande. Ninguém queria trabalhar** (...). Eu ganhei a minha vaga, diga de se passagem, tinha bastante funcionário velho na prefeitura. Ninguém queria trabalhar com tuberculose, hanseníase. (Andreia, AE)*

O não querer trabalhar em um Centro de MI pode ser devido a um certo medo/receio do profissional em adquirir alguma enfermidade transmissível. Podemos inferir que a visão estigmatizante e marginalizante também pode estar implícita nestas escolhas, já que percebemos que existem falhas na formação destes profissionais, principalmente no tocante à hanseníase, restando apenas saberes populares e ultrapassados.

Em contrapartida, ao sabermos que o Brasil possui inúmeras regiões endêmicas e hiperendêmicas quando falamos em hanseníase, tuberculose ou outras enfermidades contagiosas, o trabalhador da saúde estará sempre exposto a essas enfermidades, independentemente do local de trabalho. No caso da hanseníase, como é sabido, o contato deve ser íntimo e prolongado e nem todas as formas são transmissíveis, além da predisposição genética ao bacilo – de 10 pessoas apenas uma é suscetível (cf. GOVERNO DO ESTADO DE SÃO PAULO, 2017). Dessa forma, fica claro que as questões de vulnerabilidade são mais fortes do que o próprio bacilo.

Em conversa com a coordenadora da enfermagem do município onde nossa pesquisa foi realizada, foi explicado como ocorrem a escolha das vagas. Atualmente, os servidores, após a admissão, já podem preencher uma ficha de remoção (de remanejamento de vagas), listando três exemplos de lugares de interesse. Essa ficha é encaminhada para a Divisão de Enfermagem, digitadas e armazenadas em uma planilha (nome do funcionário, número de matrícula, Unidade de origem e Unidade a qual gostaria de ser remanejado). Quando há liberação de vaga (por aposentadoria, exoneração, óbito), as vagas disponíveis são divulgadas por um sistema de informação interno, e concomitante há uma avaliação dos servidores interessados na vaga (pelo maior tempo líquido de trabalho, pelo número de licenças e ausências). Para os técnicos e auxiliares de enfermagem, o processo do chamamento de vagas ocorre por telefone. Para os enfermeiros, há uma reunião de divulgação das vagas e redirecionamento.

O Instituto Lauro de Souza Lima (ILSL) aparece como um elemento modificador de práticas, olhares e significações para alguns trabalhadores:

(...) eu participei de um curso agora, no mês passado... lá em Bauru, então, agora que estou tomando ciência da complexidade que é a hanseníase. Foi muito bom, acho que todo mundo que trabalha com hanseníase precisava passar por esse curso que são noções gerais sobre a doença, a questão da transmissão (...) quais são as consequências(...) gostei bastante. (Giulia, E)

Giulia continua sua fala salientando que o curso em Bauru, no ILSL, realmente alterou o modo como enxerga as questões da hanseníase, modificando assim suas práticas profissionais:

O Lauro de Souza Lima, que eu acho assim é um divisor de águas (...) Me abriu assim o horizonte pra pensar na doença de uma outra forma, uma coisa que a gente discutiu muito lá, tem um pouco de preconceito, que a gente sabe que existe, mas eu até comentei, os mais antigos, acho que quando os pacientes são mais antigos, eu acho que ainda existe um preconceito sim, mas o que eu percebo, bom pelo menos com os pacientes que vem aqui, eu faço a primeira abordagem, eu não tento abordar assim, é dessa forma histórica, digamos, da hanseníase, esse fardo, mas de forma assim que é uma doença contagiosa que a gente tem que cuidar, é uma doença que acaba comprometendo o neurológico. Tento mudar o foco mais para quebrar esse estigma que existe. (Giulia, E)

Marcelle e Carolina também citam as vivências nos cursos disponibilizados pelo Instituto como um marcador importante na vida profissional:

Eu também passei a ver de um jeito diferente, o ano passado fiz um treinamento no Lauro de Souza Lima (...) Fiquei uma semana lá.. É muito interessante assim, você acaba vendo de outro jeito também, acho que treinamento é tudo sabe? É o que move, o que faz mudar sua cabeça. (Marcelle, AS)

Que na verdade quando eu vim trabalhar com Hanseníase, eu tive que fazer um aprofundamento do conhecimento, fui fazer um estágio no Lauro de Souza Lima, em Bauru, fiquei uma semana lá fazendo o curso, por que é muito amplo a parte da fisioterapia você tem que toda a parte das neurites, das incapacidades, da forma de avaliar, então é bem extenso. (Carolina, F)

O ILSL é um Centro de Referência em Hanseníase e está localizado na cidade de Bauru. Realiza diversos treinamentos na área de hansenologia desde 1968, principalmente para profissionais da saúde inseridos nessa área (GALAN et al., 2008). Os principais cursos

oferecidos são: Educação em Hanseníase, Noções Básicas em Hansenologia e Prevenção de Incapacidades e Reabilitação. Ocorrem várias vezes ao ano, com duração de uma semana e carga horária de 40 horas (ILSL, 2017).

Os profissionais são imersos em um ambiente rico do ponto de vista histórico-cultural, visto que o ILSL foi durante muitos anos o asilo-colônia “Aimorés”. A história do que foi a hanseníase, ou a “lepra”, é pulsante naquele ambiente, principalmente no acesso ao museu, que dispõe fotos, cartas, equipamentos e utensílios, dos quais emanam histórias de isolamento e discriminação.

Encontra-se na literatura científica o estudo de Beluci, Bergato e Galan (2012), que avalia as contribuições dos cursos oferecidos pelo ILSL para os participantes do período de 2005 a 2007. Os autores notam que a maior parte dos participantes foram enfermeiras, seguidas por fisioterapeutas, médicos, auxiliares de enfermagem e outros profissionais (farmacêuticos, psicólogos). A partir do curso, os profissionais implementaram o exame dermatoneurológico e a prevenção de incapacidades e aprimoraram as avaliações de cuidado.

Esses cursos podem ser instrumentos de modificação de significados e sentidos para os trabalhadores da saúde. Dessa forma, ressaltamos a importância de uma melhor divulgação desses cursos para profissionais não apenas da área da hansenologia, mas para todos os profissionais da atenção básica.

O artigo de Santos et al. (2015) elucida que o Morhan é uma organização importantíssima para o enfrentamento da hanseníase, no qual os acometidos pela doença sentiam-se mais empoderados a partir das atividades educativas desenvolvidas nos encontros. Podemos dizer que o ILSL, através de seus treinamentos, também vem sendo um forte aliado no combate à hanseníase, por meio da educação em saúde para os trabalhadores da saúde. Como o pernambucano Paulo Freire diz: “Educação não transforma o mundo. Educação muda as pessoas. Pessoas mudam o mundo”.

Vigotski, em seus escritos, elabora o conceito de Zona de Desenvolvimento Proximal (ZDP). Oliveira (2010) relata que as atividades desenvolvidas sem a ajuda do outro correspondem aos conceitos já internalizados, ao nível de desenvolvimento real. “São resultados do processo de desenvolvimento já completados, já consolidados” (OLIVEIRA, 2010, p.61). A partir da interação social, há o desenvolvimento potencial, que é a realização das atividades com a ajuda do outro. A ZDP corresponde à distância entre os dois níveis (real e proximal). Para Vigotski, “O nível de desenvolvimento real caracteriza o desenvolvimento mental retrospectivamente, enquanto a zona de desenvolvimento proximal caracteriza o

desenvolvimento mental prospectivamente” (VIGOTSKI, 2007, p.98). Assim, o educador e as instituições de ensino têm um papel fundamental de intervenção na ZDP, o qual deve procurar “colaborar para a viabilização de processos que estão amadurecendo nos alunos” (SOUZA, 2011, não paginado).

A formação inicial e a educação permanente dos trabalhadores da saúde que lidam com os acometidos pela hanseníase estão inseridos nesse conceito. Ampliamos, também, a ZDP ao conceito de educação em saúde, pois a consideramos como uma disciplina de ação. Isto significa dizer que:

O trabalho será dirigido para atuar sobre o conhecimento das pessoas, para que elas desenvolvam juízo crítico e capacidade de intervenção sobre suas vidas e sobre o ambiente com o qual interagem e, assim, criarem condições para se apropriarem de sua própria existência (LEVY et al., p.4, s/d).

CAPÍTULO 2

HANSENÍASE: NEGLIGENCIADA, INVISÍVEL E DESCONHECIDA

Iniciamos esse capítulo com as seguintes reflexões:

A sociedade não quer saber que ela existe (hanseníase). Não é uma doença que apareça na mídia. Não está na moda e não interessa aos epidemiologistas. É pouco estudada pela saúde coletiva. Devido ao estigma, o doente tenta escondê-la a todo custo. Como não provoca mortes, suas estatísticas não chegam a alarmar. Por isso, é uma doença que não incomoda a ninguém, a não ser aos próprios doentes. E muitos desses sofrem por toda a vida, incapacitados e com dor, em silêncio”, define Euzenir Sarno, chefe do Laboratório de Hanseníase do IOC, que pesquisa o tema na Fiocruz desde 1986 (KRAP, 2015).

Reflexões, estas, que estão presentes nas falas dos trabalhadores da saúde que lidam diariamente com a hanseníase:

Mas eu acho assim, a doença está aí, existe se a gente for procurar a gente vai encontrar paciente e assim a gente vê muito profissional que nem sabe que existe, muito médico, muito enfermeiro, né. É uma doença que perpassa por todos os níveis de complexidade, né.... Primário, secundário, terciário. Então, às vezes, ela é muito negligenciada. Eu acho que, às vezes, ela precisava ter uma super campanha assim com alguém muito famoso, mas não dá dinheiro, não é midiático. (Giulia, E)

A negligência, de acordo com a definição do dicionário Aurélio (*online*), pode ser percebida como incúria, falta de diligência, desleixo, falta de atenção, menosprezo. Esse termo tem uma ampla discussão na área da saúde, principalmente na área da enfermagem. Para a hanseníase, o vocábulo está sempre atual e é reconhecido pelas autoridades de saúde internacional e nacional (OMS e MS).

A hanseníase nos Estados Unidos e Europa já foi eliminada, mas no Brasil é um grave problema de saúde pública (BRASIL, 2015), assim como a doença de Chagas, dengue, esquistossomose, leishmaniose, malária, tuberculose, dentre outras. A hanseníase, portanto,

faz parte da lista das doenças consideradas negligenciadas, pois são doenças que além de terem destaques nas questões sociais e vulneráveis, também contribuem para a manutenção do quadro de desigualdade (BRASIL, 2010).

De acordo com a OMS (2010), as doenças negligenciadas atingem a vida de mais de um bilhão de pessoas, representando um sexto da população mundial. As doenças negligenciadas tem características comuns: estão associadas à pobreza e à perda da produtividade; afetam as populações que têm pouca visibilidade e pouca voz política; a maioria não se dissemina amplamente; provocam estigma e discriminação; têm impacto importante na morbidade e mortalidade; são negligenciadas pelas pesquisas, em especial, pela indústria farmacêutica; e podem ser controladas, evitadas e possivelmente eliminadas pelo emprego de soluções eficazes e com custos relativamente baixos.

Características descritas acima que fazem parte da realidade relatada pelos trabalhadores do nosso estudo. Como exemplo, Janaina (AE) trabalha há três anos com a hanseníase e descreve o perfil dos acometidos pela hanseníase do ambulatório:

São pessoas que não tem muita instrução, condições precárias de moradia, famílias grandes, pai e mãe, quatro ou cinco crianças. São bem assim. Não percebi durante esse tempo eu também não observei assim gente mais instruídas, pessoas mais orientadas, com condição melhor que façam tratamento para hanseníase.

No dia-a-dia do trabalho, os trabalhadores da saúde percebem de perto como as ações relacionadas à hanseníase são negligentes e, como muitos, ainda questionam a existência de casos:

A hanseníase ela não é valorizada, mesmo aqui pra eu desenvolver o atendimento de enfermagem em hanseníase, as pessoas me perguntavam, mais por quê? Mas nem tem casos...Claro que tem. Quem tem sabe. Se eu cruzar os braços não vai ter casos. Então, ela é muito negligenciada por nos profissionais da saúde, pela sociedade. (Beatriz, E)

Quando um profissional relata que acredita que não existam mais casos de hanseníase, suas práticas e saberes são negligentes; por que ele vai se interessar e perder seu tempo com uma doença erradicada? Não há sensibilização pelas questões sociais e muito menos para

erradicação da doença. Por outro lado, temos os profissionais que possuem conhecimento e sabem das ferramentas que podem utilizar e não o fazem, deixam para outro dia, em outra hora, quando sobrar tempo. Deparamos aqui com as questões que permeiam a formação deficiente dos profissionais da saúde no tocante à hanseníase, não apenas na parte técnico-científica, mas também das singularidades e particularidades histórico-culturais (as quais iniciamos uma abordagem no primeiro capítulo deste estudo).

Se afirmamos que a formação básica dos trabalhadores da saúde não está ocorrendo da maneira como deveria, ou seja, com um olhar direcionado à saúde coletiva e para as doenças negligenciadas, também devemos olhar para a formação continuada dos trabalhadores da saúde. Conforme ressalta Ceccim e Feuerwerker (p. 43, 2004):

A formação para a área da saúde deveria ter como objetivos a transformação das práticas profissionais e da própria organização do trabalho, e estruturar-se a partir da problematização do processo de trabalho e sua capacidade de dar acolhimento e cuidado às várias dimensões e necessidades de saúde das pessoas, dos coletivos e das populações.

As capacitações, em seus reencontros possibilitados por essas formações, desde que tenham o foco nas atividades socialmente enraizadas e historicamente desenvolvidas, podem permitir aos trabalhadores a apropriação de conceitos, ações, práticas de promoção e prevenção em saúde, como é o caso dos cursos oferecidos pelo ILSL.

Vigotski (2007) afirma que as operações que representam inicialmente uma atividade externa, em nível social, são (re)-construídas no nível individual, internamente. O processo interpessoal transforma-se no processo intrapessoal, denominado de internalização. Dessa forma, o contato com o sujeito pertencente a todo o quadro de desigualdade e discriminação, o acometido pela hanseníase, também é primordial para a sensibilização dos profissionais e da sociedade.

Como exemplos, podemos citar as atividades educativas que o Morhan³ tem realizado na formação inicial dos trabalhadores da saúde (Cursos técnicos, Faculdades, Universidades etc.), e no próprio ambiente do trabalho (Hospitais, Unidades Básicas, Empresas, Escolas, dentre outros do gênero). Estas ações são transformadoras e proporcionam quebra de paradigmas, elencando novos significados.

³ Atualmente, ainda não existem publicações descritivas dessas ações, e cabe aqui o olhar da pesquisadora, também atuante do Movimento.

É possível perceber a sensibilidade de Adriele (AS) a partir do contato com o paciente de hanseníase:

*E eu acho **que o contato com a doença é importante**, foi importante pra mim, por conta disso, pra eu perder talvez alguns conceitos que eu tinha ne, **saber de verdade o que é, até pra poder, é, entender melhor o que essas pessoas passam ne, porque não é uma doença fácil (...)** Essa aproximação nossa com o paciente é muito bom.*

No entanto, dar visibilidade à hanseníase, seja nas instituições formadoras, nas empresas, indústrias, departamentos públicos e até mesmo na saúde pública, tem se mostrado um desafio incansável, de utopias. Quem conhece a hanseníase e seus desdobramentos sociais sabe da sua importância e do seu impacto social nos acometidos.

É lamentável ouvir, em pleno século XXI, histórias de pessoas que passaram por vários profissionais, em vários serviços de saúde e não foram “vistas”. Este é o caso do paciente descrito abaixo, o qual desenvolveu uma incapacidade física importante, descrito pela médica infectologista:

*(...) **Ele (paciente) foi resgatado no pronto socorro**, porque uma auxiliar de enfermagem daqui, trabalha no pronto socorro e ele estava lá, cheio de reação, com dor no pé ne, e indo lá, porque tava gripado, que ele fazia febre, caroço no corpo e não sei o que... **Ele ia no pronto socorro e o pessoal não perguntava ne**, vendo ele com aqueles caroços no corpo, ele com febrão e tudo, e o pessoal num, num perguntava que que era aquilo, não investigava... **Acho que não sabia que ele tinha hanseníase, e aí a auxiliar de enfermagem quando viu la**, disse não, você precisa ir lá no posto com a gente, vai lá dia tal... Aí ele veio, mas ele já chegou com o pé caído então, já num, num deu. (Alice, M)*

Os documentários “Paredes invisíveis: Hanseníase – Região Norte” (SCHIMIT, ROTA, 2013) e o “Hanseníase: Recontada, Revivida” (SANTOS et.al., 2015) contam as histórias de pessoas que viveram no período do isolamento compulsório e também das pessoas que receberam o diagnóstico nos dias atuais. É nítido como essas histórias são chocantes e fazem-nos refletir: “Como a sociedade não vê um mal tão gritante?”; “Por que os significados atribuídos à hanseníase não mudam?”. Afinal, trata-se de uma doença com fácil diagnóstico e tratamento.

A invisibilidade da hanseníase continua assombrosa aos seus acometidos e o diagnóstico ainda tardio (VIERIA; BERSTEIN, 2014; OLIVEIRA et al., 2017), como está explícito na fala:

Nós temos muitos casos que chegam pra nós já avançados, sem ninguém nem ver o paciente, nenhum profissional de saúde que tenha dado assistência... (Antônio, M)

No diagnóstico tardio, o paciente de hanseníase pode já estar com uma incapacidade física instalada e difícil de ser revertida, visto que a hanseníase é uma doença que afeta a parte dermato-neurológica (BRASIL, 2014). Estudos como Silva et al., (2008) mostram que as marcas físicas decorrentes da hanseníase contribuem para manutenção do estigma e exclusão dos doentes.

Pela interpretação das falas dos profissionais, a endemia oculta da hanseníase é invisível também para os usuários do SUS que chegam aos atendimentos sem entendimento sobre a doença, o que é, onde se contaminaram etc.

Eles (pacientes) desconhecem a doença, quando você pergunta se eles tiveram algum familiar, quadro clínico semelhante, se eles conheceram alguém da cidade, eles sempre negam, parece que é uma doença mesmo invisível, tanto para a população quanto para os próprios profissionais de saúde. E, essa invisibilidade da hanseníase, acho que ela tem vários aspectos, um deles é esse mesmo da negação... como eu te disse tem profissional que fala que ela não existe mais, e tem paciente que não aceita diagnóstico, então há uma negação (Antônio, M).

Barreto et al. (2013) entende que a tentativa de isolar o doente de forma compulsória foi uma maneira de tornar a hanseníase como invisível, como pessoas esquecidas do mundo. Segundo Curi (2010), alguns estudiosos referem-se à estigmatização da hanseníase como fatores que foram observados de acordo com a história: em primeiro momento, estava ligado à estética corporal (deformações) e posteriormente à segregação dos acometidos pela “lepra”, sempre ligada às questões de impurezas. Marcas que estão carregadas na cronologia da história da hanseníase e permanecem até hoje como é percebido na fala da fisioterapeuta Carolina:

Primeiro não sabe (paciente) o que é Hanseníase, porque ainda lembra a nomenclatura dada a Lepra. E outra fala “Nossa, mas existe isso ainda”, e a gente sabe que às pessoas tem preconceito ainda, mesmos as que têm (pacientes) ... Algumas pessoas falam, mas e aí? Você não tem medo? É bem complicado.

Em outro estudo com pessoas diagnosticadas com hanseníase, constatou-se que ao menos 50% dos entrevistados utilizavam o termo "antiga lepra" com o sentimento de medo (FEMINA et al., 2007). Mesmo com a mudança da terminologia (1995), e o Brasil sendo pioneiro nesta iniciativa, ainda há forte ligação entre lepra e hanseníase. Os acometidos ainda enfrentam preconceitos quando ocorre associação ao termo “lepra”. Uma das causas do estigma ainda presente pode ser devido às dificuldades no entendimento de conceitos como a hanseníase para os acometidos, para os profissionais e para a sociedade. A informação deficiente sobre a doença (forma de transmissão, tratamento, cura) são potencializadores para o preconceito.

De acordo com Tronca⁴ (2000, pp.15-16 *apud* OLIVEIRA, 2012, p. 15), as doenças não são puramente biológicas, como o corpo doente, mas possuem uma “contra face cultural”, uma simbologia de construção e reconstrução do imaginário da doença. Essa reconstrução e representação são possíveis em uma invenção da linguagem sobre um processo biológico, criando uma outra identidade para a doença.

Janaina (AE) contou-nos uma experiência de uma pessoa que tinha medo de se ver como paciente em tratamento de hanseníase, com medo do que os outros pensassem sobre ela e até mesmo o medo de perder o emprego, pelo fato da hanseníase ser uma doença transmissível:

De paciente (...) não querer tratar por causa do preconceito de ele entrar no Posto, ele não queria entrar no Posto, e foi muita conversa, muita orientação, explicando o que ia acontecer que ele poderia, mais pra frente... Que ele estava bem no momento, mas que mais pra frente poderia complicar, poderia ter complicações sérias, principalmente de mobilidade. Ele foi entendendo, assim. Mas foi um bom tempo... Meses até entrar na cabeça dele, até consegui tirar isso dele, por que ele não falava, era difícil de ser encontrado, não queria que a gente fosse ao serviço dele, quase nunca estava em casa, era só base do recado, recado e recado. Até que um dia conseguiu buscar ele, achar ele e conversar. Nessa conversa ele falou que ele tinha medo que o pessoal do serviço dele descobrisse que ele tinha hanseníase e que ele fosse demitido, por causa da transmissão...

⁴ TRONCA, Ítalo. As Máscaras do Medo: Lepra e aids. São Paulo: FAPESP, 2000. pp. 15-16.

A insistência do serviço em buscar e entender os motivos da não adesão ao tratamento faz parte do trabalho dos profissionais da saúde que lidam com a hanseníase. Motivos que estão imbricados pelos significados e pelos sentidos. Vemos como o termo “lepra” está direcionado à moléstia infecciosa, o significado que vem sendo produzido; enquanto o medo de perder o emprego, a negação e o não comparecimento ao serviço de saúde está mais ligado aos processos internos do indivíduo, ao sentido.

Fava et.al. (2011) asseguram que é essencial conhecer o que as pessoas pensam e como se sentem diante de seus problemas de saúde, considerando o indivíduo como dono de saberes da sua própria história de vida e suas experiências. Afirmam que, sob a perspectiva desenvolvida por Vigotski: “A apreensão e a interpretação dos conhecimentos – como a internalização dos cuidados, e a implementação desses sob a forma de autocuidado – não ocorrem de forma imediata” (FAVA et al., 2011, p.81).

Assim, os problemas da não adesão ao tratamento não pertencem apenas à dimensão física e ao tratamento medicamentoso, mas também àquilo que foi vivenciado pelo indivíduo e a sua subjetividade – o que é implícito – mediante ao adoecimento (FAVA et al., 2011).

É sabido que alguns aspectos estão relacionados a não adesão ao tratamento, entre eles ausência de sintomas, outros problemas de saúde, aceitação da doença, pensamentos relacionados à cura religiosa e constrangimento às idas ao serviço de saúde (SOUZA et al., 2013).

Os acometidos pela hanseníase, em sua maioria, possuem baixa escolaridade, o que pode explicar a dificuldade na compreensão do linguajar médico utilizado pelos trabalhadores da saúde. Dessa forma, faz-se necessário que os profissionais que lidam diretamente com esses pacientes utilizem uma linguagem clara e objetiva despertando neles a consciência de que a adesão ao tratamento trará a cura (LUNA et al., 2010).

Várias são as experiências dos trabalhadores da saúde quando indagados sobre o preconceito, estigma e descriminalização:

Alguns pacientes ainda, eles se lembram do afastamento (isolamento compulsório) isso deixa muito claro, eles têm medo, tanto que tem um paciente aqui que tem medo de passar pro filho (...)quando a esposa dele ficou grávida foi a primeira coisa, ele falou: “ Nossa e agora e meu filho na barriga vai ter alguma consequência? ” A gente falou que não, não tem nada a ver. Hoje ele pega a criança e fala realmente, não tem nada ver. Então, ainda tem isso um estigma muito grande eu vejo isso (Suelen, AE).

....Mas eu me surpreendi com um paciente que eu atendi e que disse para não revelar o diagnóstico para família porque ele tinha certeza que a família ia pedir para que ele saísse do local onde ele morava porque ele morava com familiares.

Eu disse que eles tinham o direito de saber, explicando isso... Ele disse: “ Eu não vou dizer isso para eles porque se eles dissessem isso para mim, eu teria a mesma atitude. Eu pediria para eles saírem de perto de mim”. Então, você vê que preconceito existe. Às vezes por falta de conhecimento, e isso me surpreendeu muito. (Livia, AE)

Todos os dias, né (estigma). Outras, que tem trabalho doméstico que são demitidas, ou assim até da própria família sabe, tive uma família que o avô tinha hanseníase e não contou pra ninguém, e de repente uma nora ficou sabendo, daí se afastou, afastou a filha, veio aqui, queria fazer os exames de sangue (...) parece que foi uma destruição na família, porque o avô era muito apegado a neta e ela não deixou mais... Mesmo que a gente explica-se insistentemente, ela falou que como era uma doença grave, se sentiu traída pelas costas, e tem famílias que choram, e falam: “ Dra, essa doença tem cura?” Pede para não colocar o CID de hanseníase no atestado, porque tem medo de sofrer preconceito no trabalho, mesmo. Assim é uma doença que estigmatiza muito, causa destruições em famílias, ainda. Às vezes você se sente meio desamparado com relação ao lutar (Poliana, M).

Que nem uma paciente que foi mandada embora, ela podia entrar com o processo, até criminal contra a empresa, por várias coisas que ela sofreu, mais os pacientes de hanseníase fazem muita questão de resiliência, com relação isso, ela arrumou outro emprego, aí eu falei você quer que eu coloque outro CID de consulta médica, assim no geral, até mesmo porque não confirmou o diagnóstico, daí ela falou não, porque, se eles quiserem vai ter ficar comigo assim... Então, a gente vê muito que é uma doença muito estigmatizada ainda (Poliana, M).

A existente relação entre doença e estigma, entre alterações físicas (deformidades, incapacidades) e condenação moral, já eram descritas desde os primórdios, quando associada ainda aos termos “lepra” e “leproso”. Todo esse contexto de modificação da aparência de quem tem a doença, tornou-a oculta e negligenciada pela história e pela cultura, sendo um exemplo da associação entre o biológico e cultural (BARRETO et al., 2013).

Percebemos, pela interpretação das falas, que a invisibilidade da hanseníase, mesmo sendo considerada uma doença milenar, está ligada fortemente às questões de desconhecimento da doença. O professor Frade⁵, em um de seus discursos, utilizou a expressão “Só o conceito destrói o preconceito”. Assim, as pessoas precisam conhecer o que é a hanseníase e como podem se curar. O desconhecido pode causar sentimentos de medo, angústia, transtorno, negação etc.

Ao combater o desconhecimento em relação à hanseníase, retirando-a da condição de doença de estigma social, será possível observar a transformação na realidade (PRADO et al.,

⁵ Presidente da Sociedade Brasileira de Hansenologia.

s/d), contribuindo para a melhoria nos serviços de saúde e na qualidade de vida dos acometidos do Mal de Hansen.

A teoria Vigotskiana fundamenta-nos quando afirma que “os processos psicológicos, as relações exteriores e o organismo conectam-se através de significados, configurando motivos que são estados portadores de um valor emocional estável, desencadeadores da ação do pensamento” (MOLON, 2015, p.12). Dessa forma, os acometidos pela hanseníase, com todas as questões de vulnerabilidades, necessitam que os trabalhadores da saúde desempenhem um papel de sensibilização e ressignificação nesse processo do diagnóstico/tratamento/aceitação.

Autores como Arruda, M e Arruda, L (2010) discorrem sobre o papel do profissional da saúde como mediador de emoções. Assim, a formulação de práticas profissionais e de saúde são humanizadas a partir da sensibilização do profissional por meio dos quatro pilares: Aprender a conhecer, aprender a ser, aprender a fazer, aprender a viver juntos/a conviver. O trabalho em saúde, assim, não é meramente tecnicista, mas sim voltado para educação em saúde, com responsabilização social.

A invisibilidade da hanseníase também pode estar associada ao período de incubação do bacilo. Há relatos científicos de que o primeiro sinal (mancha) pode aparecer em até dez anos após a contaminação. O princípio da doença, neste caso, é a presença de uma mancha discreta e que pode não causar qualquer incomodo (BRASIL, 2014). Há também, a forma neural pura, que pode não apresentar manifestação dermatológica. É uma doença silenciosa por natureza e como raramente leva à morte, é elencada como problema de saúde pública, mas não como urgência de saúde pública.

Assim, ao voltarmos os olhos para as políticas públicas direcionadas à hanseníase, percebemos a existência de um conteúdo de destaque intenso sobre as iniciativas para erradicação da doença no Brasil. Entretanto, são políticas que, muitas vezes, não colocam em pauta a realidade dos municípios.

O trabalhador da saúde que faz a linha de frente ao cuidado ao acometido pela hanseníase indica as lacunas dessas políticas:

.... Estou tão desanimada com as políticas de saúde no geral, da hanseníase também, eu acho que tinha que trabalhar mais na prevenção (...) E é uma doença tão velha pra caramba.... Foi relatada na bíblia que fala da, da hanseníase como lepra, ela tem já dois mil anos, é um livro que tem dois mil anos já, até hoje e ainda tem tanto caso né, num é possível. Era para ter tido já algum controle, alguma medida efetiva do próprio Estado mesmo.... Eu esperaria que o sistema público fosse mais eficiente na minha opinião... (Marcelle, AS)

Eu vejo que é muito falho (a política da hanseníase). A política de saúde no papel... No papel, esta quase perfeito, né? A realidade é falha.... Porque as pessoas não sabem... Então, a política de saúde que deveria começar na educação, não existe. Começa por aí. O atendimento né, a assistência ao paciente ela é falha
(Alice, M)

A primeira fala vem ao encontro das discussões já elencadas; o próprio Bacurau (citado no início deste texto), em sua sabedoria, afirma que somente os remédios não promovem a cura das doenças.

A hanseníase, ainda presente nos dias de hoje, pode ser um sinal de que os manuais e os medicamentos que espelham as políticas de saúde são apenas instrumentos disponibilizados para se chegar ao objetivo da cura, mas que todo o processo para este fim deve passar pela compreensão dos significados e sentidos.

O perfil histórico das políticas públicas acerca da hanseníase é extenso, utilizando a construção simbólica de cada época. As deformidades físicas ou mesmo as manchas e feridas simbolizaram a “lepra”, aquela incurável, altamente transmissível e pecaminosa, seja nos tempos bíblicos ou na política de isolamento compulsório. Hoje, simbolizam a hanseníase, uma doença com tratamento e cura, mas que ainda pode mutilar e ser transmissível. A mão em garra, a mancha ou os nódulos hansênicos podem ser vistos, pela perspectiva vigotskiana, como signos, que dependendo das experiências vivenciadas pelos sujeitos, indicam uma dada realidade, um dado significado.

Como vimos, os processos de trabalho de alguns trabalhadores da saúde estão imbricados pelo desconhecimento, negligência e invisibilidade, que se produzem e reproduzem acerca do significado da hanseníase.

CAPÍTULO 3

DICOTOMIAS, DESAFIOS E POTENCIALIDADES NO MUNDO DO TRABALHO AO ACOMETIDO PELA HANSENÍASE

Analizando o olhar dos trabalhadores da saúde

Não podemos entender que a visão dos trabalhadores em relação à hanseníase é momentânea, até porque, como vimos, há toda uma construção do ser pessoal, profissional e social pautado na imagem do que a hanseníase representa para a sociedade e para a história do indivíduo.

Quando perguntamos aos trabalhadores sobre qual a visão que eles têm em relação ao acometido pela hanseníase, alguns demonstraram um olhar caridoso, de compaixão ao próximo:

Não vejo ele como um bicho papão, de jeito nenhum. Nunca vi. Desde quando eu entrei, eu vejo que está precisando de colo, gente... Por que eu não posso dar a mão pro paciente? Medo de uma bactéria? (Andreia, AE)

Eu vejo ela como uma pessoa normal, com uma doença que está tratando, vejo como um ser humano, alguns com dó, apesar desse sentimento ser ruim, você tem dó da pessoa dá a impressão que você não acredita nela, acho que todos têm potencial, mas assim muitas vezes como uma pessoa fragilizada com o diagnóstico, alguns acho que não têm noção disso, outros mais, então como um ser humano com suas fragilidades, com suas questões de ignorância, de preconceito, de aceitação (Carolina, F).

Segundo Ferreira (2005), nas práticas de saúde, a “ajuda” é uma ação de prestação de auxílio ao outro que vem com uma demanda específica ou não. Os trabalhadores da saúde, por vezes, recorrem às suas qualidades singulares, desenvolvidas na vida pessoal e profissional, para atenderem a essa demanda, o que pode resultar em posturas caridosas.

O estudo de Lazzari, Jacobs, Jung (2012) apresenta que alguns profissionais da enfermagem entendem que a filosofia da humanização possui uma ligação direta com o

atendimento considerado respeitoso, bondoso e cortês, sendo o processo de humanização subjetivo e complexo, necessário à assistência ao paciente.

Em contramão da bondade e da caridade, a Política Nacional de Humanização (PNH) lançada em 2003 manifesta que:

Devemos tomar cuidado para não banalizar o que a proposição de uma Política de Humanização traz ao campo da saúde, já que as iniciativas se apresentam, em geral, de modo vago e associadas a atitudes humanitárias, de caráter filantrópico, voluntárias e reveladoras de bondade, um “favor”, portanto, e não um direito à saúde. Além de tudo, o “alvo” dessas ações é, grande parte das vezes, o usuário do sistema, que, em razão desse olhar, permanece como um objeto de intervenção do saber do profissional. Raras vezes o trabalhador é incluído e, mesmo quando o é, fica como alguém que “também é ser humano”(!) e merece “ganhar alguma atenção dos gestores” (BRASIL, p.6, 2004).

Dessa forma, a PNH veio no intuito de colocar em ação os princípios e diretrizes do SUS no dia-a-dia dos serviços de saúde, provocando mudanças nas maneiras de gerir e de cuidar. O estímulo à comunicação entre gestores, trabalhadores e usuários é um elemento norteador para que, juntos, possam enfrentar os desdobramentos das relações de poder, trabalho e afeto que podem produzir práticas desumanizadas (BRASIL, 2013).

A humanização ainda é um desafio a ser colocado em prática, principalmente quando relacionamos com o cuidado em saúde. Promover saúde e humanizar a atenção em saúde é algo a ser construído em coletivo, de acordo com o contexto que se desenvolvem, sem esquecer que os sujeitos se encontram é sempre mergulhados na cultura e no momento social.

Uma das diretrizes da PNH é o acolhimento, que consiste na identificação do que o outro traz como necessidade de saúde. Ele é construído na coletividade, em decorrência da análise dos processos de trabalho, com foco na construção das relações de confiança, compromisso e vínculo entre os atores. A escuta qualificada dos trabalhadores da saúde para com os usuários/sujeitos é um dos principais meios que permitem uma avaliação de vulnerabilidade, gravidade e risco (BRASIL, 2013).

A médica Poliana, em sua fala, expressa sentimentos de amor pela profissão, respeito, paciência, escuta qualificada e ainda relata como as questões pessoais (crença religiosa) interferem na imagem que tem em relação à pessoa com hanseníase:

Assim, é difícil falar porque os pacientes são muito queridos (...) Eu eu tenho muito amor pelos pacientes com Hanseníase, tanto que eu fico emocionada de falar

*sabe, não é pelo dinheiro, não é pelo salário (...) Eu tenho muito amor, eu vejo os pacientes assim, são pacientes muito especiais mesmo, eu sou muito religiosa sabe, cada doença tem a sua cara, o paciente com Hanseníase ele tem uma cara de uma pessoa boa na minha cabeça, lógico que tem as suas exceções. Mas como eu falei assim, são pacientes que precisam de muito cuidado, de muito amor, de muito carinho, de muito respeito, de muita paciência, precisam conversar. A meia hora que eu tenho para atendê-los, às vezes, eu acho que é pouco(...) Não tem como, eu tenho que tratar como se eles fossem as melhores pessoas do mundo (...) Tanto que eu sinto até saudade quando um não vem (risos). Eu sei a história, eu sei onde mora, eu sei o que faz, eu sei a história família toda, porque eu converso muito. Então, de cada paciente eu tenho boas recordações e todas as informações como se eu fosse da família. Tanto que assim eles me consideram, eu vi que **quando eu entrei de licença maternidade até alguns deixaram de vir...** Porque eu tento fazer tudo que está ao meu alcance para ajudar esses pacientes. A Hanseníase, por exemplo, tem que encaminhar ao dentista, precisa de exames clínicos, então **eu tento ajudar dentro das minhas possibilidades (...)** Eu falo: Não tenho medo, **eu sou uma pessoa como qualquer outra. Tento quebrar um pouco esse gelo e eu acho que os pacientes sentem isso, porque eles ficam bem a vontade, bem tranquilos. Eu gosto muito do que eu faço.***

É perceptível em sua fala a procura por várias formas criar vínculo com a pessoa que está ali, frente a ela, buscando muitas vezes respostas para suas necessidades. Ela preocupa-se com o processo de adoecimento e as construções sociais que estão sendo produzidas. Há uma supervalorização da pessoa com hanseníase, no sentido de identificar que são seres especiais, únicas, diferentes das demais. Podemos inferir, e está implícito nesta fala, que os acometidos pela hanseníase são pessoas marginalizadas socialmente e, por isso, merecem atendimento especial.

A criação do vínculo proposto é um dos eixos norteadores do processo saúde-doença. No mesmo sentido, Freitas (2008), ao realizar seu estudo em Sobral (CE), identificou a consulta de enfermagem como um momento de criação de vínculo de confiança entre profissional-paciente no sentido do compartilhamento de informações sobre o tratamento e sobre as incapacidades físicas.

Para Manoukian (2014), a empatia é o resultado de uma relação próxima entre duas pessoas e suas vivências. Ser-nos tocado pelas vivências do indivíduo, sua experiência – por vezes dolorosas – provém do fato que essa experiência remete à nossa própria experiência.

Sentimento de empatia também relatado pela enfermeira Beatriz:

*Eu tudo aquilo que eu me proponho a fazer **eu vou fazer acima de tudo com amor**, porque você está **lidando com pessoas**, em sempre falo, sempre faço a perguntar: **Será que eu gostaria de ser atendida assim? Trate pelo nome, como você chama, essa é questão muito forte**, isso independente de ser da Hanseníase ou de ser de qualquer outro programa.*

O autor Brolezzi (2015) traz o conceito de empatia como algo que busca explicar as manifestações/ações humanas no que tange ao conhecimento ao outro, seus ideais (e ideias) e sentimentos. Delineia, ainda, que Vigotski já descrevia a empatia, quando apresentava a noção do sentido da imaginação e utilizava o termo alemão *Einfühlung* (que pode ser entendido como “sentir dentro”, “sentir em”). Assim, observamos o seguinte trecho de uma das obras de Vigotski (2009, p.25) quando discorre que a imaginação:

Transforma-se em meio de ampliação da experiência do indivíduo porque, tendo por base a narração ou a descrição de outrem, ele pode imaginar o que não viu, o que não vivenciou diretamente em sua experiência pessoal. A pessoa não se restringe ao círculo e a limites estreitos de sua própria experiência, mas pode aventurar-se para além deles, assimilando, com a ajuda da imaginação, a experiência histórica ou social alheias.

Essa ampliação de experiências, a qual podemos denominar de empatia, ocorre após a interação/relação com outro, por meio da criação de vínculos. A base da relação que se estabelece com o vínculo é afetiva, visto que é por meio da comunicação emocional que é possível identificar os cuidados que as pessoas necessitam (GOMES et al., 2014).

O processo de formação do vínculo não é fácil. Faz-se, portanto, um desafio para os profissionais da saúde. O vínculo pode ser um potencializador importante na construção de significados e sentidos. Collet e Rozendo (2003) atestam que, muitas vezes, ocorre uma banalização dos sofrimentos, dos sentimentos e das singularidades, tanto dos trabalhadores, quanto dos próprios usuários dos serviços de saúde. O relacionamento entre esses é superficial, o que gera dificuldades na criação de vínculos.

A médica Alice relaciona o adoecer da hanseníase como um jogo de má sorte, sendo o acometido pela hanseníase o “azarado da vez”:

É eu vejo assim, uma pessoa que ganha na lota, ao contrário, sorteado para o azar. Porque é uma doença que a maioria dos pacientes que eu tenho aqui tem muita, muita complicação, não são casos simples assim. Porque dá muito problema autoimune ne, então é isso que acaba atrapalhando eles, eu acho. E junta que a maioria tem problema social. Aí fica difícil. Maioria tem diagnostico tardio, então já chega com alguma complicação. Então eu vejo como um, um eleito para o azar, maioria deles (Alice, M)

Tanto as reações hansênicas como as incapacidades físicas provocam um sofrimento importante nos acometidos pela hanseníase, pois esses quadros podem estar presentes durante ou após o tratamento. A carga de sofrimento está relacionada tanto à não compreensão dos acometidos, quanto ao tratamento e à cura da hanseníase (SOUZA, 2010).

Dessa forma, a fala da médica está no mesmo plano da realidade vivenciada dentro do consultório, onde as pessoas já chegam com algum comprometimento neural irreversível, tornando-se improdutivas socialmente, independentemente da idade. As reações deixam os pacientes prostrados (dores, febre etc.) e, por vezes, inchados (devido ao uso do corticoide), descaracterizando suas imagens e identidades. A condição social também aparece como um complicador, pois é sabido que a hanseníase possui uma relação estreita com as pessoas em situações de vulnerabilidade.

Assim, os significados que foram expostos na caracterização do acometido pela hanseníase giraram em torno da caridade: “sentimento de dó”, do atendimento personalizado às “pessoas especiais” e da “má sorte” que tiveram na contaminação pelo bacilo de Hansen.

A teoria vigotskiana revela que “os signos internalizados são, como marcas exteriores, elementos que representam objetos, eventos, situações” (OLIVEIRA, p.36, 2010). Os signos são os principais mediadores da atividade humana, como o trabalho. Esses símbolos não são usados por indivíduos particulares, mas passam a ser compartilhados pelos demais, por meio da interação social. Sendo assim, é possível que os significados até aqui elencados ao acometido pela hanseníase não sejam apenas uma característica desses trabalhadores, mas seja também um reflexo dos significados compartilhados pela sociedade. Em contrapartida, para Vigotski a vida social é dinâmica, sendo cada sujeito ativo e ator, havendo uma relação entre o mundo subjetivo de cada um.

Os desafios em trabalhar no Programa de Hanseníase

Como relatamos durante todo este estudo, o trabalhar com hanseníase, com a pessoa acometida por esta enfermidade, requer uma sensibilidade para as questões históricas, culturais e sociais. Sensibilidade, esta, que sempre foi escassa em nosso meio e contribuiu para a manutenção da doença.

Os trabalhadores, a linha de frente do cuidado, acabam dentro das suas práticas profissionais desenvolvendo “jeitos” e meios para que o tratamento da hanseníase seja eficaz, pelo menos para a maioria dos acometidos. Entretanto, vários são os desafios enfrentados, como preconceito e estigma. Aqui, elencaremos outras dificuldades, ou mesmo desafios que fazem parte da prática desses profissionais.

Um dos desafios citados é a questão da adesão ao tratamento, visto aqui sob a perspectiva do serviço social:

*É a questão da adesão, que é complicado (...) Aí falta (na consulta), não vem, sabe... Tem abandono, essas coisas. Então, a gente **trabalha, amarra muito, é a questão da adesão**, por isso que todo mundo tem que ser muito bem treinado, por isso que você precisa entender... Você **precisa entender que vai ter reação sim, que ele pode não estar passando bem, que ele precisa de uma consulta logo. Preciso entender que ele não chega aqui porque não tem vale transporte**. Então, vai ter que dar, porque senão ele não vai nem vim na consulta né (...). Que **tem medo de falar para comunicante vim**. Então, é outro, outro aspecto também que muito a gente vê, **é a questão da adesão, da adesão ao tratamento mesmo** (Marcelle, AS).*

No estudo desenvolvido por Ribeiro et al. (2017), os profissionais da saúde relacionaram a não adesão ou o não correto seguimento do tratamento às complicações (piora dos sintomas, incapacidades físicas, amputações de membros e até mesmo o óbito). O engajamento do paciente e dos familiares, a pouca instrução dos acometidos e os efeitos colaterais também foram citados como elementos da falha da adesão. Outros estudos (TRINDADE et al., 2008; RIBEIRO et al., 2017; KUBOTA et al., 2014) assinalam que os pacientes com baixa renda e desempregados apresentam maior taxa de abandono. O alcoolismo também foi um fator significativo para a não adesão ao tratamento no estado do Piauí.

Santos, Queiroz e Sacchetim (2015), em estudo sobre a percepção da equipe de saúde acerca do abandono do tratamento pelas pessoas com hanseníase, relatam que os trabalhadores relacionam os seguintes fatores para o abandono: alcoolismo, falta de conscientização do paciente, falta de apoio e conscientização familiar, drogadição, efeitos colaterais dos medicamentos, duração do tratamento, pacientes institucionalizados que abandonaram a instituição, preconceito, situação econômica e nível sociocultural.

Adriele (AS) esboça um caso de não adesão ao tratamento de uma paciente e o limite do trabalhador em relação a esta situação:

(...) *Geralmente os que mais chamam a nossa atenção são os que a gente não consegue adesão ne, é e a gente tem um caso (...) ela tem HIV e tem hanseníase, e ela não adere nem ao tratamento aqui com a gente, eu tento fazer um acolhimento... Tento auxiliar pra ver se ela tem uma adesão melhor... Ela já está num processo bem avançado da hanseníase, já está com lesão nas mãos. Até uma colega trouxe uma informação de que ela está bem debilitada, não só por conta da hanseníase, mas também do HIV. E é uma pessoa assim que, que ela é um dos casos que mais marcaram assim, por conta da má adesão... Por mais que ele tenha as vezes alguma reação de medicação essas coisas, isso é normal, é controlável. Agora quando você não consegue adesão do paciente é bem, bem difícil... pra gente. Você se sente impotente, assim, por mais que você tenta argumentar de várias formas com o paciente... seguir o tratamento... você não consegue... Tem sempre um limite, né? E tem paciente que você, sempre, você esbarra nesse limite, entendeu? E essa paciente é uma que, infelizmente, a gente não consegue chegar nela de jeito nenhum.*

A questão da adesão também pode ser vista sob o ponto de vista da doação do tempo do trabalhador para aquela pessoa, para aquele acolhimento e a necessidade da retribuição, do “pagamento” a este trabalho pela adesão ao tratamento.

O tratamento da hanseníase, hoje disponível gratuitamente pelo SUS, é composto pela PQT (Clofazemina, Dapsona e Rifampicina) com base na forma clínica que é determinada pela resposta do sistema imunológico ao *M. leprae* (BRASIL, 2014). Os efeitos colaterais dessas medicações podem se manifestar como hiperpigmentação da pele, alterações digestivas (dores no estômago, vômito), mal-estar geral, cefaleia, síndrome nefrótica ou anemia hemolítica, hepatite tóxica, choque, insuficiência renal, dentre outras alterações. Dessa forma, o tratamento medicamentoso que leva à cura da hanseníase não é um tratamento fácil, sendo, às vezes, necessário a terapia com doses alternativas (KUBOTA et al., 2014).

Osterberg e Blaschke (2005, p.493) sugerem algumas etapas a serem seguidas para a compreensão da não adesão ao tratamento, como:

1. Identificar e compreender a baixa adesão: a. Avaliar os pacientes b. Observar indicadores da não adesão, tais como metas não cumpridas, resposta ao tratamento insuficiente e irregularidade na retirada do medicamento. c. Perguntar sem causar desconforto sobre barreiras/dificuldades no uso de medicamentos.
2. Simplificar o regime terapêutico o máximo possível, oferecendo instruções simples e claras sobre sua execução.
3. Enfatizar a importância do tratamento e de seu seguimento.
4. Estimular a habilidade do paciente (empoderamento) para seguir o regime e, se necessário, promover medidas de suporte.
5. Encorajar a adoção de uma rotina para o uso dos medicamentos.
6. Ouvir o paciente e personalizar seu tratamento de acordo com suas necessidades.
7. Se necessário, envolver a família, amigos e serviços de saúde para medidas de suporte.
8. Reforçar o comportamento desejado e os resultados do tratamento.
9. De acordo com o caso, considerar medicamentos que não tem diminuição de seu efeito quando se esquece/pula doses (ex.: medicamentos

com meia vida longa e medicamentos de depot) (trad.de REMONDI, ODA E CABRERA, 2014).

O vínculo permanece como um grande aliado entre profissionais/trabalhadores e usuários/pacientes. A não adesão ao tratamento é algo persistente em diversos manejos terapêuticos, não apenas na hanseníase. Entretanto, mesmo sendo complexo os motivos que interferem para a não adesão, os trabalhadores da saúde também são corresponsáveis na inserção de práticas reflexivas para redução deste problema (REMONDI; ODA; CABRERA, 2014).

Assim, o tratamento deve ser acompanhado por uma equipe multidisciplinar, com visões diferentes, como percebe a entrevistada:

O tratamento tem que melhorar porque o tratamento é difícil, mas isso independe da gente ne, assim a curto prazo. O que tem que melhorar mesmo é a assistência como um todo, porque tratar hanseníase, eu imagino, a maioria dos casos não precisaria ter um médico especialista, mas precisa duma equipe. Porque na hora que chegam as complicações, mesmas as mais simples, se eu não tiver um fisioterapeuta, se eu não tiver por perto um oftalmologista, aí o paciente vai ficando, cada vez mais sequelado, cada vez mais é... a gente perde né, uma pessoa capaz, produtiva, tudo bem pra muitos é meio de vida ne, aí eu tenho essa deficiência vou ganhar o negócio do INSS ta bom (...) Depois vou ficar bem, produzir pra ele e pra sociedade como um todo e não ficar encostado na sociedade. No início pode, você põe lá a fêrula⁶, desinflama e faz fisioterapia e volta ne, recupera. Agora, depois de um tempo assim, nunca vi não. Ainda é frustrante tratar hanseníase (Alice, M).

Em paralelo às questões que envolvem a interdisciplinaridade profissional, entendemos que a entrevistada relaciona a aposentadoria por invalidez como a remuneração (benefício ou auxílio) ao indivíduo improdutivo socialmente. O “encostado”, na sociedade, aparece como alguém que recebe um auxílio e não retribui o que recebe. Não há moeda de troca. Há apenas o beneficiário, não há o vendedor do trabalho e nem a troca da mercadoria (trabalho por dinheiro).

Cotrim (2009) em sua tese fundamentada na teoria de Karl Marx, infere que:

⁶ “Todo paciente com pé caído deve usar uma tira no calçado presa ao tornozelo – fêrula de Harris – (aparelho dorso flexor), que melhora o apoio, facilita o caminhar, evitando o aparecimento de ferimentos, torções e deformidades” (BRASIL, p. 64, 2010).

O ser humano é, pois, ser natural específico. Mas ser específico que ultrapassa, pela forma de sua atividade, o metabolismo próprio aos elementos meramente naturais. O que caracteriza as atividades específicas é o que confere "forma útil à vida humana" à natureza exterior. Ao fazê-lo, assimila-se ao objeto externo, que se faz então natureza humanizada. A manipulação consciente da natureza, ou trabalho, acarreta a transformação do sujeito, na medida em que a atividade leva ao conhecimento das determinações do objeto e com isso permite manipulação e transformação (...) Desse modo, o homem, em sua atividade sensível, não apenas imprime sua subjetividade na natureza exterior, como confere a si mesmo forma humana (...) A produção no mundo exterior, ou seja, sua conformação em mundo humano, é também, no sentido geral, o desenvolvimento subjetivo dos indivíduos sociais (...) Assim, o trabalho, como atividade de transformação natural tanto objetiva como subjetiva, que impõe à natureza a finalidade humana, caracteriza essencialmente o homem, sobrepondo-se à sua determinação de ser natural.

Dessa forma, entendemos o quão importante significa o trabalho na vida do Homem, para ele e para os demais. A aposentadoria por invalidez, na maioria dos casos por hanseníase, é devida às incapacidades físicas. Limitantes, podem tornar o indivíduo um ser socialmente restringido ao trabalho quando comparado aos demais "saudáveis". Em Silva et al. (2008), os acometidos pela hanseníase relatam que ao perder o papel de trabalhador, o papel ligado à condição de ser produtivo, sentiram-se angustiados e com baixa autoestima.

Assim, é essencial o papel desempenhado pela equipe multidisciplinar, que pode contribuir na identificação de grupos mais vulneráveis e, assim, traçar uma meta de cuidados mais rígida e cuidadosa durante a PQT e diminuir as chances de interrupção no tratamento, prevenindo incapacidades físicas e as chances da aposentadoria por invalidez (SANTOS; QUEIROZ; SACCHETIM, 2015). Cada profissional, dentro das suas especialidades, tem um olhar diferente em relação ao adoecimento da hanseníase. Esses olhares devem conversar entre si e trabalhar juntos em prol de um objetivo em comum: prestar uma assistência de qualidade para a cura.

O sentimento de impotência da médica é reservado como o limite profissional em relação ao tratamento e à prevenção de incapacidades em decorrência da hanseníase. Suelen (AE) também relaciona a questão da falta de recursos materiais (férula):

Tem paciente que precisa de férula, essas coisas, né? A gente vê com o município... Mas, às vezes, a prefeitura não cumpre com essa proposta. Como que você vai prometer para o paciente?! Então, você estaciona em alguns momentos.

A única fisioterapeuta (Carolina) do Programa de Hanseníase realiza a avaliação de incapacidades físicas, mas percebe a dificuldade nos convênios com as faculdades:

*A dificuldade é que a gente tem o serviço comprado das faculdades aí chega junho, janeiro, dezembro, às faculdades entram de férias, os alunos entram de férias, então eles param de atender, o paciente neurológico, aqueles pacientes já com sequelas, também tem dificuldade de manter, você não pode ficar com esse paciente eternamente, ele precisa aprender a se cuidar, a ter um cuidador (...) Eu acho que algumas das coisas que a gente tem dificuldade é **TO**, adaptação, e a inclusão muitas vezes desse paciente no trabalho, adaptação no trabalho.*

Por outro lado, a enfermeira (Beatriz) relaciona a falta de recursos humanos comprometidos com a causa da hanseníase:

*Agora é claro que um dos grandes agravantes nesse serviço é a **falta de recursos humanos comprometidos**, não adianta também encher de enfermeiros aqui, de técnicos de enfermagem, que não é comprometido com o serviço, que não vai rolar, que não dá importância, então é colocar pessoa que seja comprometido, que queira realmente **desenvolver o programa, ajudar o próximo**, o resto não tem segredo, o segredo é abrir a estrela, e ter um olhar mais apurado, não vejo a fórmula do bolo.*

De acordo com Garcia et.al. (2003), a hanseníase pode trazer à tona, de diversas formas e graus, a necessidade do entendimento de algumas perdas. No âmbito físico, como a alteração ou perda da sensibilidade; no aspecto motor, de força e agilidade; perda da capacidade de socialização; no aspecto psicológico, sentimentos de segurança e força emocional para enfrentamento das condições adversas que envolvem o aspecto saúde-doença. Assim, a pessoa pode entrar em um processo de insegurança emocional grande, sentindo-se fragilizada, apresentando-se até mesmo mais rígida e fechada como forma de defesa emocional. O trabalhador da saúde tem um papel importante na descoberta dos significados e dos sentidos que essas pessoas dão à hanseníase e a esse processo de adoecimento. Esse apoio pode se dar por meio da escuta, orientação de cuidados ou até mesmo pelo fornecimento de informações, mostrando-se disponível às necessidades.

Dessa forma, as dificuldades de recursos humanos capacitados e comprometidos, bem como os recursos materiais e as próprias dificuldades em adesão ao tratamento, sugerem-nos

um olhar voltado para a assistência mais humanizada e de qualidade, o que implica na promoção da saúde por meio do diagnóstico situacional e da garantia de uma assistência que veja o indivíduo na sua integralidade (CRUZ et al., 2015).

As práticas profissionais devem ter como norte a educação em saúde, dentro do Programa de Hanseníase, sendo entendida aqui como prática transformadora, envolvendo usuários, familiares, comunidade e gestores.

Nessa perspectiva, o trabalho em saúde não deve ser visto de forma caridosa, em favor do outro, mas um exercício de mediação do trabalhador da saúde com o acometido pela hanseníase. A responsabilização pelo seguimento ou não do tratamento – embora esteja descrito na Constituição Federal como a saúde sendo um “dever do Estado” – se pensarmos no outro enquanto um ser pensante e capaz de exercer sua cidadania e autonomia, deve ser responsabilizado como centro da atenção ao cuidado em saúde e não como o resultado deste.

Em contrapartida, vimos como o Estado negligencia a saúde e a desigualdade social o que impõe aos trabalhadores, de forma subjetiva ou objetiva, medidas individuais de cunho caritativo, bondoso.

Merhy e Franco (2009) assinalam que, na nossa sociedade, pautada na Constituição de 1988, o “trabalho em saúde” tem suas bases na ação de cuidar da vida do outro, como forma de produção em saúde. Assim, o foco é expresso nas necessidades dos usuários para visarmos a produção social da vida e advogarmos em prol dela.

O trabalho em saúde é o próprio “trabalho vivo em ato”, ou seja, é o trabalho originário das relações humanas em ato e que determina assim, a produção do cuidado. O trabalho ali, vivo, interage a todo momento com os instrumentos, normas, máquinas, o que forma o processo de trabalho (MERHY; FRANCO, 2009). Esse processo é mediado pelas tecnologias, como as tecnologias duras que são os instrumentos, as tecnologias leves-duras onde se pauta o saber técnico estruturado, e as tecnologias leves que corresponde às próprias relações dos sujeitos em ato.

O conceito de mediação, sob o ponto de vista de Vigotski, apoia-se pelos instrumentos e signos, os quais ocorrem pela relação entre objetos, processos ou situações entre si, determinam a construção dos significados e sentidos. Consequente, essa construção dá-se na presença com o outro e ambos são seres histórico-sociais. Assim, o trabalho em saúde sempre é coletivo; o trabalhador sempre depende desta troca para cuidar da vida do outro, da saúde do outro.

Os trabalhadores da saúde são operadores da construção do cuidado e portadores das valises tecnológicas expostas por Merhy e Franco (2009). Pinheiro (2009) acredita que a integralidade nos serviços de saúde tem na oferta e demanda os instrumentos de observação quando analisados na dinâmica resultante das ações sociais que pode incluir os aspectos subjetivos/objetivos.

CAPÍTULO 4

UMA APROXIMAÇÃO A ANÁLISE INSTITUCIONAL: A EXPERIÊNCIA NA FRANÇA

O mestrado sanduíche, na França, possibilitou que fizéssemos algumas reflexões acerca das práticas profissionais dos trabalhadores de um Centro de Luta Antituberculose sob a ótica da Análise Institucional. Assim, retomamos alguns princípios básicos da AI para a compreensão deste capítulo.

A análise institucional possui uma ideia própria do que é a sociedade e do que é a história. A sociedade é pautada na forma organizada da associação humana, já a história é um devir da sociedade no tempo (BAREMBLIT, 2002).

O termo instituição, segundo a análise institucional, não é algo observável, mas uma dinâmica contraditória a qual se constrói na (e em) história. Para Lourau (1993, p.11), “o tempo, o sócio histórico, é sempre primordial, pois tomamos instituição como dinamismo, movimento; jamais como imobilidade”.

A instituição pode ser considerada um modelo teórico que permite compreender o que se passa em uma casa, escola, hospital, dentre outros que tenham um valor extremamente político (LOURAU, 1993). Nesse sentido, “a sociedade é uma rede, um tecido de instituições” (BAREMBLITT, 2002, p.24), as quais se articulam para o regulamento da vida humana em sociedade. As instituições, para que possam regular a vida humana, necessitam “materializar-se” e fazem-no por meio das organizações (BAREMBLITT, 2002).

As organizações são formas materiais diversificadas (pequenas ou grandes) que concretizam as instituições. Barembritt (2002) dá o exemplo de uma instituição grande como o Ministério da Educação e um estabelecimento como organização pequena, como por exemplo, a escola: ambos possuem dispositivos técnicos (equipamentos). Assim, tudo isso só ocorre por meio da ação do Homem, para desencadear transformações na realidade.

A instituição é composta também pela institucionalização, movimento permanente das formas e forças sociais. As práticas e as instituições da educação e da saúde produzem envolvimento dos profissionais que nelas atuam, pois, os “objetos” de seu trabalho são os sujeitos e estes sujeitos são humanos (MONCEAU, 2013).

Para Lourau a AI se articula em três momentos. O **instituído** é a ordem, o horário, a lei, o regulamento, a organização. Tem caráter essencial, devido ao papel histórico

extremamente importante, pois essas leis, hábitos, regulam as atividades sociais, indispensáveis a vida em sociedade. Entretanto, como a vida é um processo de transformação, o instituído acompanha a vida social que muda gerando assim, novos movimentos.

O **instituinte** corresponde às tensões provocadas com os instituídos. A **institucionalização**, à integração da instituição às novas normas, à “normalização”. Podemos afirmar que o instituído é a parte mais fixa da instituição e o instituinte configura-se como as forças que provocam as mudanças; já a institucionalização é a passagem do instituinte ao instituído. Ambos estão articulados e caminham juntos:

Figura 4: Os três momentos de articulação da análise institucional

FONTE: Elaborado pela autora.

Chami e Humbert (2014) asseguram que as práticas profissionais são construídas dentro de um campo social e histórico, pelas quais as competências e as qualificações, a relação do trabalho e do saber, os modos de produção e gestão, as relações e o poder, ordenam-se e institucionalizam-se de formas particulares.

A particularidade de cada prática profissional pode ser objeto de uma análise a partir do momento que se fala e pensa sobre ela. Monceau (2012) afirma que a análise institucional das práticas é uma aproximação das práticas que mobilizam alguns conceitos, como: implicação, comanda, demanda, analisador, transversalidade, restituição.

A implicação profissional é o conjunto de relações que o sujeito estabelece com a profissão à qual ele “pertence” e com as outras instituições ligadas a profissão. A prática profissional é constituída de um conjunto de atualizações da implicação profissional do sujeito, principalmente as falas, escritas e atos. É sobretudo uma prática social e a maneira que ela está ligada aos outros membros da equipe (MONCEAU, 2012).

Para o mestrado francês, tivemos como foco a análise das práticas profissionais relativas à luta antituberculose no Centro de Luta Antituberculose (CLAT), localizado na cidade de Limoges, sob a perspectiva da AI.

A tuberculose, assim como a hanseníase, são doenças negligenciadas. Como foi abordado no início deste trabalho, a hanseníase já foi considerada erradicada nos países desenvolvidos economicamente. A tuberculose, por sua vez, permanece latente nos países desenvolvidos, principalmente pela chegada dos imigrantes. Assim, não significa que não haja hanseníase nestes países, também pela forte imigração.

A partir da década de 1930, a França criou sanatórios com o objetivo da regressão do contágio e da mortalidade pela tuberculose. A ideia da construção deste tipo de estabelecimento, dentro dos departamentos franceses, tinha a pretensão de recolher os doentes considerados “incuráveis” (os mais pobres) não para promover a cura, mas para impedir a propagação da doença para o restante da população. Dessa forma, o indivíduo era excluído e isolado da sociedade (GUILLAUME, 1986).

Até a década de 1950, os tratamentos para tuberculose eram ineficazes. A poliquimioterapia aparece apenas ao final da Segunda Guerra Mundial. Os antibióticos trazem esperança e diminuem a mortalidade, o que não significou diminuir a morbidade. Houve um aumento significativo do envio de doentes para os sanatórios, desencadeando sequelas morais e físicas ainda mais presentes. Apenas nos anos 1960 há um movimento para desinstitucionalização dos acometidos pela tuberculose, que então poderiam viver em sociedade (GUILLAUME, 1986).

Assim, após a Segunda Guerra Mundial, de uma forma geral, houve um período de grandes mudanças no que tange à saúde pública, fomentadas por discussões em conferências e até mesmo na reconstrução dos aspectos implicados no processo saúde-doença.

Em 2007, na França, é lançado o Programa Nacional de Luta Contra a Tuberculose (PNLT) que deveria ter alcançado seus objetivos até 2009. O Programa tinha como base os seguintes eixos: a garantia de um diagnóstico precoce e um tratamento adaptado para todos os casos de tuberculose, melhora da busca ativa, otimização da estratégia de vacinação

(aplicação da BCG), manter em baixos números os casos resistentes aos antibióticos, melhora da vigilância epidemiológica e os conhecimentos em relação aos determinantes da tuberculose e a melhoria da gestão sobre a luta antituberculose (FRANÇA, 2007).

Sendo assim, as ações do PNLT foram traduzidas nos Centros de Luta Antituberculose, distribuídos em cada região do território francês. Não existem mais sanatórios, e o tratamento pode ser realizado à domicílio.

Lendo esta breve história da tuberculose na França, é possível verificar similaridades com o caminho histórico da hanseníase no Brasil. Outras similaridades também são curiosas, pois ambas são desencadeadas por microbactérias, sendo o tratamento medicamentoso parecido (ambos, por exemplo, utilizam a rifampicina). O estigma e o preconceito em relação à tuberculose é tão vivo quanto o da hanseníase, como demonstram alguns estudos de nível mundial (TOUSO et al., 2014; POPOLIN et al, 2015).

Estes estudos mostram que o desconhecimento acerca da doença contribuiu para o diagnóstico tardio, sendo o estigma como influência direta nos cuidados prestados a essas pessoas, que apresentam comportamentos de segregação e isolamento.

Com base nos princípios da AI, é possível visualizar as mudanças que ocorreram na política antituberculose na França, como está exposto abaixo:

Fluxograma 1: Política antituberculose

Assim, a política antituberculose, antes da Segunda Guerra Mundial, estava voltada para o tratamento asilar, em sanatórios. Com todas as questões que surgiram no processo da Guerra – forças instituintes, em nossa opção de terminologia –, houve o surgimento da rifampicina, com as discussões e conferências sobre o desaconselhamento da institucionalização. Assim, foi acarretada uma mudança importante no tipo de política adotada aos acometidos pela tuberculose. Estes não seriam mais isolados institucionalmente; entretanto, o isolamento social ainda permanece enraizado.

Na construção política e social relacionada à hanseníase também é possível visualizar como o instituído foi sendo modificado pelas forças instituintes:

Fluxograma 2: Política da lepra e do leproso

Fonte: Elaborado pela autora.

A política, a qual denominamos da “lepra” e do “leproso”, estava diretamente ligada ao isolamento compulsório dos nos asilos-colônia construídos no território brasileiro, sendo fortalecida pelo governo militar da Era Vargas. Após os desdobramentos do governo militar,

as discussões e descoberta da dapsona, além da luta do Morhan enquanto instituição composta principalmente pelos acometidos pela hanseníase, a implementação da PQT pela OMS e a criação do SUS – também aqui forças instituintes – houve mudanças significativas sobre a hanseníase no processo do adoecer. Assim, o instituído foi tensionado e obrigado a se modificar. Entretanto, mesmo após anos de luta, ainda observamos as questões de estigma, preconceito e marginalização social.

Todo esse processo que aconteceu com a tuberculose (na França) como com a hanseníase (no Brasil) indica as mudanças que ocorreram na sociedade, na maneira de pensar, nas leis, regras e instrumentos que foram utilizados de acordo com a mentalidade da época. É um processo histórico-cultural. Conceito proposto por Vigotski, ao afirmar “que o que distingue os seres humanos dos outros seres é a inserção social e o atravessamento cultural” (COSTAS; FERREIRA, p. 209, 2011).

Para a AI, o conceito de atravessamento é essencial para a compreensão de alguns aspectos sociais, pois “considera as diversas dimensões sociais voltadas para a reprodução da sociedade (instituído, organizado) e para a resistência à transformação pressuposta pela utopia social e por seus princípios” (FELICIO; BENELLI, p.28, 2014).

Em contrapartida, a ressignificação do que é tuberculose e do que é hanseníase ainda assombra os acometidos por esta patologia, bem como interfere nas implicações dos trabalhadores da saúde, seja no contexto francês, ou no contexto brasileiro.

O referencial vigotskiano e da AI estão articulados por alguns conceitos da Psicologia Social com enfoque no Materialismo Histórico, e possuem um mesmo ponto em comum: a relação Homem-sociedade. Dessa forma, os conceitos de mediação e significado caminham juntos com o instituído e o instituinte, modificando e estabelecendo processos de institucionalização.

Outros achados da pesquisa realizada no contexto francês também estão ligados ao contexto do projeto brasileiro, como é o caso da formação dos profissionais da saúde voltada para essas duas enfermidades. No contexto brasileiro, muitos trabalhadores não tiveram a hanseníase abordada na formação, e atribuíram seus conhecimentos aos cursos disponibilizados no ILSL. Ao fazer uma aproximação, mesmo que superficial, sobre a literatura francesa e brasileira relacionada à formação dos trabalhadores da saúde para a tuberculose, percebemos que a formação está ligada apenas às questões da vacinação – assim sendo, sumária e ineficiente.

Consequente, faz-se interessante a reflexão acerca dos aspectos que atravessam essas duas patologias, as quais estão carregadas de todo um contexto histórico-social vivo e pulsante.

Algumas reflexões também foram evidenciadas sobre como se dão as relações entre o acometido pela tuberculose e a equipe de saúde na França. Dentre elas, surge a questão do acolhimento como processo de institucionalização e que, a partir deste, às questões relativas à implicação profissional poderiam ser expostas. Não há uma Política Nacional de Humanização como no Brasil, a qual norteia as práticas em saúde. Entretanto, há na literatura científica em língua francesa textos de Rémi Gagnayre, com aspectos relacionados à educação terapêutica, visando a uma aproximação das questões da autonomia de ambos os atores (paciente/usuário – profissional/trabalhador) dentro do acolhimento.

Observou-se, contudo, que os usuários, até mesmo pela dificuldade com o idioma, não desempenhavam o papel como ser autônomo e capaz das suas próprias decisões dentro do processo terapêutico. Assim, houve a predominância do considerado *bio-pouvoir* (biopoder) elencada por Foucault, por parte dos profissionais: a exemplo da indicação dos exames para a investigação de tuberculose e o tratamento preventivo. Aqui, segundo a perspectiva de Vigotski, podemos relacionar com as questões sociais e históricas de cada língua, sua maneira de pensar e expressar, produzindo e reproduzindo significados e sentidos. Ainda assim, para os estudantes cuja língua materna também era o francês, tampouco foi observada e relatada a compreensão do manejo terapêutico. Assim, a comunicação, de acordo com os pressupostos da AI, foi considerado um analisador das práticas profissionais.

Muitas outras questões estão por trás da identidade do imigrante no contexto francês, além dos princípios da política antituberculose e como estes atravessam e modificam as práticas desses trabalhadores da saúde e os significados e sentidos que estão sendo produzidos a partir desta relação indivíduo-sociedade. O mesmo podemos dizer no contexto brasileiro, de como as pessoas em situações de vulnerabilidade e com hanseníase – mesmo não sendo predominantemente estrangeiros como na França – são vistas e qual o papel que desempenham na sociedade.

Dessa forma, foram explicitados alguns fatores que podem contribuir para a manutenção dessas enfermidades, consideradas milenares, no quadro epidemiológico. A possibilidade da cura tornou-se um forte aliado, mas não o principal elemento na luta contra a tuberculose e a hanseníase.

Outros estudos (ou leituras de estudos já existentes) podem ser feitos, articulando os dois referenciais teóricos: a análise institucional e a teoria vigotskiana. Na contemporaneidade, existe um livro escrito por Solange Puntel Mostafa (2008), que faz uma aproximação de Deleuze e Guattari com a teoria vigotskiana. A autora tece um interessante diálogo entre as teorias produzidas por estes autores, especialmente com alguns conceitos como educação dos sentidos, conceito da diferença, estética, noção de homem, técnica e linguagem, imagens culturais, dentre outros, concluindo que o diálogo entre os autores é possível, embora haja mais diferenças do que similaridades.

Vimos, no decorrer deste estudo, que a hanseníase foi introduzida no decorrer da história humana de diferentes formas, com diferentes significados. Como uma das doenças mais antigas já descritas, tem seu principal ator o acometido pela hanseníase, que a depender da época, denominou-se “leproso”.

Na Bíblia, a enfermidade foi descrita de diferentes formas, indicando que muitas dermatoses estavam atreladas ao termo “lepra”, não apenas à hanseníase como conhecemos na atualidade. De qualquer maneira, a “lepra”, ou a hanseníase, já estava ali, sinalizando que a doença tinha uma relação estreita com os significados ligados à impureza e ao castigo divino.

Com a construção dos asilos-colônias, a sociedade da época imaginou estar livre da doença, ou melhor, dos doentes. Os saudáveis poderiam viver em sociedade, enquanto os “leprosos” eram organizados em comunidade (sanatórios, preventórios, dentre outros congêneres). Com a descoberta da sulfa (um dos medicamentos da PQT), surge uma nova esperança para os acometidos. Concomitante ao encerramento da Era Vargas, os asilos-colônias, poucos anos após, passam a ser desaconselhados e o tratamento, ambulatorial.

Na mesma época da implementação do SUS, a OMS preconiza a PQT como tratamento padrão para a cura dessa moléstia, uma das mais antigas da humanidade.

Após a consolidação de movimentos populares como o Morhan, o Ministério dos Direitos Humanos brasileiro cria uma lei, que substitui oficialmente o termo “lepra” por hanseníase, em tentativa de ressignificar o que representou a doença e o doente durante a história. Ao tentar atribuir um novo significado, também atrelava-se às práticas profissionais, ao que vinha sendo produzido durante a relação trabalhador-usuário.

Muitos manuais e guias práticos surgem nesse processo, principalmente com as descobertas científicas, e boas práticas de saúde sobre a hanseníase são ditadas. Entretanto, mesmo após a criação do PNEH, não foi possível, ainda, alcançar a erradicação da hanseníase em território brasileiro, ao contrário do que já ocorreu em vários países.

Percebemos que o trabalho em saúde, compreendido aqui como um trabalho que depende do outro e se faz com o outro, não é guiado apenas por manuais, mas também perpassa os significados e sentidos.

Para tentarmos responder ao nosso objetivo, utilizamos o referencial metodológico vigotskiano, baseado na construção dos Núcleos de Significação, proposto por Aguiar e Ozella, a partir das narrativas dos trabalhadores da saúde. Os núcleos resultantes das entrevistas foram apresentados dentro de quatro capítulos.

Identificamos, dentro do contexto histórico dos trabalhadores da saúde, que alguns tiveram um parente ou um conhecido muito próximo, durante a infância, com hanseníase. Os significados atrelados ao estigma (deformidades e isolamento) foram relacionados aos conhecimentos populares adquiridos com essas experiências, antes da formação. Esse imaginário social da “lepra-leproso” esteve presente nas falas, indicando um atravessamento histórico importante nos significados e sentidos.

A formação dos trabalhadores deste estudo foi, em sua maioria, descrita como deficiente, incompleta e até mesmo nula. A perspectiva histórico-cultural traz o ambiente educacional como potencializador do ressignificar, ao utilizar os conhecimentos espontâneos e os conhecimentos científicos. Por ocorrer esse déficit na formação, percebe-se que o reconstruir o significado ocorre quando os profissionais já estão inseridos no mundo do trabalho, no contexto com o acometido pela hanseníase. Os cursos e as capacitações oferecidos pelo ILSL surgem como um “divisor de águas” (termo utilizado por uma das entrevistadas) no percurso profissional.

A hanseníase e suas políticas foram identificadas como negligentes. A invisibilidade ligada ao desconhecimento (principalmente por parte dos trabalhadores da saúde) tem como consequência o diagnóstico tardio e a difícil recuperação das incapacidades físicas já instaladas. Esses aspectos estão presentes na sociedade atual e interferem significativamente na propagação da doença e do preconceito.

Os trabalhadores, por si, já desempenham um papel importante de re-(significação) no processo do diagnóstico/tratamento/aceitação por meio da articulação dos conceitos construídos socialmente, com os conceitos científicos. Devem atuar com a ajuda do outro (usuário) nas três valises tecnológicas elencadas por Merhy: leve, leve-dura, dura.

Percebemos que o olhar dos trabalhadores da saúde para os acometidos pela hanseníase emana significados de cunho caritativo e bondoso, mesmo contrariando as propostas da Política Nacional de Humanização, que prevê a emancipação do sujeito no seu próprio processo saúde-doença. A escuta e o diálogo são instrumentos essenciais para acessar os significados e os sentidos dos acometidos pela hanseníase, desde que seja uma relação sociocontrutivista, de mão dupla.

Em relação aos desafios enfrentados no dia-a-dia do trabalho, os trabalhadores relatam problemas com recursos humanos (contratação de pessoal), referência e contra-referência, recursos materiais (férula) e adesão. A contratação de pessoal comprometido aparece como

uma sugestão por uma das entrevistadas, que indica o prezar pela qualidade do atendimento e não pela quantidade de funcionários, apenas.

Ademais, o trabalho em saúde é mediado pelo trabalhador-usuário, pois o resultado deste é o “trabalho vivo e em ato”.

É notório que os significados e sentidos presentes nos discursos dos trabalhadores são resultantes de todo um processo sócio histórico que está em constante mutação e não está acabado. Movimentam-se e impulsionam-se as práticas profissionais.

Ao trazer brevemente o contexto da pesquisa na França com o tema da tuberculose, percebemos que a Análise Institucional tem um diálogo possível com a teoria proposta por Vigotski, pois ambas têm como base releituras do materialismo histórico. Observamos um aspecto interessante: mesmo em culturas diferentes (Brasil e França), com contextos históricos diferentes, os significados em relação à tuberculose e à hanseníase dialogam e, em alguns momentos, até se equivalem.

São necessárias outras investigações, por exemplo, em relação aos significados que se produzem dentro da formação dos futuros trabalhadores da saúde em relação à hanseníase de forma multidisciplinar.

Entendemos que este estudo é uma aproximação com os conhecimentos que se constroem nas práticas profissionais e na hanseníase, em especial, quanto à interferência dos significados e sentidos. Ele é provisório, pois a realidade social está em constante mudança e os elementos cheios de suas complexidades. A não realização da observação na relação trabalhador da saúde- acometido pela hanseníase foi um dos limites do estudo.

Enfim, como trabalhadores da saúde e pesquisadores, ansiamos e estimulamos novos estudos sobre os significados e sentidos para entendermos os aspectos que interferem no processo saúde-doença-cuidado, principalmente no que tange à hanseníase.

REFERÊNCIAS

- ALVES, E.D; FERREIRA, T.J; FERREIRA, I.N. **Hanseníase, Avanços e Desafios**. Brasília: Nesprom, 2014. Disponível em
<https://www.researchgate.net/profile/Isaias_Ferreira/publication/272348206_Hanseníase_Avanços_e_Desafios/links/54e1d7720cf24d184b117e36.pdf#page=42> Acesso em: 03/08/2017.
- A BÍBLIA. **Bíblia Sagrada Ave-Maria. Trad.** nome do tradutor. 75ª. ed. São Paulo: Editora Ave Maria, 2008. 1671p. Velho Testamento e Novo Testamento.
- AGUIAR, W. M. J; OZELLA, S. Apreensão dos sentidos: aprimorando a proposta dos núcleos de significação. **Rev.bras.Est.Pedag**, v.94, n.236, p.299-322, 2013. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S2176-66812013000100015&script=sci_abstract&tlng=pt> Acesso em: 03/05/2017.
- AGUIAR, W.M.J. Armadilhas e alternativas nos processos educacionais e na formação de professores: uma análise na perspectiva psicologia sócio histórica. In: VILELA, A.M.J.; SATO, L (org). **Diálogos em psicologia social**. Rio de Janeiro: Centro Edelstein de Pesquisas Sociais, 2012. Cap. 4, pp.56-68.
- AGUIAR, W.M.J; SOARES, J.R; MACHADO, V.C. Núcleos de significação: uma proposta histórico-dialética de apreensão das significações. **Cadernos de Pesquisa**, v. 45, n.155, p. 56-75, jan/mar 2015. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010015742015000100056&script=sci_abstract>. Acesso em: 18/01/2017.
- ANDRADE, V. Implementação da PQT/OMS no Brasil. **Hansenol. int.**, Bauru, v. 31, n. 1, p.23-31, 2006. Disponível em:
<<http://www.ils1.br/revista/index.php/hi/article/viewFile/16/222>> Acesso em 18/04/2017
- ARAUJO, Marcelo Grossi. Hanseníase no Brasil. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, Uberaba , v. 36, n. 3, p. 373-382, Jun. 2003 . Disponível em
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86822003000300010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 24/09/2017.
- AZEVEDO, T. **Conversa com o Leitor, 2**. Clube de Autores, 2015.
- BAREMBLITT, G.F. **Compêndio de análise institucional e outras correntes: teoria e prática**. 5ªed. Belo Horizonte: Instituto Feliz Guattari, 2002.
- BARRETO, J.A et al. Comparação entre o nível de conhecimento sobre hanseníase entre médicos das unidades básicas de saúde de Santa Catarina, Mato Grosso e Mato Grosso do Sul. **Hansenol. int**, cidade, v. 35, n.2 (suppl.1), p. 84, 2010. Disponível em:
<http://www.ils1.br/revista/detalhe_artigo.php?id=11134>. Acesso em: 02 ago. 2017.
- BARROS, J.P.P et al. O conceito de "sentido" em Vygotsky: considerações epistemológicas e suas implicações para a investigação psicológica. **Psicologia & Sociedade**, v. 22, n. 2, p. 174-181, 2009. Disponível em:<http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010271822009000200004&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em :11/08/2017.
- BELUCI, M.L.; BORGATO,M. H; GALAN, N. G. A. Avaliação de cursos multiprofissionais em hanseníase. **Hansenol. int.**, Bauru, v. 37, n. 2, dez. 2012. Disponível em

<http://periodicos.ses.sp.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1982-51612012000200006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 05/08/2017.

BENELLI, S.J.A. Instituição total como agência de produção de subjetividade na sociedade disciplinar. **Estud. Psicol.**, Campinas, v. 21, n. 3, p. 237-252, 2004. Disponível em : <<http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v21n3/v21n3a08.pdf>> Acesso em: 05/08/2017

BRASIL, Ministério da Saúde. Doenças negligenciadas: estratégias do Ministério da Saúde. **Rev Saúde Pública**, Brasília, v.44, n.1, p.200-202, 2010 Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/rsp/v44n1/23.pdf> >Acesso em: 06/05/2017

_____. **Resolução nº466**, de 12 de dezembro de 2012. Autoriza a realização de pesquisas em seres humanos e atualiza a resolução 196. Diário Oficial da União, Brasília, DF, p. 1-12, 2012b.

_____. Boletim epidemiológico da Hanseníase no Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, **PN de Hanseníase**, v.44, n.1, p. 1-12, 2013. Disponível em: <<http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2014/junho/11/BE-2013-44--11---Hanseníase.pdf>>. Acesso em: 05/08/2017.

_____. Boletim epidemiológico da Hanseníase no Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, **PN de Hanseníase**, v.44, n.1, p. 1-12, 2013. Disponível em: <<http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2014/junho/11/BE-2013-44--11---Hanseníase.pdf>>. Acesso em: 05/08/2017.

_____. Doenças negligenciadas: estratégias do Ministério da Saúde. **Rev Saúde Pública**, Brasília, v.44, n.1, p.200-2, 2010b.

_____. **Lei nº 8080**, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 20 de setembro de 1990a.

_____. **Lei nº 8142**, de 28 de dezembro de 1990. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde SUS e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 31 de dezembro de 1990b.

_____. Ministério da Saúde. Fundação Oswaldo Cruz. **Hanseníase: Brasil é o único país que não conseguiu eliminar sua propagação**. Rio de Janeiro, 23 março 2015. Disponível em: <<https://portal.fiocruz.br/pt-br/content/hanseníase-reducao-de-casos-nao-sera-suficiente-para-que-o-pais-elimine-doenca-ate-o-fim-de>>. Acesso em: 05/08/2017.

_____. Ministério da Saúde. **Cartilha Autocuidado em Hanseníase**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

_____. Ministério da Saúde. **Conselho Nacional de Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, s/d. Disponível em: < <http://conselho.saude.gov.br/apresentacao/historia.htm>> Acesso em 03/09/2017.

_____. Ministério da Saúde. **Guia de procedimentos técnicos: baciloscopia em hanseníase**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010a. 54 p.

_____. Ministério da Saúde. **Guia para controle da Hanseníase**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

_____. Ministério da Saúde. **Hanseníase e direitos humanos: direitos e deveres dos usuários do SUS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

_____. Ministério da Saúde. Núcleo de comunicação. Secretaria de Vigilância em Saúde. **CLIPPING SVS 54 matérias**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012a.

_____. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Humanização (PNH)**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

_____. Ministério da Saúde. Portal da Saúde: **Hanseníase**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/leia-mais-o-ministerio/705-secretaria-svs/vigilancia-de-a-a-z/hanseniaze/11294-descricao-da-doenca>>. Acesso em: 15/09/2017

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **HumanizaSUS: política nacional de humanização**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

_____. Ministério da Saúde. **Sistema Único de Saúde (SUS): princípios e conquistas**. Brasília: Ministério da Saúde, 2000.

_____. Ministério dos Direitos Humanos. **Lepra X Hanseníase**. Brasília: Ministério dos Direitos Humanos, 2017. Disponível em: <<http://www.sdh.gov.br/assuntos/pessoa-com-deficiencia/programas/hanseniaze-1/lepra-x-hanseniaze>>. Acesso em: 03/08/2017.

_____. Ministério da Saúde. Sistema de Informação de Agravos de Notificação. Informações de Saúde. **Doenças de Notificação, 2014**. Disponível em: <<http://dtr2004.saude.gov.br/sinanweb/tabnet/dh?sinanet/hanseniaze/bases/Hansbrnet.def>>. Acesso em 12/09/2014.

BROLEZZI, A. C. Criatividade, empatia e imaginação em Vigotski e a resolução de problemas em matemática. **Educação Matemática Pesquisa**, São Paulo, v.17, n.4, pp.791-815, 2015. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/index.php/emp/article/viewFile/20296/pdf>>. Acesso em 19/09/2017.

CARVALHO, K.A. Discussões em torno da reconstrução do significado da lepra no período pós-sufônico, Minas Gerais, na década de 1950. **História, Ciências, Saúde - Manguinhos**, Rio de Janeiro, v.22, n.2, , p.541-557, abr.-jun. 2015.

CECCIM, R.B.; FEUERWERKER, L.C.M. O quadrilátero da formação para a área da saúde: Ensino, Gestão, Atenção e Controle Social. **Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n.1, p. 41-65, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/physis/v14n1/v14n1a04.pdf>>. Acesso em: 15 ago. 2017

CETOLIN, S.F et al. Hanseníase e cidadania na política de saúde brasileira. **Sociedade em Debate**, Pelotas, 16(2): 135-162, jul.-dez./2010 Disponível em: <www.rle.ucpel.tche.br/index.php/rsd/article/view/677/601> Acesso em 05/05/2017

CHAMI, J.; HUMBERT, C. **Dispositifs d'analyse des pratiques et d'observation. Approches théoriques et cliniques du concept de dispositif**. Paris : L'Harmattan, 2014.

COELHO, N. Luta contra hanseníase. **Portal da Saúde**. Disponível em:<<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/secretarias/svs/noticias-svs/27487-em-10-anos-o-numero-de-novos-casos-de-hanseniaze-cai-34>>. Acesso em 19/09/2017.

COLLET, N. ROZENDO, C.A. Humanização e Trabalho na Enfermagem. **Rev Bras Enferm**, Brasília,; vol. 56(2), p. 189- 192, Mar/Abr. 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v56n2/a16v56n2.pdf>> Acesso em: 22/03/2017

- CORREA, A.C.P et al. Perfil sociodemográfico e profissional dos enfermeiros da atenção básica à saúde de Cuiabá-Mato Grosso. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, online, v. 14, n. 1, p. 171-80, 2012. Disponível em: <https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v14/n1/pdf/v14n1a20.pdf>. Acesso em: 10/09/2017.
- COSTA, Simone de Melo et al. Perfil do profissional de nível superior nas equipes da Estratégia Saúde da Família em Montes Claros, Minas Gerais, Brasil. **Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade**, [S.l.], v. 8, n. 27, p. 90-96, abr. 2013. Disponível em: <<https://rbmfc.org.br/rbmfc/article/view/530>>. Acesso em: 20/09/2017.
- COSTAS, G.A.T.; FERREIRA, L. S. Sentido, Significado e mediação em Vygotsky: implicações para a construção do processo de leitura. **Revista Iberoamericana de educación**, n. 55, pp. 205-223, 2011. Acesso em: 03 setembro 2017
- COTRIM, V.A. **Trabalho Produtivo em Karl Marx: Novas e velhas questões**. 2009. 221 f., Dissertação (Mestrado em 2009) - Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.
- CRUZ, A.L.L et al. Promoção do Autoconhecimento e Adesão ao Tratamento da Hanseníase por meio dos Cuidados da Saúde. In: CONGRESSO DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE DA AMAZÔNIA (COESA), 5, 2015, Belém. **Anais...**, Belém: Universidade Federal do Pará, páginas. Disponível em : <<http://www.coesa.ufpa.br/arquivos/2015/expandidos/relatoexperiencia/REL138.pdf>>. Acesso em: 19/08/2017
- CURI, L. M. **Excluir, isolar e conviver: um estudo sobre a lepra e a hanseníase no Brasil**. 2010. 397 f. Tese (Doutorado em História) - Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2010. Disponível em: <<http://www.bibliotecadigital.ufmg.br/dspace/handle/1843/VGRO-8D8P6P>> Acesso em: 11/09/2017
- DIAS, A; CIRYNO, E.G. Conhecimentos e necessidades de aprendizagem de estudantes de fisioterapia sobre a Hanseníase. **Hansenol. int**, Bauru, v. 32, n.1, p. 9-18, 2007. Disponível em: <<http://www.ilsl.br/revista/imageBank/298-888-1-PB.pdf>>. Acesso em: 02/08/2017.
- DUARTE, M. T. C.; AYRES, J. A.; SIMONETTI, J.P. Consulta de Enfermagem: estratégia de cuidado ao portador de hanseníase em atenção primária. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 18, n.1, p. 100-7, 2009.
- DUCATI, I. A Eugenia no Brasil: uma pseudociência como suporte no trato da "Questão Social". **Temporalis**, Brasília, v. 2, n. 30, p. 259-280, 2015. Disponível em: <<http://periodicos.ufes.br/temporalis/article/view/10959>>. Acesso em: 04/08/2017.
- EDT L. M. **O mundo da vida do ser hanseniano: sentimentos e vivências**. 2000. 242 p. Tese (Mestrado em Educação) - Faculdade de Educação, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2000. Disponível em: <http://hansen.bvs.ilsl.br/textoc/teses/EIDT_LETICIA/PDF/EIDT_LETICIA.pdf>. Acesso em 29/08/2017
- EIDT, L.M. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. **Saude soc.**, São Paulo, v. 13, n. 2, p. 76-88, Ago. 2004. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/rbepop/v25n1/v25n1a10.pdf>> Acesso em: 07/07/2017
- FAVA, S. M. C. L. ; NUNES, Z. B. ; GONÇALVES, M. F. C. ; MARIA, S. N. Educação em saúde e adesão ao tratamento na perspectiva histórico cultural. **Saúde & Transformação**

Social, Florianópolis, v.2, n.1, p.81-87, 2011. Disponível em:

<<http://incubadora.periodicos.ufsc.br/index.php/saudeetransformacao/article/view/1065/1289>>. Acesso em : 19/09/2017.

FAVA, S. M. C. L., NUNES, Z. B., GONÇALVES, M.F.C. Abordagem Histórico-Cultural como Referencial Teórico para Pesquisa em Enfermagem. **Revista de Enfermagem e Atenção à Saúde**, Uberaba, v.2, n.2, p.107-15, 2013.

FELICIO, R.G. BENELLI, S.J. A análise institucional como ferramenta para atuação no campo do trabalho cooperado na economia solidária. **Diálogo**, Canoas, n. 27, p. 25-37, 2014. Disponível em: <<https://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/127121/ISSN2238-9024-2014-27-25-37.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em 12/09/2017

FEMINA, L.L et al. Lepre para hanseníase: a visão do portador sobre a mudança de terminologia. **Hansenol. int.** (Online), Bauru, v. 32, n. 1, 2007. Disponível em <http://periodicos.ses.sp.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S198251612007000100005&lng=pt&nrm=iss&tlng=pt>. Acesso em: 27/08/2017.

FERREIRA, A. B. H. (org.) **Dicionário Aurélio de Português**. Disponível em: <<https://dicionariodoaurelio.com/negligencia>> Acesso em: 02 set 2017.

FERREIRA, J. O Programa de Humanização da Saúde: dilemas entre o relacional e o técnico. **Saúde e Sociedade**, v.14, n.3, p.111-118, set-dez 2005. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v14n3/07>> Acesso em 26/08/2017

FONSECA, E.P et al. A Perspectiva do Arquétipo Feminino na Enfermagem. **Rev. Bras. Enferm**, Brasília, v. 53, n.2, p. 223-232, abr.jun, 2000. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v53n2/v53n2a07.pdf>> Acesso em: 07/09/2017

FRANÇA. Ministério da Saúde. **Programa de luta contra a tuberculose na França 2007-2009**. 2007.

FREITAS, C.A.S.L. et al. Consulta de enfermagem ao portador de hanseníase no território da Estratégia da Saúde da Família: percepções de enfermeiro e pacientes. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 61, n. spe., p. 757-763, Nov. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672008000700017&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 20/09/2017.

FREITAS, M.T.A.A abordagem sócio-histórica como orientadora da pesquisa qualitativa. **Cad. Pesqui.**, São Paulo, n. 116, p. 21-39, Julho 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-15742002000200002&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 02/08/2017.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. **Hanseníase ainda é uma doença invisível, afirmam pesquisadores**. Disponível em <<https://portal.fiocruz.br/pt-br/content/hansenia-e-uma-doenca-invisivel-afirmam-pesquisadores>> Acesso em: 20/09/2017.

GALAN, N. G.A et al. Construção de instrumento de avaliação para cursos de capacitação em hanseníase. BEPA, **Bol. Epidemiol. Paul.** (Online), São Paulo, v. 5, n. 54, jun. 2008. Disponível em <http://periodicos.ses.sp.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-42722008000600001&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 06/08/2017.

GARCIA, J.R.L; MACÁRIO, D.P.A.P; RUIZ, R.B; SIQUEIRA, L.M.S; CARÁ, M.R.G. Considerações psicossociais sobre a pessoa portadora de hanseníase. In: OPROMOLLA, D.V.A, BACARELLI, R (org). **Prevenção de incapacidades e reabilitação em hanseníase**. Bauru: Instituto Lauro de Souza Lima; 2003. p.25-30.

GENOVEZ, P.F. PEREIRA, F.R. Da Lepra À Hanseníase: Política Pública, o Cotidiano e o Estigma a Partir da Memória de seus atores - Governador Valadares (década de 1980).

História: Questões & Debates, Curitiba, n. 60, p. 205-228, jan./jun. 2014.

GÓES, M. C. R.; CRUZ, M. N. Sentido, significado e conceito: notas sobre as contribuições de Lev Vigotski. **Pro-Posições**, Campinas, v. 17, n. 2, p. 31-45, 2006.

GOFFMAN, E. **Manicômios, prisões e conventos**. 2ª ed. São Paulo: Perspectiva, 1987.

GOMES, M. P et al. Hanseníase: a visão do profissional da saúde no discurso do sujeito coletivo. **Rev. Bras. Pesq. Saúde**, Vitória, v. 16(1), p. 41-48, Jan-Mar, 2014.

GOVERNO DO ESTADO DE SÃO PAULO. **Hanseníase**. Centro de Vigilância Epidemiológica "Prof. Alexandre Vranjac", São Paulo, 2017. Disponível em: <<http://www.saude.sp.gov.br/cve-centro-de-vigilancia-epidemiologica-prof.-alexandre-vranjac/areas-de-vigilancia/hanseniaze/>>. Acesso em: 03 ago. 2017.

GUILLAUME, P. **Du désespoir au salut : les tuberculeux aux 19e et 20e siècles**. Paris: Aubier, 1986.

HANSENÍASE: Recontada, Revivida. Produção de K. Santos. (demais autores). Ribeirão Preto: Liga de Hanseníase, 2015. (19 minutos), DVD, son, color.

HESS, R. Une technique de formation et d'intervention: le journal institutionnel. In: HESS, R & SAVOYE, A. (coords). **Perspectives de L'analyse institutionnelle**. Paris: Méridiens Klincksiecks, 1988, p.119-38.

IBGE. **Síntese dos Indicadores Sociais 2002**. Disponível em : <<http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/12062003indic2002.shtm>>. Acesso em: 05/08/2017.

INSTITUTO LAURO DE SOUZA LIMA. **Perfil Histórico**. Disponível em: <<http://www.ilsil.br/perfil.htm>>. Acesso em: 01/08/2017.

KOLL, M.O. **Vygotsky: Aprendizado e desenvolvimento: um processo sócio histórico**. São Paulo: Scipione, 2010.

KUBOTA, R.M.M et al. Efeitos Adversos da Poliquimioterapia para Hanseníase: Utilização de Doses Alternativas e Avaliação Pós Alta. **Hansen Int**, Bauru, vol. 39 (1), p. 8-21, 2014

LANA, F.C.F. **Organização Tecnológica do Trabalho em Hanseníase com a Introdução da Poliquimioterapia**. 1992. 2015 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1992.

LAZZARI, D. D.; JACOBS, L.G.; JUNG, W. Humanização da assistência na enfermagem a partir da formação acadêmica. **Revista de Enfermagem da UFSM**, [S.l.], v. 2, n. 1, p. 116-124, abr. 2012. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/3705>>. Acesso em: 24 set. 2017.

LEVY, S. N et al. **Educação em saúde histórico, conceitos e propostas**. Disponível em: <http://www.reprolatina.institucional.ws/site/respositorio/materiais_apoio/textos_de_apoio/Educacao_em_saude.pdf>. Acesso em: 19/09/2017.

LIMA, E.F.A et al. Perfil Socioprofissional de trabalhadores de equipes saúde da família. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v.24, n.1, p. 1-5, 2016. Disponível em:<http://www.epublicacoes_teste.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/9405> Acesso em: 23/09/2017

- LOURAU, R. **Análise Institucional e Práticas de Pesquisa**. Rio de Janeiro: Ed. da Uerj, 1993.
- LUNA, I.T et al . Adesão ao tratamento da Hanseníase: dificuldades inerentes aos portadores. **Rev. bras. enferm.**, Brasília , v. 63, n. 6, p. 983-990, Dec. 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003471672010000600018&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 26/08/2017.
- LURIA, A.R. **Pensamento e Linguagem: as últimas conferências de Luria**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986.
- MANOUKIAN, A. La relation soignant-soigné : quelques pistes de reflexion. **Recherches qualitatives**, vol. 5, p.70-81, ano 04/06/2016
- MARQUES, M et al. Conhecimento dos profissionais que atuam na área de saúde sobre hanseníase na região de fronteira com o Paraguai. **Hansenol. int**, cidade, v.38, supl.1, p.49, 2013. Disponível em:<http://www.ilsl.br/revista/detalhe_artigo.php?id=11842>. Acesso em: 01/08/2017.
- MARTINS, P.V.; IRIART, J.A.B. Itinerários terapêuticos de pacientes com diagnóstico de hanseníase em Salvador, Bahia. **Physis**, Rio de Janeiro , v. 24, n. 1, p. 273-289, Mar. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312014000100273&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 27/08/2017.
- MAZZEU, F.J. C. Uma proposta metodológica para a formação continuada de professores na perspectiva histórico-social. **Cad. CEDES**, Campinas , v. 19, n. 44, p. 59-72, Apr. 1998. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-32621998000100006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 24/09/2017.
- MERHY, E.E.; FRANCO, T.B. Trabalho em Saúde. **Dicionário da Educação Profissional em Saúde**. [s/l]: Fundação Oswaldo Cruz, Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio, 2009. Disponível em: <<http://www.sites.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/trasau.html>>. Acesso em 20/09/2017.
- MIRANZI, S.S.C.; PEREIRA, L.H.M.; NUNES, A.A. Perfil epidemiológico da hanseníase em um município brasileiro, período de 2000 a 2006. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, online, v.43, n.1, p. 62-67, 2010. Disponível em: <<http://www.epi.uff.br/wp-content/uploads/2016/09/hans.pdf>>. Acesso em: 12/08/2017.
- MOLON, S. I. **Subjetividade e constituição do sujeito em Vygotsky**. 5ª ed. Petrópolis: Vozes, 2015.143 p.
- MONCEAU, G. A socioclínica institucional para pesquisas em educação e em saúde. In: L'ABBATE, S.; MOURÃO, L.C.; PEZZATO, L.M. **Análise Institucional e Saúde Coletiva**. São Paulo: Hucitec, 2013. Capítulo 1, pp. 91-103.
- MONTEIRO, Y.N. Prophylaxis and exclusion: compulsory isolation of Hansen's disease patients in São Paulo. **Hist. cienc. Saúde** -Manguinhos, Rio de Janeiro, v. 10, supl. 1, p.95-121, 2003.
- MOREIRA, M.A. Negociação de significados e aprendizagem significativa. **Ensino, Saúde e Ambiente**, v.1, n..2, p.2-13, dez. 2008. Disponível em: <<http://ensinosaudeambiente.uff.br/index.php/ensinosaudeambiente/article/viewFile/30/30>>. Acesso em: 04/08/2017.
- MOREIRA, T. A. Panorama sobre a hanseníase: quadro atual e perspectivas. **Hist. cienc. Saúde** -Manguinhos, Rio de Janeiro, v. 10, supl. 1, p. 291-307, 2003. Disponível em

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-597020030004000014&lng=en&nrm=iso>. Acesso em : 29/08/2017.

NATIONS, M.K.; LIRA, G.V; CATRIB, A.M.F. Stigma, deforming metaphors and patients' moral experience of multibacillary leprosy in Sobral, Ceará State, Brazil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 6, p. 1215-24, 2009.

OLIVEIRA, C.P.M.C. **De Lepra à Hanseníase: mais que um nome, novos discursos sobre a doença e o doente. 1950-1970**. 2012. 248 f. Tese (Doutorado em História) - Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2012.

OLIVEIRA, L.B et al. Perfil epidemiológico da hanseníase em um município do nordeste brasileiro: Uma análise retrospectiva. **Rev Fund Care**, Online, v. 9, n.3, p. 648-652, 2017.

Disponível em: <

<http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/5530>>. Acesso: 13/08/2017.

OLIVEIRA, M.K. **Vygotsky: aprendizado e desenvolvimento: um processo sócio-histórico**. 5 ed. São Paulo: Scipione, 2010.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Estratégia Global Aprimorada para Redução Adicional da Carga da Hanseníase (Período do Plano: 2011-2015)**. Genebra: Organização Mundial da Saúde, 2010.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Estratégia global aprimorada para redução adicional da carga da hanseníase: 2011-2015**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2010.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Estratégia Global para Hanseníase 2016-2020**. Genebra: Organização Mundial da Saúde, 2016.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Mapa da distribuição geográfica de novos casos de hanseníase 2015**. Geneva: OMS, 2015. Disponível em:

<<http://www.who.int/lep/epidemiology/en/>>. Acesso em 17/09/2017.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Trabalhando para superar o impacto global de doenças tropicais negligenciadas**. Geneva, Organização Mundial da Saúde, 2010.

OSTERBERG, L.; BLASCHKE T. Adherence to Medication. **Med N Engl J Med** [s/l], vol. 353, p. 487-497, 2005. Disponível em:

<<http://www.ub.edu/farmaciaclinica/projectes/webquest/WQ1/docs/osterberg.pdf>>. Acesso em: 05/08/2017.

PALMEIRA, I.P. **O que o corpo revela e o que esconde: mulheres com o corpo alterado pela hanseníase e suas implicações para o cuidado de si**. 2011. 238 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2011.

PAREDES INVISÍVEIS: Hanseníase - Região Norte. Produção de C. Schimit, K. Rota. (Cena UM), 2013. (37 minutos), DVD, son., color.

PINHEIRO, M.G.C et al. Hanseníase: uma abordagem educativa com estudantes do ensino médio. **Cuidado é fundamental**, Rio de Janeiro, v.6, n.2, p. 776-784, 2014. Disponível em:<http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3096/pdf_1283>. Acesso em: 05 ago. 2017.

PINHEIRO, R. As práticas do Cotidiano na Relação Oferta e Demanda dos serviços de Saúde: um Campo de Estudo e Constução da Integralidade. In: PINHEIRO, R.; MATTOS,

R.A. de (orgs). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: UERJ, IMS, ABRASCO, 2006.

PIRES, C.A.A; VIANA, A.C.B; ARAÚJO, F.C. Avaliação de conhecimento em hansenologia de internos do curso de medicina do estado do Pará. **Hansenol. int**, Bauru, v. 37, n.2 (supl. 1), p.79, 2012. Disponível em: <http://www.ils.br/revista/detalhe_artigo.php?id=11676>. Acesso em: 17/02/2016.

POPOLIN, M.P et al. Conhecimento sobre tuberculose, estigma social e a busca pelos cuidados em saúde. **Rev. Bras. Pesq. Saúde**, Vitória. 17, n.3, p. 123-132, jul-set, 2015. Disponível em:< <http://periodicos.ufes.br/RBPS/article/viewFile/14144/9973>> Acesso em: 03/09/2017.

PRADO, R.A et al. Hanseníase: do preconceito ao conhecimento. **Caderno de publicações acadêmicas**, Florianópolis, 2011. Disponível em: <periodicos.ifsc.edu.br/index.php/publicacoes/article/view/66>. Acesso em: 24/08/2017.

RAMIREZ-SOLTERO, S; AGUIREE-NEGRETE, M.G; PADILLA-GUITIÉRREZ, L. Nivel de conocimientos sobre la lepra en estudiantes universitarios. **Salud publica en Mexico**, v. 32, n.5, 583-588, 1990. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/106/10632509.pdf>>. Acesso em: 03/08/2017.

REIS, F; CAPELATO, R. A relevância do ensino superior privado no Brasil. **Revista de Educación Superior en América Latina**, Caribe, n. 1, 2016. Disponível em: <<http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/esal/article/view/9430/9074>>. Acesso em: 01/08/2017.

REMONDI, F.A. ODA,S. CABRERA, M.A.S. Não adesão à terapia medicamentosa: da teoria a prática clínica. **Rev Ciênc Farm Básica Apl.**, online, vol. 35(2), p.177-185, 2014. Disponível em: <http://serv-bib.fcfa.unesp.br/seer/index.php/Cien_Farm/article/viewFile/2836/2836>. Acesso em: 28/08/2017

RESENDE, D.M.; SOUZA, M.R.; SANTANA, C.F. Hanseníase na atenção básica: principais causas de alta prevalência de hanseníase na cidade de Anápolis-GO. **Hansen Int**, Anápolis, v.34, n.1, p.27-36, 2009.

RIBEIRO, M.D.A. et al. A Visão do Profissional Enfermeiro sobre o Tratamento da Hanseníase na Atenção Básica. **Rev Bras Promoç Saúde**, Fortaleza, vol. 30(2), p. 221-228, abr./jun., 2017. Disponível em: <<http://docs.bvsalud.org/biblioref/2017/08/847491/9-a-visao-do-profissional-mara.pdf>> Acesso em: 04/07/2017

ROBBINS, G et al. Ancient Skeletal Evidence for Leprosy in India (2000 B.C). **PLoS ONE**, v. 4 n.5.,2009. Disponível em <<http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0005669#abstract0>>. Acesso em: 13/07/2017

ROCHA, A.C. et.al. O discurso coletivo de ex-hanseniano morador de um antigo leprosário no nordeste do Brasil. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Online, vol. 15, páginas, fev.mar, 2015. : Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180119115021>> Acesso em 18/09/2017.

SABROZA, P.C. et al. Linhas de pesquisas operacionais na área de hanseníase no âmbito da vigilância em saúde: uma proposta. **Hansenol Int**, v.25, n. 2, p.143-6, 2000.

- SANTOS, A.K.; MONTEIRO, S.; ROZEMBERG, B. Significados e usos de materiais educativos sobre hanseníase segundo profissionais de saúde pública do Município do Rio de Janeiro, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.25, n. 4, p.857-867, 2009.
- SANTOS, B.N.S.; QUEIROZ, L.B.; SACCHETIM, S.C. Percepção da Equipe de Saúde Responsável pela Assistência aos Portadores de Hanseníase acerca do Abandono do Tratamento pelos pacientes. **Revista Educação em Saúde**, v.3, n.1, 2015. Disponível em: <<http://revistas.unievangelica.edu.br/index.php/educacaoemsaude/article/viewFile/1243/1151>> Acesso em 06/09/2017
- SANTOS, et al. Significado da hanseníase para pessoas que viveram o tratamento no período sulfônico e da poliquimioterapia. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, online, v.3, n.4, p. 620-7, jul-ago 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n4/pt_0104-1169-rlae-23-04-00620.pdf>. Acesso em: 04/07/2016.
- SANTOS, J.J; SILVA, F.D.S; SAMPAIO, L.H. A análise do conhecimento dos acadêmicos da Universidade Estadual de Goiás, Unu-IPORÁ, a respeito da hanseníase. **Revista sapiência: sociedades, saberes e práticas educacionais**, Iporá, v. 2, n.1, p.3-19, 2013. Disponível em: < <http://www.revista.ueg.br/index.php/sapiencia/article/view/2697/1707>>. Acesso em: 30/06/2017.
- SANTOS, K.S.; ALONSO, P.; FORTUNA, C.M. Les pratiques professionnelles dans un centre de lutte antituberculeuse : l'observation et l'implication. **Revue Phronesis**, France, v. 6, n.3, p. 136-138, 2017. Disponível em :< <https://www.erudit.org/fr/revues/phro/2017-v6-n3-phro03140/1040625ar/>>. Acesso em: 08/06/2017
- SANTOS, L.A.C.; FARIA, L.; MENEZES, R.F. Contrapontos da história da hanseníase no Brasil: cenários de estigma e confinamento. **Rev. Bras. Est. Pop.**, São Paulo, v. 25, n. 1, p. 167-190, jan./jun. 2008. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/rbepop/v25n1/v25n1a10.pdf>>. Acesso em 07/07/2017.
- SCHROEDER, E. Conceitos espontâneos e conceitos científicos: o processo da construção conceitual em Vygotsky. **Atos de Pesquisa em Educação**, Blumenau, v.2, n.2. p.293-318, ano. Disponível em:< <http://proxy.furb.br/ojs/index.php/atosdepesquisa/article/view/569/517>> Acesso em 15/09/2017
- SILVA, M.C.D.; PAZ, E.P.A. Educação em saúde no programa de controle da hanseníase: a vivência da equipe multiprofissional. **Esc Anna Nery Rev Enferm**, Rio de Janeiro, v. 14, n.2, p. 223-229, 2010.
- SILVA, Regina Célia Pinheiro da et al . História de vida e trabalho de pessoas atingidas pela hanseníase em serviços de saúde do Estado de São Paulo. **Hansenol. int.** (Online), Bauru, v. 33, n. 1, 2008 . Disponível em <http://periodicos.ses.sp.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1982-51612008000100002&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 13/09/2017.
- SOUZA, A.A et al. Adesão ao tratamento da hanseníase por pacientes acompanhados em unidades básicas de saúde de Imperatriz-MA. **Sunare**, Sobral, v.12, n.1, p. 06-12, 2013. Disponível em: < http://repositorio.ufc.br/ri/bitstream/riufc/7588/1/2013_art_acpjcosta1.pdf>. Acesso em 24/08/2017.
- SOUZA, G. V. **Teoria Histórico-Cultural e aprendizagem contextualizada**. Disponível em: <<https://www.ufrgs.br/psicoeduc/gilvieira/2011/02/02/teoria-historico-cultural-e-aprendizagem-contextualizada/>>. Acesso em: 19/09/2017.

- SOUZA, Ioná Araújo de et al. Autocuidado en la percepción de las personas con enfermedad de hansen en la óptica de la complejidad. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 510-514, Set. 2014. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452014000300510&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 18/09/2017.
- SOUZA, J.R.; CIRINO, S. D.; GOMES, M.F.C. A construção do legado de Lev Vigotski: a necessidade de discussões históricas. **Memorandum**, Belo Horizonte, n.18, p. 118-129, 2010. Disponível em: <<http://www.fafich.ufmg.br/~memorandum/a18/socigo01.pdf>>. Acesso em 15/08/2017.
- TOUSO, M.M et al. Estigma social e as famílias de doentes com tuberculose: um estudo a partir das análises de agrupamento e de correspondência múltipla. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.19, n 11, p .4577-4585, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v19n11/1413-8123-csc-19-11-4577.pdf>> Acesso em: 09/05/2016
- TRINDADE, L. C. et al. Fatores associados ao abandono do tratamento da hanseníase em João Pessoa, estado da Paraíba. **Cad. Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, vol. 17 (1), p. 51 - 65, 2009. Disponível em: <http://www.cadernos.iesc.ufrj.br/cadernos/images/csc/2009_1/artigos/Art_4CSC09_1.pdf> Acesso em:24/08/2017
- UNIVERSITÉ DE LIMOGES. Disponível em:< <http://www.unilim.fr/>>. Acesso em 05/08/2015.
- VARGAS, H.M., COSTA DE PAULA, M.F. A Inclusão do Estudante-Trabalhador e do Trabalhador-Estudante na Educação Superior: Desafio Público a ser Enfrentado. Avaliação: **Revista da Avaliação da Educação Superior**, online, v.18, p. xx-xx, jun.2013. Disponível em <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=219127939012>> Acesso em 20/09/2017.
- VEER, R.V.D.; VALSINER, J. **Vygotsky: uma síntese**. Trad. Cecília C. Bartolotti. São Paulo: Edições Loyola, 1996.
- VIGOTSKI, L. **A formação social da mente**. 7 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2007.
- _____. Pensamento e palavra. In:_____. **A construção do pensamento e da linguagem**. Trad. Paulo Bezerra. 2ªed. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2009. Capítulo 6, p. 395-496.
- _____. **Imaginação e criação na infância: ensaio psicológico: livro para professores**. Trad. Zoia Prestes. São Paulo: Ática, 2009.

APÊNDICE I - Roteiro da Entrevista

Data:

Local:

Horário início:

Horário término:

Dados de identificação:

Data de Nascimento:

Sexo:

Escolaridade:

Estado civil:

Serviço de saúde em que trabalha:

Tempo que trabalha com paciente com hanseníase:

Questões norteadoras:

1. Conte-me o que você sabia sobre a hanseníase antes de trabalhar. Como você entrou em contato com a hanseníase?
2. Como a hanseníase foi abordada na sua formação?
3. Como as pessoas que vivem com você (familiares, amigos e colegas) falam sobre o seu trabalho?
4. Como você veio trabalhar nesse serviço de assistência ao paciente com hanseníase?
5. Conte-me quais as ações que você, como profissional da saúde, desenvolve no tratamento com o paciente de hanseníase.
(para o entrevistador: atentar-se para a auto-avaliação das ações desenvolvidas pelo entrevistado).
6. Fale-me sobre as experiências que você já teve com o paciente em tratamento de hanseníase.
7. Conte-me algo que tenha sido significativo para você a partir do contato com a hanseníase.
8. Como você vê a pessoa com hanseníase?
9. Gostaria de dizer mais alguma coisa sobre o assunto?
10. O que você acha das políticas de saúde relacionadas a hanseníase? (Nível Nacional, Estadual e Municipal). Desafios e potencialidades?

APÊNDICE II – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Convidamos o (a) senhor (a) a participar da pesquisa *Significados e Sentidos da hanseníase para os trabalhadores da saúde* sob a responsabilidade de pesquisadoras da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – EERP/USP Prof^a Cinira Magali Fortuna e Graduanda em Enfermagem Karen da Silva Santos.

A pesquisa tem por objetivo identificar e analisar os significados e os sentidos da hanseníase para os trabalhadores da saúde que estão em contato direto, pelo serviço de saúde, com pacientes em tratamento da hanseníase. Caso concorde, sua participação será por meio de entrevista, que será em local, dia e horário escolhido pelo (a) senhor (a) o qual se sinta a vontade para se expressar livremente. Essa entrevista poderá ser realizada em seu local de trabalho, será gravada em um gravador de áudio e transcrita na íntegra. Somente depois deste processo o material será analisado pelas pesquisadoras. O tempo estimado da entrevista será de 40 a 60 minutos e será norteadas por um roteiro previamente elaborado com questões sobre seu trabalho com pessoas com a hanseníase e suas experiências nesse trabalho. Caso necessário e o(a) Sr (a) concordar, poderemos marcar mais de uma entrevista.

Existe risco de constrangimento dos sujeitos ao responder as questões ou mesmo de desconforto em expressar sua opinião para o pesquisador. Caso sinta os desconfortos citados ou qualquer outro, pedimos que fale diretamente para a pesquisadora que interromperá a entrevista, pedirá desculpas pelo ocorrido e perguntará ao senhor (a) sobre alguma forma de amenizar ou aliviar tal desconforto, assumindo postura proativa. Assim que senhor (a) estiver se sentindo melhor, a pesquisadora perguntará sobre o interesse de continuar com a entrevista, se deseja continuar em outro dia ou se deseja suspender sua participação na pesquisa. Caso queira, o (a) senhor (a) também poderá manifestar os desconfortos e constrangimentos decorrentes da participação na pesquisa diretamente à coordenadora do projeto, a professora Cinira Magali Fortuna, através do telefone (16) 3602-3476. Caso ocorra algum dano decorrente de sua participação na pesquisa poderá haver indenização conforme as leis vigentes no país, por parte do pesquisador, do patrocinador e das instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa (Item IV.3-h da Resolução CNS 466/12). O (a) senhor (a) poderá retirar sua participação no estudo a qualquer momento, caso julgue necessário, sem que isso lhe traga qualquer prejuízo. Se o (a) Sr (a) aceitar o convite para participar da pesquisa, esclarecemos que não está previsto pagamento por esta participação, também não haverá

nenhuma despesa financeira. Não haverá pagamento de transporte pelo seu deslocamento para os dias da entrevista e para que o sr (a) não tenha gastos sugerimos realizar as entrevistas durante a jornada de seu trabalho. Sua participação é voluntária, com garantias de sigilo, privacidade e confidencialidade dos entrevistados. O benefício do estudo será para contribuir no enriquecimento do debate acerca dos processos que englobam o cuidado à saúde voltados às pessoas atingidas pela hanseníase e contribuir para o entendimento sobre as relações profissional e usuário, profissional e serviço e profissional e sociedade. Os resultados do estudo serão divulgados em congressos e outros eventos científicos, haverá também publicações em revistas científicas. Os resultados da pesquisa também serão divulgados para os participantes do estudo e sempre que desejar o (a) senhor (a) poderá ter acesso aos resultados da pesquisa. Caso tenha qualquer dúvida, a qualquer momento, o(a) Sr(a) poderá ser esclarecido (a) diretamente com as pesquisadoras responsáveis através do telefone 16-9 81055873 ou pelos e-mails karen-web@hotmail.com ou fortuna@eerp.usp.br e também pelo telefone do Comitê de Ética em Pesquisa da EERP-USP (16) 3602-3386, cujo funcionamento em dias úteis das 8h às 17h. Caso concorde em participar, uma via original assinada deste termo de consentimento será entregue ao senhor(a). Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da EERP parecer nº 564.235 que tem a finalidade garantir o respeito aos participantes da pesquisa em sua dignidade e autonomia, reconhecendo sua vulnerabilidade, assegurando sua vontade de contribuir e permanecer, ou não, na pesquisa, através de manifestação expressa, livre e esclarecida. Agradecemos sua colaboração e ressaltamos a importância de sua participação nesta pesquisa para produção de conhecimento em saúde.

Karen da Silva Santos

Cinira Magali Fortuna

Graduanda do Curso Bacharelado e Licenciatura
em Enfermagem da Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto – USP

Professora do Departamento de Enfermagem
Materno Infantil e Saúde Pública da Escola de
Enfermagem de Ribeirão Preto – USP

Estudante

Pesquisadora orientadora

Contato: (016) 9 8105-5873

Contato: (016) 3602-3476

Eu _____ aceito participar da pesquisa:
Significados e Sentidos da Hanseníase para os trabalhadores da saúde.

Ribeirão Preto, _____ de _____ de 2015.

Assinatura do participante

APÊNDICE III – Exemplo de Análise

Alice- Médica

Apreensão dos sentidos → Leitura flutuante e organização do material

1ª FASE

A partir de palavras inseridas no contexto que lhe atribui significado – contexto desde a narrativa do sujeito até as condições histórico-sociais que o constituem.

PRÉ-INDICADORES → Palavras acompanhadas do trecho do discurso

E

2ª FASE

AGLUTINAÇÃO DOS PRÉ-INDICADORES POR:

- Semelhança;
- Complementaridade;
- Contraposição.

Perfil

Alice, solteira, médica infectologista, trabalha com hanseníase há 13 anos e há 1 anos e 4 meses está no centro de referência. Procedente do Estado do Acre.

Discurso/trecho	Pré-indicadores	Indicadores
eu só fui ver hanseniano na, no primeiro ano de residência , que eu fiz o estágio no, no, no meu, meu primeiro ano de residência foi num hospital que era um antigo é, leprosário que	Primeiro ano de residência Antigo leprosário Reações hansênicas	1. A graduação e residência com hanseníase?

<p>foi sanatório, então ainda tinha alguns pacientes que internavam né, com, com as...as, os efeitos, as reações hansênicas. Mas ambulatoriamente, eu vi poucos, poucos pacientes. Então na graduação foi pouca ênfase, na residência também, que aqui, que aqui a residência de infectologia só vê paciente de ambulatório, quem realmente acompanha o paciente de, de, o hanseniano, é a dermatologia. Então a minha graduação, vou dizer assim, foi, foi capenga, foi falha rs</p>	<p>Pouco ênfase na graduação Residência também</p> <p>Dermatologia que acompanha Paciente</p> <p>Graduação capenga Falha</p>	
<p>Eu via como todo mundo né, uma doença que pega, que deforma, que cê tem que ficar separado. Via, via assim como todo mundo, mas tinha esse meu tio, que por outro lado, a gente tinha contado com ele muito comum ne, praticamente, quase que...é um período foi quase que diário, porque a gente morava muito próximo, mas era tudo separado, eu lembro que era tudo separado, colher, ninguém comi.. ele tinha, ele tinha o talher, colher, tudo separado dele ne, quando</p>	<p>Via como todo mundo vê Doença Que pega Que deforma Ficar separado Tio Contato diário</p> <p>Eu lembro Tudo separado Colher Talher Tudo Utensílios separados</p>	<p>2. Familiar com hanseníase</p> <p>3. A visão estigmatizante antes da formação</p>

<p>fazia as festas assim, que ele ia, as festa de família, ah... as coisas, utensílios dele, eram separado. Era so essa, so essa, é informação que eu tinha, que deformava, porque ele já era sequelado, ele tinha mão em garra bilateral, não sabia que era mão em garra ne, ele era... mas, a informação que eu tinha era que era uma doença que era contagiosa, na fase que ele tava num tinha contágio mais. E a gente assim, que eu me recordo, todos os, os sobrinhos, os filhos, todo mundo era.. agia, agia normal com ele, só que era tudo separado dele, mas conversava, sempre ficava perto...</p>	<p>Deformava Sequelado Mão em garra bilateral</p> <p>Doença contagiosa</p> <p>Agia normal com ele Tudo era separado Mas conversava</p>	
<p>Sabem(amigos e familiares). Sabem, e muitos até, nossa isso ainda existe? Existe, ai cê ne...eu, eu procuro sempre orientar que existe, que as pessoas ainda são discriminadas, mas que o tratamento uma vez instituído, é o tratamento corta a transmissão.. então eu sempre falo muito pros meus amigos, quando a gente...quando entra nesse assunto, eu tento esclarecer mesmo e dizer que existe e que ta todo mundo até sujeito de desenvolver ne. então,</p>	<p>Amigos e familiares sabem</p> <p>Ainda existe?</p> <p>Sempre orientar</p> <p>As pessoas são discriminadas Tratamento corta a transmissão</p> <p>Tento esclarecer Que existe Que todo mundo está sujeito a desenvolver</p>	<p>4. Pensamento dos amigos/familiares em relação ao trabalho com hanseníase</p>

<p>muitos se assustam, nossa, mas não pega, eu falei a mesma coisa.. nossa, mas cê vai pegar, a minha família, a minha irmã que... que... recentemente descobriu que eu trabalho com pessoas com hanseníase, também que não estudou hanseníase, ela tem formação superior na área da saúde, mas não na área médica, nossa mas, num vai pegar, como que é.. ai cê faz esse esclarecimento, uma vez que a gente acaba esclarecendo, eu vejo que as pessoas, assim... acabam entrando, aceitando bem, não fica mais aquele assombro ne. tem que ter um trabalho de esclarecimento, mas no, em geral quem sabe, quem descobre que a gente trabalha com hanseníase já fica com medo, e não pega? E..ne?</p>	<p>Vai pegar Família Irmã descobriu Não estudou hanseníase É da área da saúde</p> <p>Esclarecimento Aceitam bem Não fica assombro</p> <p>Trabalho de esclarecimento</p> <p>Já ficam com medo</p>	
<p>A educação em saúde, eu, eu acho que é coisa mais difícil porque ela deveria ser mais incisiva. Então a gente tenta ne, é orientar o paciente, mas eles têm dificuldade pra entender, você tem que repetir muitas vezes, como a, o atendimento é muito complexo, eu, eu acho que é complexo, você tem que, não adianta só falar das sequelas uma vez. No meu entendimento, parece que tem que falar toda consulta, porque o paciente não consegue captar a importância dele fazer a, quando ele</p>	<p>Educação em saúde Mais difícil Orientar o paciente Mas eles têm dificuldades de entendimento Repetir muitas vezes Atendimento complexo</p> <p>Não adianta falar das sequelas, uma vez</p> <p>Toda consulta Não consegue captar a importância Fazer os exercícios Importância da higiene Pés sujos Hidratação da pele</p>	<p>5. O desafio da educação em saúde no atendimento ao paciente com hanseníase</p>

<p>já tem alguma limitação, fazer os exercícios, a importância da higiene, ele chega, os pés tão sempre sujos, maioria ne, tem uns que não, a hidratação, a hidratação da pele, a hidratação ocular. É impressionante o, a colocação do soro nasal, como isso se perde e as vezes, na consulta não dá tempo ne assim, de, da gente reforçar tudo isso, todas as vezes, porque não tem assim sistematizado aqui. E as reações que acontecem, é, elas são muito traumatizantes pro paciente, muita dor ne, e aí tem que focar naquilo, que é aquilo que tá interessando pra ele, ele não tá interessando pro depois, ele tá interessado no que tá acontecendo agora</p> <p>se focando mesmo no atendimento médico, tentar controlar as, as reações... avaliar assim, essas infecções, mas na realidade teria que ser uma educação continuada do paciente, uma educação de saúde, não só em hanseníase, educação em saúde. Porque ele tem que, que saber da higiene pessoal, da hidratação, que isso pra eles parece que é irrelevante. Então eu acho que faltava, falta aqui..é, mais.. essa educação, é eu acho que falta pessoal pra isso. Porque eu gasto, ne o gás</p>	<p>Colocação do soro nasal Se perde Na consulta não dá tempo Não tá sistematizado</p> <p>Interessando para ele(paciente) Interessado no agora Não interessado no depois</p> <p>Atendimento médico Controlar as reações Avaliar as infecções Educação continuada Educação em saúde Não só em hanseníase</p> <p>Higiene pessoal Educação Falta pessoal para isso</p> <p>Fazer exerciciozinho com liga</p>	
--	---	--

<p>é, metade da minha consulta, em falando disso, falando que ele tem que fazer ne, aquele que já ta, fazer o exerciciozinho com a liga, ah mas a doutora carla disse que, era pra fazer, mas ah não faço, ai eles ficam rindo, achando que é brincadeira. Eles não dão importância pra, pra fisioterapia, porque não tem fisioterapia, eles não vão lá fazer, então ela ensina os exercícios, aqueles autocuidados, eles não... a impressão que eu tenho é que eles não tem autocuidado. até, as vezes eu forneço é, a ligazinha pra eles fazerem o, o exercício. Pra uma paciente aqui, uma sequelada, ela já é até sequelada, uma senhorinha, eu tinha uma cartilha aqui, só tinha uma cartilha, muito boa... eu entreguei pra filha dela e disse, olha, tira uma xerox, que elas tem condições, tira uma xerox e me devolve, porque eu só tenho essa que é a que eu mostro pros pacientes. Ela não me devolveu mais e ela tem retorno pra 1 ano o meu atendimento poderia ser mais completo, eu tenho que focar realmente no atendimento médico, mas eu vejo que não é só o remédio ne, muitos deles o remédio já foi a época, agora é a prevenção que</p>	<p>Eu falo Eles ficam rindo Acham que é brincadeira</p> <p>Não dão importância Fisioterapia Não tem fisioterapia Ela(fisioterapeuta) ensina os exercícios Autocuidados Não tem autocuidado</p> <p>Uma paciente sequelada Senhorinha Eu entreguei uma cartilha para filha Ela não devolveu a cartilha</p> <p>Focar Atendimento médico Não é só o remédio O remédio já foi a época Agora é prevenção Tá muito deficiente</p>	
--	--	--

<p>ai, eu, eu sinto que ta muito deficiente. Não sei se é isso que...</p>		
<p>o paciente ficar xingando mesmo, não aceitar o diagnostico e brigar, era uma senhora já de 68 anos, mas muito ativa, muito, uma personalidade muito forte entendeu, e eu não tenho isso, eu não tenho, como é que cês ficam dizendo que eu tenho essa doença agora, não sei o que, não tem porquê, e ela brigava, ela me xingou, xingou assim de falar palavrão, até quando a gente foi fazer a biopsia ne, mesmo orientando, e ai a dificuldade de ela aceitar o tratamento, ela, ela tinha muita, ela era muito de, é, de tomar remédio por conta própria e a gente convence-la que não podia ser assim, foi difícil e ai depois de um tempo, ela aceitar, assim, aceitar assim, ela eu tenho, ta, eu tenho, tenho, vou tomar esse seu remédio, esse seu remédio...e tomar direitinho, mas ai depois começar os efeitos colaterais e ela ficar, voltar, parece que voltou tudo ne, toda aquela revolta do diagnostico, voltou agora e pra uma pessoa de mais idade, Então essa paciente me chamou a atenção, por conta disso, a dificuldade dela aceitar o diagnóstico e depois tomava o</p>	<p>Paciente ficar xingando Não aceitar o diagnóstico Brigar Senhora de 68 anos Ela brigava Xingava Falou palavrão</p> <p>Tomava remédio por conta própria Foi difícil</p> <p>Depois ela aceitou Depois começaram os efeitos colaterais Voltou tudo Toda aquela revolta</p> <p>Dificuldade dela em aceitar o diagnóstico Dificuldade em lidar com as reações</p>	<p>6. História que lhe chamou atenção: a dificuldade em aceitar o diagnóstico</p>

remédio, mas a dificuldade de lidar com, com isso aí, com as reações		
<p>E outro que, que recentemente me impressionou foi um paciente que já tratou hanseníase... tratou 1 ano, tratou direitinho, de uma simplicidade, duma monstruosa assim, uma ignorância ne ta, vamos dizer assim, deficiência... grande de entendimento... tratou, tava mais ou menos, ele fez uma reação, uma neurite, grave, uma neurite... ele fez, uma, uma reação hanseníase... fez um eritema rs, fez um eritema nodoso com neurite, grave, ele fez um pé caído e ele não veio na unidade... eu o conheci já quando ele veio ne, já havia tratado, eu conheci agora.. ele foi resgatado no pronto socorro, porque uma auxiliar de enfermagem daqui, trabalha no pronto socorro e ele estava lá, cheio de reação, com dor no pé ne, e indo lá, porque tava gripado, que ele fazia febre, caroço no corpo e não sei o que, aquela....</p> <p>Ele ia no pronto socorro e o pessoal não perguntava ne, vendo ele com aqueles caroços no corpo, ele com febrão e tudo, e o pessoal num, num perguntava que que era aquilo, num</p>	<p>Paciente tratou hanseníase Tratou direitinho Simplicidade Monstruosa ignorância Deficiência de entendimento</p> <p>Fez reação, neurite Reação Hanseníase</p> <p>Eritema nodoso Neurite grave</p> <p>Pé caído</p> <p>Foi resgatado no pronto socorro Auxiliar de enfermagem Cheio de reação</p> <p>Dor no pé Fere Caroço no corpo</p> <p>O pessoal não perguntava (no PS) Febrão Não investigava</p> <p>Hanseníase</p> <p>Auxiliar viu</p>	<p>7. A invisibilidade da hanseníase e as consequências de uma neurite grave</p>

<p>investigava, num... acho que não sabia que ele tinha hanseníase, e ai a auxiliar de enfermagem quando viu la, disse não, cê precisa ir lá no posto com a gente, vai lá dia tal... aí ele veio, mas ele já chegou com o pé caído então, já num, num deu, não consegui encaminhá-lo pra... encaminhei, liguei na secretaria tararata, pra la pra ca, mas o que, ele ficou sequelado, vê ele chegou aqui comigo com um, uns 5 ou 6 dias de evolução, eu não consegui encaminhá-lo pra um reabilitação, uma prevenção nesse sentido, que ele podia ter usado uma, uma, uma fêrula, sei la... talvez não tivesse ficado sequelado daquele tanto. Melhorou da dor e tudo, mas o pé ficou caído, não consegui articular, porque não existe ne, esse, esse sistema de articulação, ainda não tá definido, se perdeu isso... é a fisioterapia aqui, é, não consegue fazer, não sei porque enfim, o local que a gente tem de referência é o HC, difícil o acesso</p>	<p>Ele já chegou com o pé caído Não consegui encaminhá-lo</p> <p>Liguei na secretaria Ficou sequelado</p> <p>5, 6 dias de evolução Não consegui Prevenção Reabilitação</p> <p>Melhorou da dor Pé ficou caído Não existe articulação Se perdeu</p> <p>Local de referência HC Difícil acesso</p>	
<p>Ele não foi pro CER, ou seja, perdeu o movimento do pé e ta lá, com, sem movimento do pé, e ainda tem dificuldade, porque ele ta afastado pelo INSS e a cada três meses ele tem que ir la... provar que ele ta doente, não sei o que, o cara num, num da mais pra trabalhar, já</p>	<p>Ele não foi pro CER Perdeu o movimento</p> <p>Afastado pelo INSS</p> <p>Não da mais para trabalhar Mãos em garra Pé caído</p>	<p>8. O limite profissional em frente a uma sequela de hanseníase</p>

<p>tem mãos em garra, já tá, e agora com esse pé, ele caiu por conta do pé, o pé caído, ai ele tropeçou e caiu, se machucou. Quer dizer, isso pra mim foi... foi muito ruim de ver. Em pleno século 21, uma cidade como Ribeirão Preto... um pobre desgraçado que, é... sem, sem noção das coisas dizer assim, ai ele não foi orientado a procurar, ele foi, mas é muito sem noç, é muito sem... e perdeu o pé, quer dizer uma pessoa que, com 40, 48 anos, ele é um pouquinho mais velho que eu que tá, é... agora assim, provavelmente, definitivamente inválido.</p> <p>Ne que, o cara trabalhava na, na, como, carpinteiro essas assim, ne serviços gerais, construção civil... não tem como subir uma escada com aquele pé mais, e ainda, pra la e pra cá com... isso aí, me, me deixou muito chateada, muito triste, porque, por mais que ele tenha ficado já, com a situação ne que ele teve, ele adoeceu, ele não procurou o serviço... chegou aqui, foi resgatado, porque a menina viu, chegou aqui a gente... liguei pra secretaria de saúde e tudo e fiquei, e mesmo assim não consegui.. e até hoje ele não foi no CER, eu encaminhei pro CER, encaminhei pra dermatologia, conversei com todo mundo e não</p>	<p>Tropeçou e se machucou</p> <p>Século 21 Ribeirão Preto Pobre desgraçado Sem noção das coisas</p> <p>Ele foi orientado Mas é sem noção</p> <p>Perdeu o é Pessoa 40, 48 anos</p> <p>Pouquinho + velho que eu Inválido</p> <p>Deixou muito chateada Muito triste Ele adoeceu Não procurou o serviço Foi resgatado</p> <p>Ele perdeu Perdeu É sequelado Não era</p> <p>Simplório de um tanto</p>	
--	---	--

<p>consegui. Ele perdeu, ele perdeu, é sequelado... e ele não era.</p> <p>... simplório de um tanto, que ele ria quando eu falava que ele tinha que fazer os exerciciozinho assim, achava que era brincadeira. E a família toda do mesmo jeito, e todos... vão um dia ne, a gente ta acompanhando, mas não sei... então esses dois casos que me marcaram pela condição pessoal e a coisa social, principalmente desse último menino aí, que ficou sequelado. Ne... esses são... tem outros casos ai, mas a realidade a grande... nesse período, os dois grandes assim, foram esses dois, um diagnostico novo e um diagnostico já antigo, mas que... 1 ano e pouco ne, em seguimento, num teve noção de vir aqui no serviço.</p>	<p>Ria quando o orientava Achava que era brincadeira</p> <p>Família a mesma coisa Vão um dia né(adquirir MH)</p> <p>Condição pessoa Coisa social</p> <p>Diagnóstico novo Diagnóstico antigo</p> <p>Não teve noção Vir no serviço</p>	
<p>É eu vejo assim, uma pessoa que ganha na loto, ao contrário, sorteado para o azar. Porque é uma doença que a maioria dos pacientes que eu tenho aqui tem muita, muita complicação, não são casos simples assim. porque da muito problema autoimune ne, então é isso que acaba atrapalhando eles, eu acho.</p>	<p>Uma pessoa que ganha na loto, ao contrário Sorteado para o azar</p> <p>Tem muita complicação Não são simples</p> <p>Autoimune</p> <p>Maioria tem problema social Difícil</p>	<p>9. O paciente de hanseníase: eleito para o azar</p>

<p>E junta que a maioria tem problema social. Aí fica difícil. Maioria tem diagnóstico tardio, então já chega com alguma complicação. Então eu vejo como um, um eleito para o azar, maioria deles</p>	<p>Complicação Diagnóstico tardio Eleito para o azar</p>	
<p>Eu vejo que é muito falho(a Política da hanseníase). A política de saúde no papel... no papel, tá quase perfeito ne? no que tem hoje no programa, mas na realidade é falha. Programa... pelo menos aqui em Ribeirão Preto e onde eu, quando eu fiz o curso lá em Bauru, me pareceu que é a mesma coisa. Diagnóstico é muito tardio, não se fala de hanseníase na, nas, na graduação, pros alunos de medicina, pros alunos de enfermagem. É, só quem estuda hans, hanseníase é o dermatologista. E num, e hanseníase é doença de neurologista, é doença de oftalmo, é doença de ortopedista, é doença de dermatologista, de infecto, é doença de reumatologista. Então as pessoas, os reumatologistas ficam tratando anos e anos um hanseniano, como artrite reumatoide como num sei o que lá, não reativa, a gente viu muitos casos lá. Porque as pessoas não sabem... então a política de saúde que deveria começar na educação, não existe. Começa por aí. O atendimento ne, a</p>	<p>Vejo que é muito falho Política no papel, tá perfeito</p> <p>Realidade é falha</p> <p>Curso em Bauru</p> <p>Diagnóstico tardio Não se fala de hanseníase Só dermatologista</p> <p>É uma doença de neurologista Oftalmo Ortopedista Derma Infecto Reumatologia...</p> <p>As pessoas não sabem(profissionais) A política de saúde deveria começar na educação Não existe Assistência ao paciente É falha</p>	<p>10. A falta de boa vontade para a causa da hanseníase e a política de saúde</p>

<p>assistência ao paciente ela é falha. Acabei de citar um negócio que é, é inadmissível numa cidade como aqui que tem um pib, que num sei o que (...) um cidadão perder um pé ne, perder os movimentos do pé... silêncio. Porque não teve diagnostico, não teve tratamento, até teve diagnostico um pouco tardio, mas ele não teve tratamento, não teve acesso ao tratamento. Porque não tem a estrutura organizada. Eu não tenho aqui referência de ortopedia, eu mando pro ortopedista, demora 3 meses, cê num.. a única referência que a gente tem é fisioterapia, pra fazer avaliação de incapacidade, mas fisioterapia mesmo, ela não faz, porque ela não dá conta porque é sobrecarregada com outras atividades, ne. a gente não tem é, é, é desmembrado, eu não sei, eu não entendo como é que é, os cuidados ne, de autocuidado.</p> <p>então que eu vejo, é que a política em si, ela ta, desorganizada, completamente desorganizada. Os pacientes têm muitos casos com diagnost, a maioria com diagnostico tardio, quando você faz, recentemente o que que teve de diagnostico recente, campanha, fez</p>	<p>Citei o negócio inadmissível Cidadão perdeu o pé Não teve diagnóstico</p> <p>Não é organizado a estruturada Não tem referência Ortopedista demora 3 meses Fisioterapia Avaliação de incapacidade Ela é sobrecarregada</p> <p>Política ta desorganizada Diagnóstico tardio</p>	
--	--	--

<p>aquela campanha, foi nas escolas, quem tem mancha, quem num sei o que, ai veio, vai, ai você não consegue é, ver os pacientes, porque são questionários autoaplicáveis, depois você vai atrás, as pacientes nem sempre vem, eventualmente vem, é um ou outro</p> <p>Falta, falta o serviço de saúde se, ter mais boa vontade vou lhe dizer assim, as pessoas terem mais boa vontade pra, pra causa da hanseníase. O fato é que tem aumentado muito, e vai aumentar, a perspectiva que eu vejo é de aumentar, porque tem muito hanseniano ai que ta, é até virchowiano, não o clássico, todo caindo os pedaços, mas o que ta eliminando bacilo, contaminando as pessoas ne, os seus familiares, e isso daqui um tempo vai aparecer pra gente. Daqui... a gente não consegue fazer, é, esclarecimentos e não consegue convencer o paciente, ouvi, atendi uma moça aqui que tratou há cinco anos a hanseníase, ela vinha todo mês, tava grávida, hoje ela me disse, hoje assim, há um mês atrás ela me disse, doutora eu não tomei os remédios direitinho como o doutor falou, eu dizia que eu tomava, mas num tomava, porque eu tava com medo, porque eu</p>	<p>Falta o serviço de saúde ter mais boa vontade Pessoas mais boa vontade Causa da hanseníase</p> <p>Vai aumentar A perspectiva, eu vejo Tem muito hanseniano Virchowiano Contaminando pessoas</p> <p>Moça trarou há 5 anos Tava grávida Não tomou o remédio direitinho</p> <p>Estava com medo porque estava grávida</p>	
---	--	--

<p>tava grávida e me falavam que tomar remédio na gravidez, da problema na criança. Ela acompanhava aqui e no HC e mesmo assim ela não tomava o remédio direito, ela tomava dose supervisionada. E hoje eu tenho uma dúvida, se ela tem doença ainda ou não, vou ter que investigar tudo ne, porque ela tem queixa, ela tem queixa neurológica. Então a gente acaba não funcionando, porque a gente não tem, não basta dar o diagnóstico e dar o remédio. Ne? o que eu vejo é que tá é... a política no papel, ela é boa, relativamente boa, mas na execução mesmo, na vida real, tá, é muito falho, muito falho, a gente não tem, não tem tido perna do jeito que tá, não tem tido perna. Eu não consigo avaliar os, as, os contactantes, maioria deles não vem. É... cê chama uma vez, agenda consulta duas, três vezes, faltam, a gente não tem estrutura, ainda né, não tem pra fazer visita domiciliar, pra isso, pros contactantes, porque seria interven, ah não vem, então vamo lá na casa, vai a médica, a enfermeira, vamo lá vê, vamo examinar.</p>	<p>Acaba não funcionando Não basta dar o diagnóstico Dar o remédio</p> <p>Ta muito falho (a política)</p> <p>Não consigo avaliar os contactantes</p>	
<p>Tem, ainda tem. Principalmente o paciente que tem manchas, lesão em área exposta. Ainda tem. Até por isso.. é que eu acho que demora o</p>	<p>Paciente tem manchas Lesão exposta Demora o diagnóstico</p> <p>Começa a tomar medicação</p>	<p>11. O preconceito ainda existe</p>

<p>diagnóstico ne, num sei, e quando eles começam tomar medicação e muda de cor aí mais ainda. porque lembra ne, é lepra, vai cair a mão, vai cair o pé, vai desmanchar, vai perder o nariz, então cê tem que conversar, explicar, explicar porque o auto preconceito é muito grande. Ne? então eles num falam pra famílias, não falam pro... magina, um ou outro da família que sabe ne, e não espalha pra, ah a esposa do meu filho ou meu filho não pode saber, porque ele ainda vai falar pra esposa e vai falar pra todo mundo. Então ainda tem sim(preconceito). Com certeza.</p>	<p>Muda a cor mais ainda</p> <p>É lepra Vai cair a mão, o pé Vai desmanchar Perder o nariz Tem que conversar Auto preconceito</p> <p>Ainda tem sim(preconceito)</p>	
<p>... o tratamento tem que melhorar porque o tratamento é difícil, mas isso independe da gente ne, assim a curto prazo. O que tem que melhorar mesmo é a assistência como um todo, porque tratar hanseníase, eu imagino, a maioria da, maioria dos casos não precisaria ter um médico especialista, mas precisa duma equipe. Porque na hora que chegam as complicações, mesmas as mais, complicações mais simples, se eu não tiver um fisioterapeuta, se eu não tiver por perto um oftalmologista, aí o paciente vai ficando, cada vez mais sequelado, cada vez mais é... a gente</p>	<p>Tratamento tem que melhorar Tratamento é difícil Independe da gente</p> <p>Não precisaria ter um médico especialista Complicações mais simples Se eu não tiver fisioterapeuta Não tiver dermatologista Vai ficando cada vez mais sequelado</p> <p>A gente perde uma pessoa capaz</p>	<p>12. “Ainda é frustrante tratar hanseníase”</p>

<p>perde ne, uma pessoa capaz, produtiva, tudo bem pra muitos é meio de vida ne, ai eu tenho essa deficiência vou ganhar o negócio do INSS ta bom trabalhar depois vou ficar bem ne, produzir pra ele e pra sociedade como um todo e não ficar encostado na sociedade</p> <p>No início pode, cê põe la a férula, desinflama num sei o que e faz fisioterapia e volta ne, recupera. Agora, depois de um tempo assim, nunca vi não. Ainda é frustrante tratar hanseníase</p>	<p>Produzir para ele e para a sociedade</p> <p>Não ficar encostado</p> <p>Ainda e frustrante tratar hanseníase</p>	
---	--	--

3ª FASE

ORGANIZAÇÃO DOS INDICADORES E NÚCLEOS DE SIGNIFICAÇÃO

- Visa superar o discurso aparente, deslocado da realidade social e história, e que busca, por meio do “processo de articulação dialética” dos indicadores, a realidade concreta, ou seja, os sentidos que, histórica e dialeticamente, articulam a fala e o pensamento do sujeito;
- Articulação das partes.

Indicadores	Núcleos de Significação
3)A visão estigmatizante antes da formação	O estigma e preconceito da hanseníase sempre presentes
11)O preconceito ainda existe	
5)O desafio da educação em saúde no atendimento ao paciente com hanseníase	O desafio no dia a dia no manejo terapêutico dos pacientes com hanseníase
1)A graduação e residência com hanseníase?	
8)O limite profissional em frente a uma sequela de hanseníase	
6)História que lhe chamou atenção: a dificuldade em aceitar o diagnóstico	A hanseníase enquanto doença negligenciada e o paciente como um eleito para o azar

7)A invisibilidade da hanseníase e as consequências de uma neurite grave	
9)O paciente de hanseníase: eleito para o azar	
2)Familiar com hanseníase	Familiar com hanseníase e as várias opiniões da família
4)Pensamento dos amigos/familiares em relação ao trabalho com hanseníase	
10)A falta de boa vontade para a causa da hanseníase e a política de saúde	A frustração do atendimento ao paciente com hanseníase e a visão crítica sobre uma política de saúde falha
12)“Ainda é frustrante tratar hanseníase”	

ANEXO A – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE
RIBEIRÃO PRETO - USP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Significados e sentidos da hanseníase para os trabalhadores da saúde

Pesquisador: Cinira Magali Fortuna

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 27107114.4.0000.5393

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 564.235

Data da Relatoria: 26/03/2014

Apresentação do Projeto:

Trata-se de análise de pendência.

Objetivo da Pesquisa:

Sem alterações.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Sem alterações.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Sem alterações.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foi apresentado novo TCLE com as pendências do parecer anterior devidamente atendidas.

Recomendações:

Nenhuma.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há pendências nem inadequações na versão atual do projeto.

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: BANDEIRANTES 3900

Bairro: VILA MONTE ALEGRE

UF: SP

Município: RIBEIRÃO PRETO

Telefone: (16)3602-3386

CEP: 14.040-902

E-mail: cep@eerp.usp.br

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE
RIBEIRÃO PRETO - USP

Continuação do Parecer: 564.235

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Parecer apreciado "ad referendum".

RIBEIRÃO PRETO, 21 de Março de 2014

Assinador por:

Claudia Benedita dos Santos
(Coordenador)

Endereço: BANDEIRANTES 3900

Bairro: VILA MONTE ALEGRE

CEP: 14.040-902

UF: SP

Município: RIBEIRÃO PRETO

Telefone: (16)3602-3386

E-mail: cep@eerp.usp.br