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

**A PERCEPÇÃO DOS COMUNICANTES INTRADOMICILIARES DE
DOENTES DE HANSENÍASE SOBRE A DOENÇA, O CONVÍVIO COM
O DOENTE E O CONTROLE REALIZADO PELO
SERVIÇO DE SAÚDE**

JOSÉ MARTINS PINTO NETO

RIBEIRÃO PRETO
2004

JOSÉ MARTINS PINTO NETO

**A PERCEPÇÃO DOS COMUNICANTES INTRADOMICILIARES DE
DOENTES DE HANSENÍASE SOBRE A DOENÇA, O CONVÍVIO COM
O DOENTE E O CONTROLE REALIZADO PELO
SERVIÇO DE SAÚDE**

Tese apresentada ao Programa Interunidades de
Doutoramento em Enfermagem da Escola de
Enfermagem de Ribeirão Preto e Escola de
Enfermagem da Universidade de São Paulo, inserida
na Linha de Pesquisa – Sociedade, Saúde e
Enfermagem, para a obtenção do Título de Doutor
em Enfermagem.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Tereza Cristina Scatena Villa
Prof^ª. Associada do Departamento de Enfermagem Materno Infantil e Saúde
Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São
Paulo. Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para o
Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem.

**RIBEIRÃO PRETO
2004**

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

FICHA CATALOGRÁFICA

Pinto Neto, José Martins

A percepção dos comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase sobre a doença, o convívio com o doente e o controle realizado pelo serviço de saúde, 2004.
229 f.: il.; 30cm

Tese de Doutorado apresentada ao Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Orientadora: Villa, Tereza Cristina Scatena

1. Hanseníase 2. Comunicante 3. Percepção 4. Controle

FOLHA DE AVALIAÇÃO

Pesquisador: José Martins Pinto Neto

Título: A percepção dos comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase sobre a doença, o convívio com o doente e o controle realizado pelo serviço de saúde

Tese apresentada ao Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto e Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, inserida na Linha de Pesquisa – Sociedade, Saúde e Enfermagem, para a obtenção do Título de Doutor em Enfermagem.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a Tereza Cristina Scatena Villa

Instituição: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP

Assinatura: _____

Prof^a Dr^a Maria Helena Pessini de Oliveira

Instituição: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP

Assinatura: _____

Prof^a. Dr^a Denise Aparecida Mencaroni

Instituição: Centro Universitário de Votuporanga/SP

Assinatura: _____

Prof^a. Dr^a Norma Tiraboschi Foss

Instituição: Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP

Assinatura: _____

Prof. Dr. Marcos da Cunha Lopes Virmond

Instituição: Instituto Lauro de Souza Lima – Bauru/SP

Assinatura: _____

Resultado da Avaliação pela Banca Examinadora: _____

Data da Defesa: 6/12/2004

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho à

Vanda Teodoro Borges Martins,

“mãe, obrigado por ter me possibilitado estudar e por suas orações; sua fé me ajudou...”

Vera Lúcia de Souza Martins,

“a vida de um casal se constrói no cotidiano permeado pelo amor, sonhos, partilha, incentivo, tolerância, compreensão, renúncia (...) tudo isto foi muito importante para eu conseguir construir esta tese.”

Ana Paula de Souza Martins e Júlia de Souza Martins,

“filhas, nestes últimos oito anos, vocês viram dedicar-me aos estudos da pós-graduação; saibam que esta foi minha opção de vida, meu caminho para a liberdade; um dia vocês compreenderão a magnitude deste processo, e quero poder ajudá-las a seguir estes passos (...); vocês irradiam saúde e felicidade e foram minhas fontes de estímulo e inspiração.”

HOMENAGEM ESPECIAL

À Profª TITE, orientadora desta tese, que me acompanhou desde os meus primeiros passos na pós-graduação *stricto sensu* na EERP/USP, em 1997, e me proporcionou oportunidades de crescimento intelectual, mostrando-me caminhos no mundo da pesquisa, e incentivou-me à produção científica e à socialização dos conhecimentos, valorizando e lapidando meus primeiros artigos e compartilhando alegrias quando da publicação dos mesmos. Você é um exemplo de profissional que conseguiu ocupar um espaço consolidado na docência e na pesquisa da enfermagem brasileira, assumindo a coordenação da pesquisa operacional em tuberculose na REDE TB e na International UNION against Tuberculosis em Paris, envolvendo todos os seus orientandos de iniciação científica, mestrado e doutorado em seus projetos, oferecendo-lhes oportunidades de desenvolver suas pesquisas numa perspectiva de grupo, exigindo determinação, compromisso e responsabilidade na construção do conhecimento científico. Também agradeço a sua hospitalidade e a de seus familiares nas reuniões de orientação em sua residência e na fazenda, assim como por responder com agilidade meus e-mails e manter-me inteirado das pesquisas do grupo que coordena. Obrigado de mente e coração.

MEUS AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

Aos doentes de hanseníase e principalmente a seus comunicantes intradomiciliares, que foram os sujeitos deste estudo. Obrigado pelos seus consentimentos e pelas suas PERCEPÇÕES. Aprendi muito com vocês; compartilharei suas percepções com outros, por meio de publicações, com o propósito de buscar a melhoria da assistência para vocês no SUS.

À Profª Drª Maria Helena Pessini de Oliveira, por acompanhar a trajetória da minha pós-graduação na EERP/USP desde o mestrado, fazendo parte das bancas de qualificação apresentando suas críticas e sugestões, colaborando no desenvolvimento destas pesquisas e participando das bancas de avaliação. Obrigado pela cordialidade, amizade e pela co-autoria nas publicações de artigos e de outros trabalhos apresentados em eventos científicos.

À Profª Drª Norma Tiraboschi Foss, pelo seu compromisso com as questões da hanseníase, exercendo um papel relevante na presidência da Sociedade Brasileira de Hansenologia, cujos eventos promovidos na sua gestão me propiciaram a aquisição de muitos conhecimentos e intercâmbios de idéias com profissionais da área.

Ao Dr Marcos da Cunha Lopes Virmond, pela atenção e cordialidade quando da avaliação da pro-forma desta tese. Reconheço-o entre as lideranças na luta contra a hanseníase neste país. Sua dedicação, nesta área, contribui para uma melhor compreensão desta endemia.

À Profª Drª Denise Aparecida Mencaroni, pelo estímulo a minha formação na pós-graduação e por compartilhar comigo desta temática de pesquisa desde o mestrado. Nossa convivência tem sido construída desde a graduação em enfermagem, no trabalho em unidade de saúde, na docência em enfermagem, nas pesquisas e nas publicações sobre a hanseníase e, sobretudo, agradeço-lhe pela profícua amizade existente entre nós e nossas famílias.

À Profª Drª Maria das Graças Bonfim Carvalho, pelas orientações fornecidas na banca de qualificação desta tese que me possibilitaram esclarecer dúvidas quanto a aspectos metodológicos, os quais facilitaram a operacionalização da mesma. Em seu nome, também agradeço a oportunidade que este Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem me proporcionou, culminando com a apresentação e defesa desta tese. Nós, professores de enfermagem da rede privada de ensino superior, também precisamos de uma oportunidade para cursar a pós-graduação na USP, pois, afinal, também temos a responsabilidade de formar e desenvolver competências e habilidades de “gente que cuida de gente”, como disse Wanda de Aguiar Horta, além de produzir novos conhecimentos. Obrigado por me aceitar neste Programa e acreditar em minhas potencialidades, mesmo sabendo que não teria a mesma disponibilidade de tempo que algumas universidades públicas proporcionam para seus docentes ao cursarem a pós-graduação com exclusividade.

À Fundação Educacional de Fernandópolis (FEF), na pessoa da sua ex-Diretora Geral, Profª Dirce Aparecida Baldini, e de seu Presidente atual, o Senhor Luiz Vilar de Siqueira, pela liberação das minhas atividades docentes para a realização deste curso de pós-graduação *stricto sensu*.

À Drª Ilda Estefani Ribeiro Marta – atual coordenadora e minha ex-professora –, pelo apoio e compreensão neste processo. Aos professores enfermeiros do Curso da FEF, obrigado pela ajuda vinda de diversas formas; alguns de vocês fazem parte da minha história de vida desde 1985, quando cheguei a Fernandópolis para cursar a graduação; hoje somos docentes de um

curso que construímos juntos. A vocês, amigos desde a época da graduação: Ani Fabiana Berton, Maria Vigoneti de Araújo Lima Armelin, Roselma Luchese e Sandra Regina de Godoy; aos meus ex-alunos: Adriana Sartoreto Mafra, Arléia Dias Gomes, Cláudia Jaqueline Martinez Munhoz, Cláudia Maria Nogueira França, Luciana Aparecida Ribeiro Ramos, Luciana Benez de Souza, Nicézia Vilela Junqueira Franqueiro, Patrícia Moita Garcia Kawakame, Sérgio Félix do Nascimento; Dr^a Jomara Brandini Gomes e Sílvia Bortolozo Garcia de Oliveira, as primeiras referências em enfermagem na minha carreira profissional.

À Enf^a Sandra Roberta Alves da Cruz, diretora do Grupo de Vigilância Epidemiológica do Núcleo Regional de Saúde de Jales, pela compreensão e apoio em todo este processo de pós-graduação, facilitando o meu trabalho na equipe, proporcionando-me a oportunidade de direcionar minhas atividades profissionais para a área da hanseníase. Aos amigos do GVE onde atuo: Cristiane Andrade Zanin, Enf^a Eunice da Silva, Eunice Helena Barbosa da Silva, Enf^a Margaret da Glória Cortez, Marisa Aparecida Curioni e Pedro José dos Reis: obrigado.

Margaret, como lhe agradecer por todos estes anos de convivência e amizade entre nós e nossas famílias, pela ajuda das mais diversas formas nesta tese, seja assumindo meus compromissos na VE, na transcrição e conferência das entrevistas e em tantas outras atividades? E a você, Pedro, pela nossa amizade construída ao longo destes anos na VE, pela sua disponibilidade para a digitação, correção e formatação desta pesquisa? Sou muitíssimo grato a vocês.

À Prof^a Cláudia Eli Gazeta, do Curso de Enfermagem da FAMERP, que compartilhou comigo o processo de pós-graduação desde 1997, nas viagens para a realização das disciplinas em Ribeirão Preto e São Paulo, na co-autoria de trabalhos apresentados em eventos e artigos publicados, nos estudos e seminários. Obrigado pelos laços de amizade entre nossas famílias.

À Prof^a Gledes Paula de Freitas Rondina, que compartilha comigo as disciplinas teóricas e a supervisão de aulas práticas e estágios na área da Saúde Coletiva e, sobretudo, pela amizade existente entre nossas famílias.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), pelo financiamento desta pesquisa por meio de bolsa de estudo.

MEUS SINCEROS AGRADECIMENTOS

Ao médico José Martins Filho, Diretor Municipal de Saúde de Fernandópolis, pela autorização da coleta de dados em unidade de saúde e a Enf^a Adriana Aparecida de Lima Gomes da vigilância epidemiológica municipal pelo apoio.

Aos profissionais do CADIP: Enf^a Fabiana Pietrobon Lavezo, aos auxiliares de enfermagem Maria Aparecida Saciente Del Santo e Gilberto Vian, à técnica de enfermagem Sílvia Renata de Oliveira, à fisioterapeuta Roberta Christina da Silva Andrade, à escriturária Sandra Márcia Permegiani de Souza, à psicóloga Rádila Fabrícia Salles e às auxiliares de serviços diversos Maria de Lourdes Eloy e Darci Alves da Silva, agradeço por vocês compartilharem comigo, neste cenário, do processo de construção desta tese e do processo de ensino-aprendizagem com os alunos de graduação em enfermagem no meu cotidiano profissional.

Ao médico Márcio César Reino Gaggini, pelo apoio e respeito a minha atuação como professor/enfermeiro, no interesse em colaborar no processo de ensino-aprendizagem, e pela motivação que tem para a pesquisa.

À Profª Andréia Dias, que compartilha comigo o cenário do CADIP para o ensino da hanseníase aos alunos de fisioterapia, pela amizade, estímulo e co-autoria em trabalhos.

À Profª Drª Jomara Brandini Gomes, pelo atendimento das minhas solicitações na fase da análise dos dados, por meio das orientações fornecidas, as quais foram importantes para a compreensão deste processo.

À Profª Leise Carrijo Machado e a Profª Drª Luciana de Lione Melo do Curso de Enfermagem da Fundação Educacional de Votuporanga, pela colaboração, no início da análise dos dados, quando as entrevistas ainda consistiam para mim um “mundo a ser decodificado”. E à Profª Sônia Maria C. de Moraes Franco, pelo apoio no fornecimento de bibliografias sobre família.

À Drª Samira Bühner-Sékula, do KIT (Royal Tropical Institute) da Holanda, e à Profª Leticia Maria Eidt, do Rio Grande do Sul, pela colaboração no envio de bibliografias que muito me auxiliaram, principalmente na análise dos dados.

Às funcionárias da EERP/USP: Maria Bernadete Malerbo, Deolinda Fabri, Maria de Lourdes Batista de Abreu, Aparecida Maria dos Santos Doretto, Adriana Amaro dos Santos Souza, Ketheleen Caroline Ferraz Sampaio – chefe da seção de pós-graduação – e sua equipe; cada uma na sua área, pela atenção, cordialidade e informações recebidas.

Às funcionárias da FEF: Maria Clotilde Mioto, Sueli Aparecida Teixeira e Elissandra Pereira Hurtado, pela amizade, apoio e incentivo.

Ao José Vergílio da Silva, por dispor de seu tempo para meu traslado para Ribeirão Preto em muitas ocasiões desde o início do mestrado, e ao Paulo Jéferson Demônico e Izete de Lourdes Simensato. Sem a ajuda de vocês não teria chegado até aqui em minha carreira profissional.

Aos colaboradores e pós-graduandos da EERP/USP, sob orientação da Profª Tite, pela amizade e rede de comunicação existente entre nós e aos amigos da pós-graduação das diferentes regiões do Brasil que compartilharam comigo desta trajetória.

À Marlene de Lourdes Costanari, que compartilha a convivência cotidiana de minha família, nos afazeres da casa, propiciando-nos atenção, ajuda e conforto.

Ao Prof. Amadeu Jesus Pessotta, pela correção do português nesta tese. Obrigado pela disponibilidade e atenção dispensada. Por outro lado, devo assumir qualquer inconveniência lingüística que, porventura, possa aparecer nesta pesquisa.

À Profª Sandra Cristina Shiguemi Miyasaki, pela amizade e companhia nas viagens para Ribeirão Preto e São Paulo no período do cumprimento dos créditos das disciplinas da pós-graduação.

Aos alunos dos terceiros e quartos anos de graduação em enfermagem da FEF no período de 2001 a 2004, pela amizade, estímulo e compreensão durante todo este período de pós-graduação.

SUMÁRIO

LISTA DE QUADROS	
LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS	
RESUMO	
RESUMEN	
ABSTRACT	
1 APRESENTAÇÃO	1
1.1 A ESCOLHA E DELIMITAÇÃO DO TEMA	2
2 OS PRESSUPOSTOS E O OBJETIVO DA PESQUISA	7
2.1 PRESSUPOSTOS	8
2.2 OBJETIVO	8
3 QUADRO TEÓRICO	9
3.1 CONSIDERAÇÕES HISTÓRICAS SOBRE A HANSENÍASE	10
3.2 PANORAMA DA ENDEMIA HANSÊNICA NA ATUALIDADE	15
3.3 CONSIDERAÇÕES SOBRE A IMPORTÂNCIA EPIDEMIOLÓGICA DOS COMUNICANTES DE DOENTES DE HANSENÍASE	21
3.4 A EVOLUÇÃO DAS MEDIDAS DE CONTROLE DOS COMUNICANTES DE DOENTES DE HANSENÍASE NO BRASIL: 1889 – 2004	30
3.4.1 O CONTROLE DOS COMUNICANTES DE DOENTES DE HANSENÍASE NO BRASIL: as primeiras informações	30
3.4.2 O CONTROLE DOS COMUNICANTES DE DOENTES DE HANSENÍASE: DA PROCLAMAÇÃO DA REPÚBLICA AO APARECIMENTO DA SULFONA (1889 – 1944)	31
3.4.3 O CONTROLE DOS COMUNICANTES DE DOENTE DE HANSENÍASE: DA SULFONA À POLIQUIMIOTERAPIA (1944 – 1991)	41
3.4.4 O CONTROLE DOS COMUNICANTES DE DOENTE DE HANSENÍASE: DA POLIQUIMIOTERAPIA À ATUALIDADE (1991 – 2004)	56
4 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	73
4.1 REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO	74
4.2 O CAMPO DE PESQUISA	76
4.2.1 INFORMAÇÕES GERAIS DO MUNICÍPIO	77
4.2.2 A REDE DE SAÚDE DO MUNICÍPIO	78

4.2.3 CARACTERIZAÇÃO GERAL DA UNIDADE DE SAÚDE ONDE SE DESENVOLVEM AS AÇÕES DO PROGRAMA DE ELIMINAÇÃO DA HANSENÍASE	80
4.3 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS E LEGAIS DA PESQUISA.....	83
4.4. OS ATORES DA PESQUISA.....	84
4.4.1 OS CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	84
4.4.2 AMOSTRA DESTA PESQUISA SOCIAL	85
4.5 INSTRUMENTOS DE PESQUISA E COLETA DE DADOS	85
4.6 ANÁLISE DOS DADOS	91
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	95
5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS DA PESQUISA.....	96
5.2 UNIDADE TEMÁTICA 1: A DOENÇA HANSENÍASE – a percepção dos comunicantes intradomiciliares	98
5.2.1 A RELAÇÃO DA HANSENÍASE COM A LEPROA.....	98
5.2.2 HANSENÍASE: DE DOENÇA DESCONHECIDA AO CONHECIMENTO DA CLASSIFICAÇÃO, ASPECTOS CLÍNICOS, EPIDEMIOLÓGICOS E TERAPÊUTICOS SOBRE A DOENÇA	105
5.3 UNIDADE TEMÁTICA 2: O CONVÍVIO COM O DOENTE – a percepção dos comunicantes intradomiciliares	133
5.3.1 A CONVIVÊNCIA COM O DOENTE: normalidade, dificuldades e contradições	134
5.3.2 AS ATITUDES DOS COMUNICANTES NO CONVÍVIO COM O DOENTE.....	139
5.3.3 A PERCEPÇÃO DOS SOFRIMENTOS DURANTE O CONVÍVIO.....	148
5.3.4 O ESTIGMA E O PRECONCEITO NA PERCEPÇÃO DOS COMUNICANTES INTRADOMICILIARES	153
5.4 UNIDADE TEMÁTICA 3: O CONTROLE REALIZADO PELO SERVIÇO DE SAÚDE – a percepção dos comunicantes intradomiciliares	164
5.4.1 AS AÇÕES DO PROGRAMA DE ELIMINAÇÃO DA HANSENÍASE DESENVOLVIDAS PELA UNIDADE DE SAÚDE.....	164
5.4.2 A ATENÇÃO RECEBIDA PELO SERVIÇO DE SAÚDE	177
6 CONCLUSÕES.....	184
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	187
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	193

APÊNDICES219

 APÊNDICE A220

 APÊNDICE B.....221

 APÊNDICE C.....222

 APÊNDICE D224

 APÊNDICE E.....226

ANEXO.....228

 ANEXO A229

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Coeficientes de prevalência e detecção da hanseníase no município de Fernandópolis, no período de 1991 – 2003.

Quadro 2 – Levantamento da produção dos procedimentos realizados no Centro de Atendimento a Doenças Infecto-Contagiosas e Parasitárias – CADIP, município de Fernandópolis/SP, no período de 2002 – 2003.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS	(Acquired Immunological Deficiency Syndrome) Síndrome da Imunodeficiência Humana Adquirida
APS	Atenção Primária à Saúde
BAAR	Bacilo Álcool Ácido Resistente
BCG	Bacilo de Calmette Guérin
BCG-id	Bacilo de Calmette Guérin - Intradérmico
CADIP	Centro de Atendimento a Doenças Infecto-Contagiosas e Parasitárias
CAPS	Centro de Apoio Psico-Social
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CNDS	Coordenação Nacional de Dermatologia Sanitária
CVE	Centro de Vigilância Epidemiológica
DIR	Direção Regional de Saúde
DOTS	Directly Observed Treatment Short - Course
DST	Doença Sexualmente Transmissível
EERP	Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
ERSA	Escritório Regional de Saúde
GEPRO	Grupo Especial de Desenvolvimento de Programa
HAB.	Habitantes
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDH-M	Índice de Desenvolvimento Humano-Municipal
LEM	Leprosy Elimination Monitoring
MH	Mal de Hansen
MORHAN	Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase
MS	Ministério da Saúde
NOAS	Norma Operacional de Assistência à Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONG	Organização Não Governamental
OPAS	Organização Pan-Americana de Saúde
PACS	Programa de Agentes Comunitários de Saúde
PEN	Plano de Emergência Nacional
PGL	Glicolípídeo Fenólico
PQT	Poliquimioterapia
PSF	Programa Saúde da Família
ROM	Rifampicina, Ofloxacina e Minociclina

SABESP	Companhia de Saneamento Básico do Estado de São Paulo
SES	Secretaria de Estado da Saúde
SINAN	Sistema Nacional de Agravos de Notificação
SPCH	Sub-Programa de Controle da Hanseníase
SUDS	Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TB	Tuberculose
UBS	Unidade Básica de Saúde
USP	Universidade de São Paulo
VD	Visita Domiciliária
VE	Vigilância Epidemiológica
WHO	World Health Organization

RESUMO

PINTO NETO, J. M. **A percepção dos comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase sobre a doença, o convívio com o doente e o controle realizado pelo serviço de saúde.** 2004. 229f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

O objetivo desta investigação foi identificar, descrever e analisar a percepção dos comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase sobre a doença, o convívio com o doente e o controle realizado pelo serviço de saúde. Optou-se pela abordagem de natureza qualitativa. A população do estudo constitui-se de 19 comunicantes intradomiciliares cadastrados na unidade de saúde onde são desenvolvidas ações do Programa de Eliminação da Hanseníase no município de Fernandópolis/SP. Os instrumentos utilizados para coleta de dados foram: o prontuário do doente, o formulário e a entrevista semi-estruturada, com três questões norteadoras. Para a análise dos dados qualitativos utilizou-se a técnica de Análise de Conteúdo, modalidade Temática. Três unidades temáticas foram conformadas a partir dos núcleos de sentido: 1ª) **A doença hanseníase – a percepção dos comunicantes intradomiciliares** (a relação da hanseníase com a lepra e hanseníase: de doença desconhecida ao conhecimento da classificação, aspectos clínicos, epidemiológicos e terapêuticos sobre a doença); 2ª) **O convívio com o doente – a percepção dos comunicantes intradomiciliares** (a convivência com o doente: normalidade, dificuldades e contradições; as atitudes dos comunicantes no convívio com o doente; a percepção dos sofrimentos durante o convívio e o estigma e o preconceito); e 3ª) **O controle realizado pelo serviço de saúde – a percepção dos comunicantes intradomiciliares** (as ações do programa de controle de eliminação da hanseníase desenvolvidas pela unidade de saúde e a atenção recebida pelo serviço de saúde). Os resultados apontam que os comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase participam do processo de adoecimento, incorporando conhecimentos sobre a doença, atribuindo-lhe significados de acordo com seus valores, atitudes e crenças; compartilham dos problemas dos doentes e procuram ajudá-los em suas necessidades e, ainda, percebem o controle que o serviço de saúde realiza sobre eles e os doentes dentro de um quadro de referência pautado pela satisfação no atendimento. Constatou-se também a necessidade da valorização da vigilância dos contatos em outras perspectivas, além da epidemiológica, de forma a contemplar outras dimensões da vida desses sujeitos.

Palavras-chave: Hanseníase, Comunicante, Percepção, Controle.

RESUMEN

PINTO NETO, J. M. **La percepción de los contactos dentro de los domicilios de los enfermos del mal de Hansen sobre la enfermedad, la convivencia con el enfermo y el control realizado por el servicio de salud.** 2004. 229f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

El objetivo de esta investigación fué identificar, describir y analizar la percepción de los contactos dentro de los domicilios de los enfermos del mal de Hansen sobre la enfermedad, la convivencia y el control realizado por el servicio de salud. Se optó por abordar la naturaleza cualitativa. El grupo de estudio fue constituido por 19 contactos registrados en la unidad de salud donde son desarrolladas las acciones del Programa de Eliminación del mal de Hansen en el municipio de Fernandópolis/SP. Los instrumentos utilizados para la reunión de datos fueron: ficha clínica del enfermo, formulario y la entrevista semi-estructurada con tres preguntas dirigidas. Para el análisis de datos cualitativos se utilizó la técnica de análisis de contenido, modalidad temática. Tres unidades temáticas fueron formadas a partir de los núcleos de sentido: 1ª) La enfermedad del mal de Hansen – la percepción de los contactos dentro de los domicilios (la relación del mal de Hansen con la Lepra y mal de Hansen: de enfermedad desconocida al conocimiento de clasificación, aspectos clínicos, epidemiológicos y terapéuticos sobre la enfermedad); 2ª) La convivencia con el enfermo – La percepción de los contactos dentro de los domicilios (el convive con el enfermo: normalidad, dificultades y contradicciones; las actitudes de los contactos con el enfermo; la percepción de los sufrimientos durante el convive y el estigma y preconceito; y 3ª) El control realizado por el servicio de salud – la percepción de los contactos dentro de los domicilios (las acciones desarrolladas por la unidad de salud y la atención recibida por el servicio de salud). Los resultados apuntan que los contactos dentro de los domicilios de los enfermos del mal de Hansen participan del proceso de la enfermedad, incorporando conocimientos sobre la misma, atribuyéndole significados de acuerdo con sus valores, actitudes y creencias; comparten los problemas de los enfermos y procuran ayudarlos en sus necesidades y además perciben el control que el servicio de salud realiza sobre ellos y los enfermos dentro de un cuadro de referencia definido por la satisfacción en el atendimento. Se constató también la necesidad de valorar la vigilancia de los contactos en otras perspectivas, además de la epidemiológica, de forma que se contemplen otros planos de vida de estas personas.

Palabras-clave: Mal de Hansen, Contacto, Percepción, Control.

ABSTRACT

PINTO NETO, J. M. The perception of the household contacts of the hansen disease patients on the disease, the living together with the patient and the control made by the health care service. 2004. 229f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

The aim of this investigation was to identify, describe and analyze the perception of the household contacts of the Hansen Disease patients about the disease itself, the living together with the patient and the control made by the health care service. The qualitative research was chosen and the study population was constituted by nineteen household contacts registered in the health care unit where the Program of Hansen Disease Elimination Actions are developed in the Fernandópolis municipality in the State of São Paulo. The utilized tools to get the database were the patient's file, paper form and semi-structured interview with three oriented questions. For the qualitative data treatment The Content Analysis Technique was used, the Theme mode. By means of sense nuclei three theme units have emerged: 1) The Hansen disease, the perception of the household contacts was conformed from two sense nuclei: the relationship with the Hansen Disease with Leprosy and the Hansen Disease from an unknown disease to the classification knowledge, clinical, epidemiological and therapeutic aspects about the disease; 2) The living with the patient, the perception of the household contacts, (the living with the patient: normality, difficulties and contradictions; the contact's attitudes in the living together with the patient; the perception of the suffering during the living together, the stigma and the prejudice); 3) The control made by the health care service - the household contact's perception (the actions of the elimination control program of Hansen disease made by the health care unit and the attention gotten through it). The results show that the household contacts of Hansen disease patients take part in the sickening process incorporating knowledge about the disease giving to it significance according to its values, attitudes and creeds. They share the patients' problems and seek to help them in their needs and still note the control that the health care performs about them and the patients within a reference framework based upon the satisfaction onto the waiting on procedure. The results also demonstrate the necessity for an enhancement to watching over the contacts in order to contemplate other dimensions in those contacts' lives.

Key-words: The Hansen Disease, Contacts, Perception, Control.

1.1 A ESCOLHA E DELIMITAÇÃO DO TEMA

A hanseníase, doença milenar, ainda se constitui em um relevante problema de Saúde Pública no Brasil, apesar de importantes progressos obtidos desde a última década do século XX. O Brasil não conseguiu cumprir o compromisso firmado com a Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1991, de eliminá-la como problema de Saúde Pública até o ano 2000, ou seja, alcançar a meta de reduzir a prevalência para menos de 1 caso/10.000 habitantes; prorrogou essa meta para o final do ano de 2005, conforme novo compromisso firmado com a OMS por ocasião da Terceira Conferência Internacional para a Eliminação da Hanseníase realizada em novembro de 1999 na Costa do Marfim (África).

Diante de todo o espectro de possibilidades de estudo sobre a hanseníase, escolhi continuar tendo como objeto de estudo a problemática dos comunicantes, que se constitui em um importante elo da cadeia epidemiológica da doença e a que não tem sido dada a devida importância, mesmo sabendo, como afirmam Carrasco e Pedrazzani (1993, p. 226), “que todo portador de hanseníase foi primeiramente um comunicante”.

O interesse pela hanseníase vem sendo construído ao longo de minha trajetória profissional como enfermeiro de um Grupo de Vigilância Epidemiológica em âmbito estadual e como docente da área de Saúde Pública de um Curso de Graduação em Enfermagem.

Na pesquisa, esse tema vem sendo nosso objeto de estudo desde a conclusão do mestrado em 1999, tendo resultado nas seguintes produções científicas: Pinto Neto (1999), Pinto Neto e Villa (1999), Pinto Neto et al. (2000) e Pinto Neto et al. (2002).

No estudo realizado com 135 doentes de hanseníase notificados no Centro de Saúde I de Fernandópolis, no período de 1993 a 1997, 57 doentes eram comunicantes, ou seja, pessoas que informaram conviver ou ter convivido com doente de hanseníase, no momento do preenchimento da Ficha de Investigação Epidemiológica de Hanseníase, por ocasião da notificação do caso, perfazendo um total de 42,2% dos casos (PINTO NETO, 1999).

Assim, na elaboração da dissertação de mestrado, tive a oportunidade de ampliar o conhecimento sobre a importância desses sujeitos que se constituem grupos de risco e podem estar configurando-se em focos ocultos, alimentadores do “iceberg epidemiológico” da endemia hanseníase, contribuindo negativamente para a sua expansão no Brasil.

O presente estudo emergiu das minhas inquietações, reflexões e vivências junto aos comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase durante as visitas domiciliares e na assistência de enfermagem a estes sujeitos, principalmente quando da realização da Consulta de Enfermagem, por ocasião do desenvolvimento das ações normativas sobre o

Controle dos Comunicantes que me despertaram a atenção para a necessidade de compreender, de maneira mais sistematizada, as percepções que estes sujeitos possuem sobre a doença, o convívio com o doente e o controle realizado pelo serviço de saúde, no intuito de trazer contribuições para a melhoria da assistência, principalmente, de enfermagem aos comunicantes nos serviços de saúde que desenvolvem as ações do Programa de Eliminação da Hanseníase.

Nesta tese, também, utilizarei as expressões “controle dos comunicantes” e “vigilância de contatos” como sinônimos, pois não encontrei na literatura discussão a respeito da adequação ou não do uso destas expressões; notei apenas que os documentos oficiais expedidos pelo Ministério da Saúde e Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo utilizam a expressão “vigilância de contatos”, mas em alguns documentos também encontrei a expressão “controle dos comunicantes”; as mesmas expressões são utilizadas por outros autores nacionais, que parecem preferir a expressão “controle dos comunicantes”.

Utilizarei também como sinônimos os termos “comunicante”, “contato”, “contactante” e “convivente”, pois, na literatura sobre a temática hanseníase, não encontrei discussão sobre qual seria o termo mais adequado para melhor identificação daqueles que convivem ou conviveram com doentes de hanseníase.

No entanto, Pereira (1995, p. 443) define comunicante como “a pessoa que tenha mantido contacto com doentes ou portadores de agentes infecciosos ou com ambientes onde tais doentes e portadores permaneceram”. Já o termo contato foi definido por este autor como sendo “qualquer pessoa ou animal que esteve em contato com a pessoa ou animal infectado ou com o ambiente contaminado, de modo a ter tido oportunidade de contrair a infecção”.

O vocábulo hanseníase e seus derivados e a expressão doente de hanseníase serão utilizados neste estudo em substituição aos termos lepra/leproso, por serem os vocábulos oficiais da doença e do doente no Brasil, de acordo com a Lei nº 9.010 de 29 de março de 1995 (BRASIL, 1995); conservarei o uso do termo lepra/leproso e seus derivados apenas nas citações literais, na tradução de referências bibliográficas de língua inglesa, na abordagem sobre os termos e para a identificação de órgãos e/ou instituições oficiais relacionadas ao controle da doença no processo histórico da hanseníase no Brasil.

No entanto, é importante considerar que a atual legislação federal sobre hanseníase – Portaria nº 1.073/GM de 26 de setembro de 2000, diz que

Sempre que se fizer necessário visando à construção e reconstrução do conhecimento e devida compreensão do que é hanseníase, poderá ser feita sua

relação com termos existentes na terminologia popular, adequando-a à clientela (BRASIL, MS, 2001a, p. 37).

Também devido ao uso freqüente dos termos controle e eliminação, nesta tese, considereei oportuno buscar na literatura algumas definições.

Waldman (1991), em sua tese de doutorado, entre os conceitos de controle destaca o conceito de Last: “controle é uma série de atividades destinadas a reduzir a prevalência de um agravo até alcançar um nível tal que não mais constitua problema de saúde pública” (p.87).

Definição similar foi dada por Pereira (1995), para o qual controle de uma doença pode ser definido como um conjunto de ações e intervenções direcionadas a reduzir a incidência ou a prevalência, ou manter a doença em níveis de incidência reduzidos, de forma que esta deixe de se constituir em problema de saúde pública.

Já para López Acuña e Romero (1984), controle é a série de esforços e intervenções integradas, dirigidas à população ou a sub-grupos de alto risco dentro dela existentes, visando prevenir, diagnosticar precocemente ou tratar um agravo à saúde, assim como limitar os danos por ele gerados.

Dharmendra (1986), em editorial, coloca que é necessário diferenciar controle e erradicação de uma doença, pois ambos os termos têm significados bastante diferentes. Para ele, obter o controle da hanseníase indica eliminar as condições que favorecem a transmissão da doença, sendo que, após esta fase, novos casos de hanseníase poderão ocorrer em pessoas que foram infectadas antes da adoção das medidas de controle; a erradicação significa que nenhum caso da doença exista no país e que casos recentes não apareçam num período suficientemente longo, de pelo menos 10 anos.

De acordo com a Portaria Ministerial nº 1.073, as ações de controle de hanseníase podem ser definidas como sendo

as atividades relacionadas à detecção de casos de hanseníase, tratamento integral, prevenção e tratamento das incapacidades físicas e vigilância dos contatos intradomiciliares (exame dermatoneurológico e vacinação BCG) e educação em saúde (BRASIL, MS, 2001a).

Noordeen (1996) e Lombardi e Gil Suárez (1997) também abordam que não se deve confundir “eliminação” com “erradicação”. A erradicação se refere à interrupção completa da transmissão, que se traduz na incidência nula de uma doença e o total desaparecimento do microorganismo em questão. A “eliminação como problema de saúde

pública” é um conceito menos ambicioso, pois se refere à redução da prevalência da doença a níveis muito baixos, ainda quando não seja possível a interrupção completa da transmissão.

Para Andrade (2001, p. 38), “eliminação significa reduzir o problema a níveis muito baixos, o que levará a uma diminuição da fonte de infecção, fazendo com que a doença desaparecerá naturalmente, como ocorreu em muitas partes do mundo”.

No entanto, esta autora nos alerta que

A eliminação exige ir além do simples conceito de reduzir as taxas de prevalência. A definição de áreas de risco, segundo a carga da doença, o aumento do conhecimento da população acerca da cura da hanseníase, a oferta irrestrita de diagnóstico e tratamento em todas as unidades básicas e um sistema de informação confiável são os instrumentos imprescindíveis para a expansão da qualidade de assistência à população, deixando de lado o modelo clássico de atuação que é semelhante e/ou igual para todas as áreas e grupos populacionais (p. 38).

Esse alerta é muito importante, pois Opromolla (2001), em editorial da Revista *Hansenologia Internationalis*, parafraseando Brand, cita que, enquanto estamos contando vantagem com a eliminação da hanseníase como problema de saúde pública, os bacilos poderão estar se preparando para uma nova ofensiva.

Dessa forma, Evans (1985) apud Waldman, Silva e Monteiro (2000, p. 198), coloca que

Tanto na eliminação como no controle de doenças, é indispensável a manutenção, regular e contínua, não só das medidas de intervenção pertinentes, mas também de instrumentos que permitam acompanhar o comportamento das doenças e o desempenho dos serviços de saúde.

Da mesma forma Waldman, Silva e Monteiro (2000, p. 220) acrescentam que “a tuberculose e a hanseníase dependem para o seu controle da existência de uma rede básica de saúde bem estruturada que garanta a qualidade e regularidade dos serviços prestados”.

Além disso, Bechelli e Foss (2002) referem que a eliminação da hanseníase exige a erradicação da pobreza, que também é a responsável pela presença de várias outras doenças, como a tuberculose e a aids.

Assim, o que se pretende fazer com a hanseníase no Brasil, como já foi citado, é eliminá-la como Problema de Saúde Pública até o ano 2005, ou seja, reduzir a prevalência para menos de 1 caso/10.000 habitantes.

Iniciando esta pesquisa, trago os pressupostos e o objetivo. A seguir, apresento o quadro teórico que alicerça e aponto considerações históricas sobre a hanseníase, apresento

um panorama da endemia hansênica na atualidade, teço considerações sobre a importância epidemiológica dos comunicantes de doentes de hanseníase e discorro sobre a evolução das medidas de controle dos comunicantes de doentes de hanseníase no Brasil com o estabelecimento de três periodizações entre 1889 a 2004. Na seqüência, exponho a trajetória metodológica em que mostro o percurso desenvolvido para atingir o objetivo do estudo, quando utilizo o referencial metodológico da pesquisa qualitativa. A seguir, apresento os resultados e a discussão desta pesquisa por meio das três unidades temáticas que emergiram do material empírico: a primeira delas, a Doença Hanseníase: a percepção dos comunicantes intradomiciliares; a segunda, o Convívio com o Doente: a percepção dos comunicantes intradomiciliares; e a terceira, o Controle Realizado pelo Serviço de Saúde: a percepção dos comunicantes intradomiciliares. Apresento, após, as conclusões retomando o objetivo, os pressupostos e os resultados encontrados nesta pesquisa. Por último, teço as considerações finais em que exponho as minhas sugestões e a necessidade de outros estudos para o aprofundamento do entendimento desta temática com o objetivo de produzir novos conhecimentos que venham possibilitar uma melhoria da assistência pelos profissionais/serviços de saúde aos comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase.

2 OS PRESSUPOSTOS E O OBJETIVO DA PESQUISA

2.1 PRESSUPOSTOS

Os pressupostos desta pesquisa qualitativa são que:

- ✓ Os comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase participam do processo de adoecimento, incorporando conhecimentos sobre a doença, atribuindo a ela significados de acordo com os seus valores, atitudes e crenças.
- ✓ Os comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase compartilham dos problemas dos doentes e procuram ajudá-los em suas necessidades.
- ✓ Os comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase percebem o controle que o serviço de saúde realiza sobre eles e o doente dentro de um quadro de referência particular pautado pela satisfação ou não do atendimento.

2.2 OBJETIVO

Dessa forma, o objetivo desta pesquisa é:

- ✓ Identificar, descrever e analisar a percepção dos comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase sobre a doença, o convívio com o doente e o controle realizado pelo serviço de saúde.

3 QUADRO TEÓRICO

3.1 CONSIDERAÇÕES HISTÓRICAS SOBRE A HANSENÍASE

O conhecimento do passado, em relação a uma problemática de saúde, é indispensável para uma percepção mais lúcida do presente, contribuindo para explicitar a emergência das configurações atuais. A dimensão da historicidade, no caso da Hanseníase, procura dar conta da intensidade da problemática biopsicossocial, enquanto parte de um processo global que poderá ser melhor conhecido, se partir do estudo das partes.

Lessa (1986, p. 9)

Margarido-Marchese, Tedesco-Marchese e Rivitti (1996) colocam que a África e a Índia constituem, aparentemente, o berço da hanseníase, sendo difícil estabelecer a origem, existindo a possibilidade de esta doença ter alguma origem multifocal.

Menções à hanseníase são também atribuídas à Bíblia, que, segundo Opromolla (2000, p. 1),

é outra fonte de confusão quanto à existência de Hanseníase entre os Judeus na época do êxodo. O termo 'tsaraath' (ou saraath), no hebraico, significava uma condição anormal da pele dos indivíduos, das roupas, ou das casas, que necessitava purificação. Aqueles que apresentassem o 'tsaraath' deveriam ser isolados até que os sinais desta condição desaparecessem.

Na tradução do texto hebraico para o grego, a palavra "tsaraath" foi concebida como "lepra" (lépros = "algo que escama"); esta palavra foi usada pelos gregos para denominar doenças escamosas e a hanseníase, eles a descreveram com o nome de elefantíase, associando a aparência da pele doente com a pele do elefante (LESSA, 1986; OPRMOLLA, 2000). De acordo com Miranda (1999), lepra – termo *tsara'at* é derivado do hebraico cuja raiz é *sara*, que significa ser ferido por Deus.

A associação da hanseníase com o termo "lepra" está relacionada a imagens de deformidade, reforçadas por conceitos religiosos e populares de castigo divino e de impurezas, que é uma das origens dos preconceitos e problemas psicossociais relacionados à doença na atualidade (BRASIL, MS, 1989).

Lessa (1986), em seus estudos, encontrou referências de que o significado religioso da "lepra" continuou a existir, principalmente no ocidente, pela difusão do conhecimento bíblico, prevalecendo um conceito relacionado à impureza, estabelecendo uma ligação entre doença e pecado, e as palavras utilizadas para referir-se à "lepra" são vinculadas a impurezas da alma, ao castigo por faltas cometidas e relacionadas ao pecado e à ira de Deus.

Na Europa, a hanseníase não era conhecida na época de Hipócrates (467 a.C.), já sendo bem conhecida por volta do ano 150 d.C.; atingiu sua expressão máxima entre os anos 1000 e 1300 d.C, que coincide com o período das Cruzadas que concorreram para o aumento do número de doentes (OPROMOLLA, 2000).

Durante a Idade Média, a hanseníase manteve alta prevalência na Europa e no Oriente Médio. Um concílio da Igreja Católica realizado em Lyon, no ano 583, estabeleceu regras para a profilaxia da doença, que consistiam em isolar o doente da população sadia. Seguindo os dogmas da Igreja em algumas áreas, essas medidas de isolamento incluíam a realização de cerimônias religiosas em intenção do doente, após as quais o “leproso” era excluído da comunidade, passando a residir em locais especialmente reservados para abrigá-los. Consta ainda que era obrigado a usar vestimentas que o identificavam como doente e fazer soar uma sineta ou matraca para avisar os sadios de sua aproximação (BRASIL, MS, 1989).

Um historiador da medicina, Pericle Di Pietro apud Berlinguer (1988, p. 77), escreveu que

o leproso era considerado como punido por Deus por suas graves culpas, e era por essa razão que deveria ser isolado da convivência dos homens. Porém, era-lhe permitida a entrada na cidade em ocasiões particulares, como na Semana Santa, para não privá-lo da ajuda divina, da qual evidentemente tinha necessidade. Além disso, os leprosos eram introduzidos no centro da cidade para a execução de trabalhos particulares. Em Modena, os leprosos deviam a cada sexta-feira limpar a praça comercial por ocasião da feira. É evidente por estas duas exceções que o isolamento destes homens tinha como objetivo evitar mais o contato com o pecador do que a doença contagiosa.

É também da Idade Média a época da criação das primeiras ordens religiosas dedicadas a prestar cuidados aos doentes da hanseníase. De acordo com Cunha (2002) o primeiro leprosário da Europa foi construído em St. Oyen (hoje St. Claude), na França, no ano de 460 d.C. No século XIII, estima-se que havia 19.000 leprosários na Europa que muito provavelmente atendiam entre os “leprosos”, não apenas os portadores da hanseníase, mas também os portadores de outras doenças cutâneas, muitas delas não transmissíveis (BRASIL, MS, 1989).

De acordo com Ujvari (2003), no começo a função dos leprosários era apenas asilar os excluídos da sociedade e suas construções eram simples com capacidade para abrigar um pequeno número de doentes. Com a introdução da Ordem dos Hospitalários, houve

melhorias nas instalações, e homenageavam-se São Lázaro e Santo Egídio, chamando-se os leprosários de lazaretos ou “casas de Lázaro”.

Esse autor ainda coloca que, na Idade Média, a Igreja Católica tomou a dianteira do controle dos casos dessa doença, sob a orientação de suas crenças, assim como sugere que a epidemia de lepra na Europa “deve ter sido ‘criada’ em razão do dogma religioso, ao qual um imenso número de seguidores da Igreja obedecia com rigor participando da busca de casos entre a população” (UJVARI, 2003, p. 51).

Este autor igualmente refere que os leprosos também foram alvos de acusações e perseguições diversas, torturados pelos inquisidores; milhares foram mortos na fogueira até por ordem de um dos responsáveis que foi coroado Papa e reinou como Benedito XII.

Pinto (1995) destaca a ambigüidade que marcou a relação da sociedade medieval com os leprosos: ao mesmo tempo em que tinham medo, desconfiança e ódio, a caridade era estimulada pela mesma consciência cristã que os condenava à exclusão.

Enfim, nessa época, a lepra influenciou a vida social e política; a beneficência e a misericórdia aparecem ao lado do rigor com a marginalização do doente na sociedade (LESSA, 1986).

Não há concordância na literatura pesquisada sobre o declínio da endemia na Europa, mas, por volta de 1870, a hanseníase já havia desaparecido praticamente de quase todas as regiões da Europa, com exceção da Noruega, onde, após um declínio no número de casos, teve um recrudescimento entre os séculos XVIII e XIX (BRASIL, MS, 1989; OPROMOLLA, 2000).

Ao mesmo tempo em que a hanseníase começava a desaparecer na Europa a partir do século XVI, ela aportou ao Novo Mundo a partir das descobertas e conquistas marítimas quinhentistas realizadas pelos espanhóis e portugueses e da importação de escravos africanos, tornando, paulatinamente, a América Latina uma nova área endêmica de hanseníase mundial durante o período da colonização (BRASIL, MS, 1989).

De acordo com Monteiro (1987), Miranda e Mello (1995) e Cunha (1997), o aparecimento da hanseníase no Brasil coincide com a colonização do território, devido a não haver menção de doença similar entre os ameríndios, considerando, assim, o elemento europeu como uma das causas do aparecimento da hanseníase no país.

Na literatura pesquisada, encontrei referências da existência da hanseníase em diferentes cidades e regiões brasileiras durante os primeiros séculos da colonização.

Souza-Araújo (1946) cita que as primeiras providências contra a lepra no Rio de Janeiro foram tomadas em 1697, quando o Senado da Câmara do Rio de Janeiro enviou ao

Rei de Portugal, D. Pedro II, a solicitação de “haver lugar particular e separado para a cura dos muitos Lázaros”, propondo que fosse na Igreja de Nossa Senhora da Conceição.

Esse mesmo autor coloca que, estando o assunto esquecido por mais de quarenta anos, ele é retomado no ano de 1740, que marca o início de uma nova era para a profilaxia da lepra no Rio de Janeiro, pois neste ano o Senado da Câmara reforça o pedido ao Rei de Portugal da fundação de um leprocômico. Neste mesmo ano, realizou-se no Rio de Janeiro a 1ª Conferência Médica para tratar da profilaxia da lepra “da qual resultaram tão sombrios prognósticos para esta cidade”.

Em 1741, D. João V, atendendo ao pedido do Senado da Câmara, ordenou ao Governador Geral da Capitania do Rio de Janeiro, Gomes Freire de Andrade – Conde de Bobadella, a fundação do primeiro hospital de Lázaros do Brasil.

Um outro fato histórico no ano de 1741 foi a elaboração de um regulamento de profilaxia da lepra realizado por uma comissão de médicos em Lisboa por ordem do Rei D. João V para ser aplicada no Rio de Janeiro.

Essa comissão considerou que a lepra era contagiosa e recomendou como medida preventiva principal o isolamento dos casos confirmados, em “Lazaretos”, separados por sexo e para as várias categorias sociais; também estabeleceu a notificação dos casos, confidencial para os ricos, determinou providências contra o charlatanismo e que fosse dado ao médico plena autoridade sobre o leproso, entre outras recomendações (SOUZA-ARAÚJO, 1946).

Vários autores como Maurano (1939), Souza-Araújo (1946), Belda (1976), Belda (1981), Lessa (1986) e Monteiro (1987), relatam que não se tem conhecimento da existência da hanseníase no estado de São Paulo antes do século XVIII.

Monteiro (1987) conclui que São Paulo não oferecia as condições propícias para a propagação da hanseníase até meados do século XVIII, quando a situação se modifica devido ao ciclo do ouro e ao aumento do fluxo de pessoas de diversos lugares do país e altera as condições sanitárias existentes na época.

O primeiro documento data de 1765, quando o então Governador da Capitania, Morgado de Matheus, se refere a uma endemia já constituída, e o segundo documento de 22 de outubro de 1768 se refere à ata da Câmara Municipal, relatando a notificação do despejo de uma cigana com mal de Lázaro, que se banhava em um riacho do centro da cidade de São Paulo (BELDA, 1981).

Monteiro (1987) refere que, durante o século XIX, várias medidas específicas em relação à hanseníase foram adotadas em São Paulo como resultado da preocupação que

permeava os círculos governamentais, como a realização de vários censos populacionais de doentes e comunicantes de hanseníase. Relata que,

a partir da análise dos censos, verifica-se que a difusão da Hanseníase em São Paulo acompanhou o processo de ocupação do solo, evidenciando-se em fins do século XIX que a endemia acompanhava a fronteira agrícola e que esta, com o café, se deslocava para o oeste (p. 3).

Essa mesma autora ainda coloca que, no transcorrer do século XIX, no interior da província de São Paulo, foram construídos asilos e pequenos hospitais para os hansenianos, como, por exemplo, em 1863, um asilo na cidade de Campinas e, depois, outro em Piracicaba.

Nemes (1989) cita que, além dos asilos, existiam as chamadas comissões que consistiam em um certo número de casa fora do perímetro urbano para residência dos morfeicos, onde eram alimentados por conta do governo ou da câmara municipal.

Reportando-me a alguns outros aspectos históricos da hanseníase no estado de São Paulo, encontram-se em Maurano (1939) referências sobre o curandeirismo e o charlatanismo no tratamento da hanseníase; cujas práticas eram muito comuns, e encontravam na “lepra” um terreno fértil para o desenvolvimento de suas artes.

Carrasco (1997) expressa que a descoberta do bacilo em 1873 vem reforçar o papel do homem na transmissão da doença e as medidas de controle na contenção da epidemia.

Para Monteiro (1987), durante o século XIX, apesar do aumento da endemia no estado de São Paulo, podemos verificar que não existia uma atuação definida do Estado frente aos doentes que, quando tratados, o eram por iniciativa de entidades filantrópicas ou de particulares, não recebendo do poder constituído uma assistência regular.

Nemes (1989) coloca que o conjunto de práticas sanitárias nesse período pré-republicano teve como instrumentos de trabalho a higiene pública e o controle da doença enquanto mal sob a forma de epidemia, e que o modo de conter as doenças era o controle do meio físico, sendo a assistência médica individual restrita a um número muito pequeno de profissionais.

Esta mesma autora cita que o instrumento de isolamento dos doentes em asilos e comissões nesta época não tinha o objetivo de evitar o contágio, mas, de afastar os doentes da sociedade; e considera ainda que, tais práticas, por não serem realizadas mediante uma forma organizada de trabalho, não podem ser tomadas como “práticas de saúde”.

Nesse contexto histórico no início do século XX, a hanseníase chega à região do extremo Noroeste do estado de São Paulo, no sertão da Alta Araraquarense ou no sertão de

Rio Preto onde, em 1938, vai ser fundado o patrimônio da Vila Brasilândia e, em 1939, o patrimônio da Vila Pereira, os quais, após muitas turbulências políticas, foram unidos sob o nome de Fernandópolis (em homenagem a Fernando Costa, Interventor do estado de São Paulo), cujo distrito e município foi instalado em 1º de janeiro de 1945 (PESSOTTA et al., 1996).

A hanseníase já preocupava as autoridades municipais da época, pois Pinto Neto (1996) aborda que, em 1947, a prefeitura já concedia auxílio financeiro ao Leprosário Aimorés de Bauru, hoje Instituto Lauro de Souza Lima, para onde os doentes eram enviados.

Esse agravo à saúde persiste de forma endêmica, sendo um dos principais problemas de saúde do município na atualidade, constituindo-se cenário e objeto de alguns estudos, entre os quais se destacam as dissertações de Mencaroni (1997) e de Pinto Neto (1999) e a tese de doutorado de Mencaroni (2003) e desta tese.

A seguir, apresento a situação atual da endemia hanseníase, em que me proponho a apresentar um panorama da mesma no mundo, no continente americano, no Brasil, estado de São Paulo, na região da Direção Regional de Saúde de São José do Rio Preto (DIR-SUS XXII) e no campo empírico em que se desenvolverá esta pesquisa - o município de Fernandópolis/SP.

3.2 PANORAMA DA ENDEMIA HANSÊNICA NA ATUALIDADE

Onde tem miséria, tem hanseníase e tuberculose em abundância, como se fossem irmãs gêmeas. Se olharmos a trajetória da hanseníase no mundo, temos a impressão de que ela tem pavor da riqueza.

Nunes (1993, p. 3)

A hanseníase tem sido descrita como sendo uma endemia que praticamente só existe nos países tropicais, coincidindo com o subdesenvolvimento, cuja pobreza se configura como fator de risco (FOSS, 1999).

Corroborando com essa autora, Helene e Salum (2002) trazem, em seu artigo “A reprodução social da hanseníase: um estudo do perfil de doentes com hanseníase no município de São Paulo”, diversos autores que abordam a questão do social e a hanseníase e reproduzem uma citação da Organização Mundial da Saúde de 1998 ainda bastante pertinente:

A distribuição da hanseníase no mundo, por sua vez, é um testemunho da centralidade do social: quem negaria a situação de extrema exclusão em que ainda

sobrevive a maioria das populações dos continentes asiático, africano e latino-americano...? (p. 4).

Concordo com Miranda (1999, p.16) quando cita que “o processo histórico da hanseníase no mundo é reflexo de situações sócio-políticas e sócio-econômicas”. A seguir, apresentarei um panorama da hanseníase.

De acordo com WHO (2002), até o final do ano 2000, a prevalência global da hanseníase estava abaixo de 1 caso por 10.000 habitantes. Há trinta e cinco anos a prevalência aumentou de 8,4 casos por 10.000 habitantes em 1966 para 12 casos por 10.000 habitantes em 1985. Desde então, tem ocorrido uma diminuição da prevalência e, no final do ano 2000, existiam 597.232 casos registrados e 719.330 casos novos detectados durante o ano 2000. Entre 122 países considerados endêmicos em 1985, 107 países conseguiram atingir a meta de eliminação em âmbito nacional até o final do ano 2000, continuando endêmica em 15 países da Ásia, África e América Latina (WHO, 2002).

Atualmente, apenas 10 países não atingiram a meta de eliminação: Angola, Brasil, Congo, Índia, Libéria, Madagascar, Moçambique, Nepal, República Centro Africana e Tanzânia. Estes países contribuíram com 86% da prevalência global no começo de 2003 e com 88,5% dos casos novos detectados em 2002 (WHO, 2004a).

A implantação da Poliquimioterapia (PQT), recomendada pela Organização Mundial de Saúde desde 1981, é apontada como um dos principais determinantes na redução da prevalência da hanseníase no mundo que, associada à aprovação, em 1991, na 44ª Assembléia Mundial de Saúde, da Resolução para eliminação da hanseníase como problema de Saúde Pública no ano 2000, estimulou governos e profissionais de saúde a reforçarem a luta contra este agravo.

Estima-se que mais de 14 milhões de casos de hanseníase foram tratados com PQT em todo o mundo nestes últimos 25 anos, sendo evitados cerca de 2 milhões de casos de incapacidades (OPAS/OMS, 2003; SANSARRICQ, 2004).

No continente americano a hanseníase não é endêmica no Canadá, Estados Unidos e no Chile (LOMBARDI et al., 1998).

A implementação da Poliquimioterapia também foi a responsável pelo decréscimo marcante dos coeficientes de prevalência nos países endêmicos da América Latina, o que viabilizou vários países a atingirem a meta de eliminação na década de 90 do século XX, como Equador, Cuba, México, Argentina, Colômbia e Venezuela.

No entanto, é importante mencionar que, apesar de terem atingido a meta em amplitude nacional, importantes unidades territoriais no nível subnacional (departamentos, estados, províncias) continuam apresentando coeficientes de prevalência elevados. Também estima-se a existência de uma significativa prevalência oculta, acompanhada de dificuldades operacionais para a conclusão do tratamento poliquimioterápico e para a posterior alta dos doentes e saída desses casos dos registros de prevalência conforme as recomendações da OPAS/OMS. Nessas áreas residem numerosos grupos populacionais sob o risco de adquirir a doença e, assim, manter a transmissão (LOMBARDI et al., 1998; OPAS, 2000; OPAS/OMS, 2001; OPAS/OMS, 2003).

De acordo com OPAS/OMS (2001), no ano de 2000 o coeficiente de prevalência de hanseníase na América Latina foi de 1,78 casos/10.000 habitantes.

Entre os coeficientes de prevalência e detecção de 19 países latino-americanos, destacam-se os do Brasil, que, de acordo com a classificação dos países americanos em cinco grupos estabelecidos pela OMS/OPAS em 1999, está colocado como único no primeiro grupo, que é o de mais alta prioridade porque representa entre 80 a 90% do total de casos de hanseníase do continente (OPAS, 2000).

O Brasil apresenta uma distribuição desigual da hanseníase entre as cinco macro-regiões, entre os estados e seus 5.562 municípios, e se configura como o primeiro colocado no ranking mundial, apresentando uma prevalência de 4,52 casos/10.000 habitantes; tal índice supera o da Índia que, atualmente, está com uma prevalência de 3,23 casos/10.000 habitantes. O Brasil detectou 49.026 casos novos em 2003, perfazendo um coeficiente de detecção de 2,77 casos/10.000 habitantes (BRASIL, MS, 2004a; WHO, 2004a).

A doença tem alta prevalência na região Norte com 11,44 casos/10.000 habitantes (Tocantins – 17,92 casos/10.000 hab., Pará – 14,10 casos/10.000 hab., Roraima – 11,53 casos/10.000 hab.), no Centro Oeste com 8,75 casos/10.000 habitantes (Mato Grosso – 22,11 casos/10.000 hab., Goiás – 8,91 casos/10.000 hab.) e no Nordeste com 6,73 casos/10.000 habitantes (Maranhão – 16,93 casos/10.000 hab., Pernambuco – 10,12 casos/10.000 hab., Piauí – 7,77 casos/10.000 hab.). Somente o Rio Grande do Sul e Santa Catarina conseguiram eliminar a doença. São Paulo, Paraná, Rio Grande do Norte e o Distrito Federal estão próximos da eliminação da hanseníase como sendo problema de saúde pública (BRASIL, MS, 2004a).

Após a intensificação das atividades do programa em 1985 e do acordo internacional em 1991, ocorreu um grande avanço no controle dessa endemia. Demonstram-no os coeficientes de prevalência, que se constituem no indicador internacional de eliminação.

Esse indicador que era de 16,4 em 1985, foi reduzido para 5,4 em 1997, e “tinha-se” a expectativa de atingir a meta de eliminação no final do ano 2000, o que acabou não ocorrendo, pois de acordo com WHO (2002) este indicador foi de 4,6/10.000 habitantes.

Até 1999, apenas os estados de Santa Catarina e Rio Grande do Sul tinham atingido a meta de eliminação da hanseníase. Essa conquista pode ser creditada mais à presença de um programa de controle contínuo e estruturado nas últimas três décadas do que à poliquimioterapia isoladamente (ANDRADE et al., 1999).

Esses mesmos autores colocam que, nas últimas décadas, as dificuldades identificadas no processo de eliminação da hanseníase no Brasil poderiam ser atribuídas a alguns fatores tais como: a complexidade do diagnóstico que levou os agentes de saúde a verem a doença como muito complexa e difícil e a acharem que apenas especialistas poderiam lidar com a mesma; o grau de centralização e verticalidade do processo de controle; a falta de participação dos gestores, em nível local, nas ações de controle; a falta de um sistema de informações totalmente confiável; e a percepção negativa sobre a hanseníase ainda existente por parte da população e profissionais de saúde.

Lana (1997) considera que, após a implementação da poliquimioterapia (PQT), em 1991, os serviços de saúde têm realizado um esforço concentrado para diminuir a prevalência da hanseníase, mas cita alguns problemas de ordem técnico-operacional que ainda se interpõem para o alcance da meta de eliminação, destacando-se as baixas taxas de controle dos comunicantes.

No estado de São Paulo, a implantação da Poliquimioterapia a partir de 1991 proporcionou uma diminuição acentuada da prevalência que era de 11,6/10.000 habitantes em 1991 para 1,6/10.000 habitantes em 2000 (NOGUEIRA; MARZLIAK; METELLO, 2002). Em 2003, o coeficiente de detecção foi de 0,73/10.000 habitantes e o de prevalência foi de 1,31/10.000 habitantes (SÃO PAULO, SES, 2004).

A distribuição da hanseníase no estado de São Paulo também varia entre os 645 municípios existentes. Observam-se municípios com coeficientes de prevalência zerados (silêncio epidemiológico?), baixo – aqueles com menos de 1 caso/10.000 habitantes e municípios com coeficientes classificados como médios (5,0 —| 1,0 casos/10.000 habitantes), altos (10,0 —| 5,0 casos/10.000 habitantes), muito altos (20,0 —| 10,0 casos/10.000 habitantes) e hiperendêmicos ($\geq$ 20,0 casos/10.000 habitantes), conforme os parâmetros estabelecidos pelo Ministério da Saúde (BRASIL, MS, 2002a). O município de Fernandópolis, localizado na região noroeste do Estado, apresentou, em 2003, um coeficiente

de prevalência de 15,78 casos/10.000 habitantes e um coeficiente de detecção de 10,73 casos/10.000 habitantes.

Quadro 1 – Coeficientes de prevalência e detecção da hanseníase no município de Fernandópolis, no período de 1991 – 2003.

ANO	COEFICIENTE DE PREVALÊNCIA	COEFICIENTE DE DETECÇÃO
1991	37,68	9,46
1992	32,38	5,98
1993	19,03	6,63
1994	15,73	6,05
1995	10,61	4,10
1996	8,46	5,25
1997	8,23	4,74
1998	8,71	3,83
1999	8,52	3,50
2000	7,73	4,87
2001	10,25	4,70
2002	11,78	8,12
2003	15,78	10,73

Fontes: Livro de Registro de Notificação de Doenças Transmissíveis/ Planilhas de Acompanhamento Anual dos Pacientes de Hanseníase/SINAN
Diretoria Municipal de Saúde de Fernandópolis

Nesse quadro verifica-se uma redução do coeficiente de prevalência, de 1991 para 2003, com uma diminuição considerável de 1991 a 2000 e um acréscimo de 2001 a 2003, refletindo um coeficiente classificado como muito alto. Quanto ao coeficiente de detecção, também observa-se que, de 1991 a 2001, ele sofreu uma diminuição e aumentou de 2001 a 2003, refletindo uma situação hiperendêmica, dados estes que não permitirão ao município cumprir as metas do Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública até o final de 2005.

Dentro da atual organização administrativa da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, Fernandópolis está sob jurisdição do Núcleo Regional de Saúde de Jales que, por sua vez pertence à Divisão Regional de Saúde de São José do Rio Preto (DIR-SUS XXII) desde 1995.

A micro-região de Fernandópolis, que é constituída de 13 municípios, apresentou no ano de 2003 um coeficiente de prevalência de 11,67 casos/10.000 habitantes e um

coeficiente de detecção de 8,73 casos/10.000 habitantes, coeficientes esses maiores dentre as seis micro-regiões sob jurisdição da DIR-SUS XXII.

Em relação ao controle dos comunicantes, encontrei que, em toda a região da DIR-SUS XXII, tinham sido registrados 962 comunicantes, dos quais 845 foram avaliados no ano de 2003, perfazendo um total de 87,83%. Na região do Núcleo Regional de Saúde de Jales, constituída por 35 municípios, tinham sido registrados 378 comunicantes, dos quais 295 foram examinados, perfazendo um total de 78,04%.

A micro-região de Fernandópolis apresentou 82,33% dos comunicantes avaliados em 2003, já no município de Fernandópolis encontrei 85,78% dos comunicantes intradomiciliares avaliados no ano de 2003, parâmetros considerados bons pelo Ministério da Saúde, pois estão acima de 75% (BRASIL, MS, 2002a).

No entanto, estes dados ainda podem ser questionados, pois têm como fonte o “Boletim de Acompanhamento de Casos de Hanseníase por Município de Atendimento Atual”, documento oficial expedido pelo Ministério da Saúde, cujo antepenúltimo campo solicita a informação do número de comunicantes examinados, não constando mais o número de comunicantes registrados para cada caso em registro ativo e/ou notificado no ano. Neste Boletim e nas planilhas que o antecederam observei as seguintes falhas:

1 - o número de comunicantes examinados era maior que o número de comunicantes registrados na Ficha de Notificação do caso; em alguns casos não existia comunicante registrado, mas no boletim ou planilha constava o número de comunicantes examinados.

2 - não preenchimento do campo do comunicante examinado, pois os pacientes haviam recebido alguns dos tipos de alta previstos no Programa, principalmente os casos paucibacilares que iniciavam e concluíam o tratamento no mesmo ano.

Essas falhas, naturalmente, podem estar associadas à questão da organização dos serviços de saúde, da qualificação dos profissionais de saúde e também da legislação referente ao Programa de Eliminação da Hanseníase, que, como veremos, sofreu várias modificações ao longo do tempo, as quais nem sempre chegaram ao conhecimento dos profissionais de saúde que operacionalizam as ações deste programa e que geraram um grande descompasso entre o normatizado e o executado nas unidades de saúde.

3.3 CONSIDERAÇÕES SOBRE A IMPORTÂNCIA EPIDEMIOLÓGICA DOS COMUNICANTES DE DOENTES DE HANSENÍASE

Na rede dos serviços de saúde pública do país que desenvolvem as ações do Programa de Eliminação da Hanseníase, o controle dos comunicantes tem sido pouco valorizado, pois privilegia-se o enfoque para o controle da doença e do doente, relegando a plano secundário as ações de controle dos comunicantes (PEDRAZZANI et al., 1986; CARRASCO; PEDRAZZANI, 1993; CARRASCO, 1997; PINTO NETO, 1999; PINTO NETO et al., 2002).

O mesmo parece ocorrer entre os pesquisadores brasileiros das áreas da epidemiologia/hanseníase, pois, no levantamento bibliográfico realizado constatei que, de forma geral, o controle dos comunicantes de hanseníase recebeu pouca atenção no processo histórico do controle desta doença no Brasil, nos diferentes modelos de atenção à saúde, apesar dos grandes avanços terapêuticos advindos, primeiramente, do uso do Óleo de Chaulmoogra até a década de 40, depois do uso das Sulfonas como principal droga anti-hansênica até o início da década de 90 e, por último, do estabelecimento do esquema Poliquimioterápico (PQT).

A introdução de cada uma dessas terapêuticas foi considerada por alguns autores, como Lana (1992, 1997), como um novo modelo tecnológico de assistência à hanseníase. No entanto, na prática, o enfoque ficou centralizado no tratamento e cura dos doentes de hanseníase, e a questão dos comunicantes, apesar de estar contemplada nas legislações, deslocou-se para um plano secundário, não sendo privilegiada como as terapêuticas medicamentosas (PINTO NETO, 1999).

Assim, a pouca valorização do controle dos comunicantes reflete no baixo número de estudos nas últimas décadas sobre a participação epidemiológica dos mesmos na endemia hansênica no país e de pesquisa social sobre estes sujeitos. Além disso, de acordo com Carrasco e Pedrazzani (1993), a abordagem sobre o tema "controle dos comunicantes" nos cursos, treinamentos, manuais e textos é feita de maneira superficial e geralmente intitulada de "Vigilância de Contatos".

Para essas autoras, "esse grupo de pessoas tem uma importância epidemiológica significativa em termos de endemia hansênica e passa a se tornar um grupo de risco vulnerável do ponto de vista da cadeia do processo infeccioso" (p. 215).

A hanseníase é uma das trinta e cinco doenças de notificação compulsória para todo o território nacional, conforme a Portaria nº 1.943 de 18 de outubro de 2001, e, em decorrência disso, consta do elenco do Sistema Nacional de Agravos de Notificação (SINAN) (BRASIL, MS, 2001b).

Assim, todo caso suspeito deve ser examinado e, uma vez confirmado o diagnóstico, deve-se proceder à investigação epidemiológica e a adoção das medidas de controle de acordo com a normatização do Ministério da Saúde e/ou da Secretaria de Estado da Saúde.

A investigação epidemiológica, segundo Ura e Opromolla (2000), deve incluir o exame das pessoas que convivem ou conviveram no domicílio ou fora dele com o doente de hanseníase, qualquer que fosse a sua forma clínica, com o objetivo de descobrir a fonte de infecção e de conhecer outros casos oriundos da mesma fonte.

De acordo com Moreira e Costa Neto (2001, p. 69),

A investigação epidemiológica tem o objetivo de romper a cadeia epidemiológica da doença procurando identificar a fonte de contágio do doente, descobrir novos casos de hanseníase entre as pessoas que convivem com o doente no mesmo domicílio (contatos intradomiciliares do doente) e prevenir o contágio de outras pessoas. Essas pessoas que vivem com o doente de hanseníase correm um maior risco de serem contaminados do que a população em geral, por isso a vigilância de contatos intradomiciliares do doente é muito importante.

Entretanto, não é isto que se tem observado, empiricamente, nos serviços de saúde onde se desenvolvem as ações do Programa de Eliminação da Hanseníase.

A já citada legislação federal (Portaria nº 1.073/GM de 26 de setembro de 2000) referente ao controle e eliminação da hanseníase coloca que a vigilância dos contatos se constitui em uma das medidas para detecção precoce dos casos e, para fins operacionais, deve-se considerar como contato intradomiciliar toda e qualquer pessoa que resida ou tenha residido nos últimos cinco anos com o doente, o qual deve ser submetido a exame dermatoneurológico e receber orientação quanto ao período de incubação, transmissão, sinais e sintomas da hanseníase e do retorno ao serviço de saúde. Deve também receber duas doses da vacina BCG-id, com intervalo mínimo de seis meses entre a primeira e a segunda dose (BRASIL, MS, 2001a).

Diferentemente, a Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo publicou a Resolução SS - 130 em 10/10/2001, que estabelece as Diretrizes e Estratégias para as Ações de Controle da Hanseníase e preconiza que a vigilância dos contatos seja realizada em todos

os comunicantes domiciliares; os contatos dos doentes paucibacilares devem ser submetidos a pelo menos um exame dermatológico por ano durante dois anos e os contatos dos doentes multibacilares a pelo menos um exame por ano durante cinco anos (SÃO PAULO, SES, 2001).

Nessas legislações verifiquei também que, em relação ao controle dos comunicantes extradomiciliares, nada foi normatizado, evidenciando a falta de atenção para com esses tipos de contatos.

É importante também mencionar que a partir da implantação do SINAN em todo o Brasil em 1997/1998, a Ficha Individual de Investigação de Hanseníase excluiu todas as informações referentes aos comunicantes de hanseníase, trazendo perdas importantes ao Sistema de Informação em Saúde e ao controle da hanseníase. Após três anos utilizando essa ficha, a Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo implantou uma "nova" Ficha de Notificação/Investigação que resgata os campos de informação relacionados aos comunicantes, a exemplo da ficha utilizada no período de 1993 a 1997.

Pinto Neto (1999) considera importante e indispensável a existência de dados referentes aos comunicantes, pois, em se tratando de uma doença transmissível, de evolução insidiosa e de grande potencial incapacitante, o diagnóstico precoce dos casos pode ser iniciado pelo controle dos comunicantes.

Essa estratégia há muito foi evidenciada por autores como Agrícola (1954, p.23), que afirma que "um dos caminhos para se chegar a um eficiente trabalho de descoberta de casos é sem dúvida o exame regular e sistemático dos comunicantes"; e, mais recentemente, por Opromolla (1995, p. 2), ao afirmar que "...a melhor estratégia é incentivar o exame dos contatos pela educação dos pacientes, da família e da comunidade".

Entretanto, alguns estudos como os de Quaresma et al. (1989); Kaneko, Zambom e Pedrazzani (1990); Carrasco e Pedrazzani (1993); Lana (1997); Carrasco (1997); Munhoz-Junior, Fontes e Meirelles (1997); Saho (1998); Pinto Neto (1999); Prata, Bohland e Vinhas (2000); Lana et al. (2000) e Aquino, Santos e Costa (2003) apontam deficiências na rede dos serviços de saúde que desenvolvem as ações de controle da hanseníase, que comprometem tanto a assistência aos doentes quanto aos comunicantes, alimentando o que os hansenólogos denominam de "iceberg epidemiológico" da endemia hanseníase.

Outros aspectos importantes para contextualizar os comunicantes na cadeia epidemiológica da hanseníase referem-se às questões sobre a doença, principalmente o modo de transmissão e ao risco dos comunicantes em adquirirem a mesma.

A hanseníase é uma doença infecciosa crônica, granulomatosa, causada pelo *Mycobacterium leprae* (*M. leprae*), que se reproduz muito lentamente pelo processo de divisão binária (12 a 21 dias), é gram-positivo e fortemente álcool-ácido resistente quando submetido à coloração de Ziehl-Neelsen. É um parasita intracelular obrigatório no sistema fagocítico-mononuclear, o que imprime a característica de doença crônica à hanseníase (BRASIL, MS, 2002a; BRASIL, MS, 2002b; GOULART; PENNA; CUNHA, 2002).

Foi a primeira bactéria descrita como patógena para o homem, sendo descrita pelo norueguês Amauer Hansen em 1873, daí também ser denominado de *M. hansenii*; mesmo assim, esse bacilo ainda não pode ser cultivado em meios artificiais, mas apenas em culturas de tecidos, sendo os macrófagos humanos as células mais utilizadas. Necessita de temperatura inferior à média de 37° C do corpo humano para se desenvolver (FOSS, 1999).

Assim, esse bacilo tem predileção pela pele, preferencialmente acometendo as regiões mais frias do corpo humano, e pela célula de Schwann, atacando principalmente os nervos dos membros superiores e inferiores. Essa é uma das razões pelas quais a hanseníase é uma doença exclusivamente humana, pois, mesmo quando um outro animal hospeda o *M. leprae*, ele não desenvolve a doença, como por exemplo o tatu que funciona apenas como um reservatório. Ocasionalmente a doença pode comprometer outros órgãos e sistemas do corpo humano. É um bacilo que tem alta infectividade e baixa patogenicidade, cujo período de incubação é, em média, de dois a sete anos, havendo referências a períodos mais curtos, de sete meses, como também de mais de dez anos. Devido ao longo período de incubação, é menos freqüente na infância e, embora acometa ambos os sexos, observa-se predominância do sexo masculino (FOSS, 1999; BRASIL, MS, 2002a; BRASIL, MS, 2002b; ARAÚJO, 2003; SARNO, 2003; OPAS/OMS/MS, 2004).

O ser humano é considerado a única fonte de infecção da hanseníase. O contágio ocorre através de uma pessoa doente, portadora do bacilo de Hansen, não tratada, que o elimina para o meio exterior contagiando outras pessoas (MOREIRA; COSTA NETO, 2001; BRASIL, MS, 2002a; BRASIL, MS, 2002b).

No entanto, tais assuntos são ainda controversos, mas se admite que a hanseníase seja uma doença de transmissão respiratória e que a principal via de eliminação dos bacilos é a via aérea superior de doentes das formas multibacilares não tratados. Subsistem algumas dúvidas com relação à entrada do bacilo no organismo humano, sendo as vias aéreas superiores consideradas como a principal porta de entrada do bacilo. Outros pesquisadores defendem a transmissão do bacilo por via cutânea, quando há lesões ulceradas ou outro tipo de solução de continuidade na pele (LOMBARDI; FERREIRA, 1990; SOUZA, 1997; FOSS,

1997; FOSS, 1999; MOREIRA; COSTA NETO, 2001; BRASIL, MS, 2002a; BRASIL, MS, 2002b; GOULART; PENNA; CUNHA, 2002; ARAÚJO, 2003).

A hanseníase é caracterizada por apresentar-se com amplo espectro de manifestações clínicas, contendo em seus extremos pólos estáveis e opostos, intercalados por formas instáveis que podem adquirir aspectos clínicos e imunológicos de cada um dos pólos, dependendo da potencialidade de resposta imune do hospedeiro (FOSS, 1999).

Nos indivíduos que adoecem a infecção evolui de maneiras diferentes, sendo que, com uma resposta imunológica competente, o indivíduo evolui para a forma clínica localizada e não contagiosa da doença; se esta competência não for efetiva, desenvolve-se uma forma difusa e contagiosa (SOUZA, 1997). Geralmente, a hanseníase inicia-se pela forma Indeterminada, caracterizada por máculas hipocrômicas com hipo ou anestesia local (térmica, dolorosa e tátil); tais lesões poderão curar-se espontaneamente ou evoluir para uma das formas polares ou intermediárias da hanseníase de acordo com a capacidade de resposta imune contra o *M. leprae* (FOSS, 1999).

Dessa forma, diante do conceito espectral da hanseníase, as formas clínicas Indeterminada e Tuberculóide são "formas fechadas" e não contagiantes da doença; são classificadas como paucibacilares, não sendo consideradas, portanto, importantes fontes de infecção devido à baixa carga bacilar. Já as formas clínicas Dimorfa e Virchowiana são "formas abertas" e contagiantes quando não diagnosticadas e/ou não tratadas; são classificadas como multibacilares, sendo consideradas como fontes importantes de infecção e, assim, se mantêm enquanto não se iniciar o tratamento específico, pois estima-se que os doentes Virchowianos eliminam em torno de $2,4 \times 10^8$ bacilos pelo sistema respiratório diariamente (CRISTOFOLINI; OGUSKU, 1988; SÃO PAULO, SES, 1992; SOUZA, 1997; BRASIL, MS, 2002a; BRASIL, MS, 2002b).

Para que ocorra a transmissão, parece necessário um contato direto entre os doentes fontes de infecção e as pessoas sadias suscetíveis, lembrando que em torno de 90% da população tem resistência natural contra a hanseníase.

A definição do tipo de contato é geralmente pouco clara, buscando-se muitas vezes qualificações como contato íntimo e prolongado; mas o tempo de duração e o grau de intimidade do contato capazes de propiciar a transmissão da infecção e a ocorrência da doença ainda dependerão da susceptibilidade do contactante (BRASIL, MS, 1994a).

De acordo com Lombardi e Gil Suárez (1997), uma pessoa muito suscetível, com um contato casual, pode produzir a infecção e desenvolver a doença, mas, por outro lado, já foram descritos casos de pessoas com exposição intensa e prolongada que não adoeceram.

Ou, como coloca Yawalkar (2002, p. 13),

Em geral, considera-se que o contato prolongado e/ou íntimo seja necessário para a sua transmissão. No entanto, em pessoas susceptíveis, até mesmo um contato curto ou casual pode causar, ocasionalmente, a doença. Um contato intrafamiliar com uma pessoa com hanseníase multibacilar é mais arriscado do que um contato extrafamiliar ocasional. O contato não precisa ser de “pele a pele” como se acreditava anteriormente, pois o nariz e não a pele é portal principal de saída de bacilos de pacientes com hanseníase multibacilar.

Esse autor também cita que a transmissão da hanseníase depende, principalmente, da infecciosidade da pessoa infectada, a susceptibilidade do contato, a proximidade, frequência e duração do contato.

Dessa forma, a clássica afirmativa da necessidade de um contato íntimo e prolongado parece parcialmente verdadeira quando existem fatores sócio-econômicos desfavoráveis e os relacionados ao ambiente social, pois, de acordo com Lombardi e Ferreira (1990), não há mais dúvidas de que haja um fator de risco para a hanseníase relacionado à pobreza e que, geralmente, os doentes são adultos jovens oriundos das classes sociais mais pobres da população e que referem a existência de um outro caso de hanseníase na família.

Além das condições individuais, outros fatores influenciam no risco de adoecer tais como: os níveis de endemia e as condições socioeconômicas desfavoráveis, as condições precárias de vida e de saúde e o elevado índice de ocupação das moradias (MOREIRA; COSTA NETO, 2001).

Lombardi e Gil Suárez (1997, p. 128) afirmam que o risco maior de contrair a doença, em ordem decrescente, está entre os "contatos familiares de doentes de formas multibacilares; contatos extradomiciliares de doentes de formas multibacilares e contatos de doentes de formas paucibacilares”.

De acordo com OPAS/OMS (1999), o risco de os contatos adquirirem a doença segue a seguinte ordem: primeiramente os contatos intradomiciliares de primeira ordem ou conviventes atuais, ou seja, as pessoas que vivem com um doente de hanseníase antes que esse inicie o tratamento; em seguida, os contatos intradomiciliares de segunda ordem ou conviventes antigos, ou seja, as pessoas com quem o doente viveu ou que viveram com ele nos últimos cinco anos antes de iniciar o tratamento; e os contatos extradomiciliares ou não conviventes, ou seja, aquelas pessoas que, sem conviver com o doente, mantêm relação estreita com ele nos cinco anos anteriores ao início do tratamento.

Assim, considere importante conhecer outros aspectos do risco de adoecer dos comunicantes de doentes de hanseníase.

De acordo com a OMS/OPAS (1989), estudos demonstraram que os contatos intradomiciliares dos doentes paucibacilares estão duas vezes mais propensos a adquirir a doença do que aqueles que não possuem contato conhecido no domicílio; além disso, os contatos de doentes multibacilares correm um risco quatro a dez vezes maior de adquirir a doença.

Belda (1984) relatou que a taxa de ataque entre comunicantes de casos bacilíferos é quatro vezes maior que entre os não comunicantes intradomiciliares e dez vezes superior à da população em geral; concluiu que essa taxa dobrará se houver mais de um doente no domicílio.

Já para Noordeen (1986), a taxa de ataque em contatos intradomiciliares de não-virchowianos e virchowianos foi de 3,7 vezes a 9,5 vezes maior do que nos grupos sem casos intradomiciliares. Rao et al. (1989) revelaram que os contatos de casos multibacilares e paucibacilares têm, respectivamente, um risco relativo três a seis vezes e duas a quatro vezes maior de contrair a hanseníase que a população em geral.

Outro estudo, realizado por George et al. (1990), sobre "O Papel do Contato Intradomiciliar na Transmissão da Lepre", demonstrou que os contatos intradomiciliares de casos de hanseníase tem maior risco de adquirir a doença se comparados com aquelas pessoas que não convivem, sendo esse risco 2,5 vezes maior no grupo exposto comparado com aquele do grupo não exposto.

Chanteau et al. (1993), em um estudo de coorte de 1201 contatos, durante dez anos, encontraram um risco relativo de 30,8 para o aparecimento de hanseníase entre os contatos familiares em comparação com não-contatos.

Fine et al. (1997) colocam que os contatos intradomiciliares de doentes multibacilares têm um risco cinco a oito vezes maior de desenvolver a doença, se comparados com indivíduos que não são contatos intradomiciliares.

Em estudo mais recente, no Brasil, Matos et al. (1999) chegaram à conclusão de que as taxas de incidência da hanseníase entre os contatos intradomiciliares dessa doença são pelo menos 12 vezes maiores, o que indica um risco relativo de 12 - apesar de os autores considerarem a possibilidade de um viés de seleção na composição da coorte desse estudo, em decorrência de ter havido um nítido predomínio de casos multibacilares entre os casos-índices.

Esses autores também apontaram que os resultados encontrados sobre a incidência da hanseníase entre os contatos intradomiciliares parecem indicar a derrubada do mito de que a vigilância dos contatos não é uma medida importante em um contexto de alta endemicidade, assim como expressaram que, embora a vigilância de contatos possa ser uma atividade difícil e árdua, ela pode trazer resultados palpáveis nesse contexto, tanto para o controle como para a eliminação da hanseníase.

Outro resultado importante deste estudo foi o de que há a possibilidade de existirem portadores assintomáticos na hanseníase, de que estes possam ser fonte de infecção para os contatos intradomiciliares, e de que a detecção desses portadores também possa ser, no futuro, uma das ferramentas mais úteis para o controle da hanseníase, particularmente entre os contatos intradomiciliares.

Um dos poucos estudos a apresentar o risco de os contatos extradomiciliares de casos de hanseníase adquirirem a doença foi o de van Beers, Hatta e Klatser (1999); nele encontraram que, de 101 casos de hanseníase ocorridos em um período de 25 anos em Sulawesi (Indonésia), 79 (78%) puderam reconhecer-se como contatos de outro caso de hanseníase, sendo encontrado um risco estimado de aproximadamente nove vezes maior em contatos conviventes de doentes e quatro vezes mais alto entre os vizinhos diretos do que nos indivíduos que não haviam tido contato com os doentes de hanseníase. Encontrou-se também que o risco mais alto de adquirir a doença está associado com os contatos de doentes de formas multibacilares. O risco de hanseníase para os contatos de doentes paucibacilares foi semelhante ao risco dos vizinhos diretos de casos multibacilares, indicando que tanto o tipo de hanseníase como a distância do caso índice são fatores importantes que contribuem para o risco da doença.

Desde os estudos clássicos de Doull (1939) e Doull et al. (1942), outros estudos (SHARMA, 1968; GUHA et al., 1982; RAO et al., 1975; JESUDASAM, 1984; ROJAS, 1989; VIJAYAKUMARAN et al., 1998; PINTO NETO, 1999; MATOS, 2000; ARRIETA et al., 2001; LANA et al., 2002; LIMA et al., 2002a; LIMA et al., 2002b; LIMA et al., 2002c; RECARTE et al., 2002; VIJAYAKUMARAN et al., 2002) também evidenciaram por meio dos resultados encontrados a importância do controle dos comunicantes de hanseníase.

No entanto, apesar de apresentar estes estudos com o objetivo de enfatizar o papel relevante do contato intradomiciliar na epidemiologia da hanseníase, devemos considerar as diferentes realidades empíricas relacionadas às épocas e aos aspectos políticos, econômicos, sociais, educacionais, culturais, demográficos e do grau de organização e qualidade dos

serviços de saúde que serviram de cenários para esses estudos, assim como as diferentes abordagens metodológicas utilizadas.

Também devemos levar em consideração que o comportamento das doenças endêmicas como a hanseníase e a tuberculose é muito influenciado, de um lado pelo nível de desenvolvimento sócio-econômico e condições de vida da população e, de outro lado, pela qualidade dos serviços de saúde na implementação de programas específicos de controle (WALDMAN; SILVA; MONTEIRO, 2000).

Em relação aos aspectos epidemiológicos sobre o controle dos comunicantes de doentes de hanseníase, ainda é importante mencionar testes sorológicos que vêm sendo realizados por pesquisadores brasileiros e estrangeiros entre os contatos intradomiciliares de hanseníase, com o uso do antígeno glicolípido fenólico-1 (PGL-1), que se constitui no principal antígeno específico do *Mycobacterium leprae*. Apesar de os estudos terem apresentados resultados contraditórios, poderá, quando for aprimorada sua sensibilidade e especificidade, ser utilizado para a detecção de casos com infecção subclínica, principalmente entre os comunicantes, além dos testes ML-Flow que estão sendo desenvolvidos por alguns pesquisadores nacionais e estrangeiros.

Dessa forma, acredito que o controle dos comunicantes de doentes de hanseníase deve constituir-se em um dos pilares das ações para eliminar este agravo como sendo um problema de saúde pública até 2005, como se propõem a Organização Mundial de Saúde (OMS) e o Ministério da Saúde do Brasil.

No próximo tópico, procurei recuperar, por meio do levantamento bibliográfico, a cronologia dos fatos que envolvem as medidas de controle dos comunicantes de doentes de hanseníase no Brasil, de acordo com o estabelecimento de três periodizações, da Proclamação da República à atualidade (1889-2004).

Corroboro com Turato (2003, p. 182-183) quando coloca que “às áreas do conhecimento sem uma historicização incorrem no risco de serem de aplicação questionável, e os professores e pesquisadores que nelas atuam tendem a exercer papel ingênuo na comunidade científica e na sociedade em geral”.

3.4 A EVOLUÇÃO DAS MEDIDAS DE CONTROLE DOS COMUNICANTES DE DOENTES DE HANSENÍASE NO BRASIL: 1889 – 2004

3.4.1 O CONTROLE DOS COMUNICANTES DE DOENTES DE HANSENÍASE NO BRASIL: as primeiras informações

No Brasil, durante quatro séculos, a única medida empregada no combate à hanseníase foi o isolamento dos doentes em asilos e leprosários, responsáveis pela desintegração familiar, estigmatizações sociais, aterrorização e afugentamento de doentes que passaram a criar focos ocultos (MOREIRA, 1997).

Estes focos ocultos davam-se quase exclusivamente no seio familiar e, aliados à pobreza, ao analfabetismo e à ignorância (permeados de superstições, moradias sem condições de habitabilidade, com falta de infra-estrutura e noções de higiene entre outras condições adversas da população brasileira, principalmente na zona rural), foram responsáveis, junto com os fluxos migratórios para o interior do país, pela disseminação e expansão da endemia, somada à inexistência de medidas profiláticas governamentais que impedissem tal expansão.

Verifica-se, no levantamento bibliográfico realizado, que, no Brasil, as primeiras informações sobre os focos familiares de hanseníase foram fornecidos através de pesquisas do documentário do Censo mais antigo realizado na então Capitania de São Paulo, em 1820, pelo Visconde de Oeynhausen, que evidenciou a ocorrência de muitos casos de hanseníase em pessoas da mesma família, mostrando que focos familiares seriam “verdadeiros ninhos de Lepra” (MAURANO, 1939, p. 55).

Esse mesmo autor coloca que naquela época já existia uma crença popular sobre a possibilidade da transmissão da doença dos pais para os filhos e do contágio entre os membros da família, evidenciando a importância dos comunicantes na expansão da hanseníase.

No decorrer da história da hanseníase, nesse período, algumas medidas de controle de cunho segregacionista já eram adotadas em relação aos comunicantes, principalmente aos filhos dos doentes, com recomendações especiais como ser amamentado por amas sadias, usar bom regime alimentar e praticar exercícios a fim de modificar o estado geral do organismo. Além disso, alguns já preconizavam que os filhos do doente de hanseníase deveriam ser separados de seus progenitores desde o nascimento e deveria ser evitado o casamento entre

um doente de hanseníase e uma pessoa sã, e entre os enfermos. O divórcio era cabível entre os cônjuges, desde que um deles fosse doente de hanseníase, apesar de não haver legislação alguma no Brasil que regulamentasse tais recomendações (MAURANO, 1939; SOUZA-ARAÚJO, 1956).

Já na era científica da hanseníase, após a descoberta do bacilo em 1873, por Gerhard Henrik Armauer Hansen, que demonstrou que a doença era contagiosa e não hereditária, aconteceram eventos internacionais e nacionais que causaram impactos nos rumos da profilaxia da hanseníase, principalmente, quanto aos doentes, trazendo também, como veremos, algumas recomendações em relação aos comunicantes.

3.4.2 O CONTROLE DOS COMUNICANTES DE DOENTES DE HANSENÍASE: DA PROCLAMAÇÃO DA REPÚBLICA AO APARECIMENTO DA SULFONA (1889 – 1944)

O período iniciado com o advento da República até a década de 30 introduziu mudanças substanciais na questão da Hanseníase, com o surgimento da Medicina Científica na Europa, do surto de enriquecimento da sociedade brasileira e das medidas de caráter sanitário adotadas pelo poder estatal. A partir da década de 40, ainda sofrendo interferência das variáveis acima citadas, surgem novas mudanças com a descoberta e a utilização de nova terapêutica que permitiu considerar a Hanseníase como doença curável.

Lessa (1986, p. 17)

Carrasco (1997) refere que, em fins do século XIX e início do século XX, a hanseníase ainda não se constituía em preocupação para as oligarquias, devido a esta doença ser considerada incurável e não se saber ao certo como se dava sua transmissão; a orientação geral era confinar o doente em lazaretos, pois, devido ao fato de a doença ser tida como incurável e apresentar deformidades irreversíveis, não havia expectativa de o doente ser incorporado ao processo produtivo e reintroduzido na sociedade.

Em 1897, em Berlim, realizou-se a 1ª Conferência Internacional de Lepra, em que se preconizou oficialmente a notificação obrigatória e o isolamento dos doentes como o melhor meio de impedir a propagação da doença, mas nada foi recomendado em relação ao controle dos comunicantes (AGRICOLA, 1954).

De acordo com Souza-Araújo (1956), no Brasil, nenhuma providência oficial contra a “endemia leprosa” foi adotada pela Legislação Sanitária Federal nos dez primeiros anos após a Proclamação da República, evidenciando, assim, a omissão governamental em

relação ao controle da hanseníase nesse período, quer seja em relação aos doentes, quer aos comunicantes.

Para Lessa (1986), a atuação estatal nesse período foi direcionada aos problemas de saúde que ameaçavam a expansão da capacidade produtiva. No caso da hanseníase, as medidas impositivas, como o isolamento, não ultrapassavam os limites das soluções imediatistas a problemas agudos que poderiam, de uma forma ou de outra, comprometer o desenvolvimento econômico-agrícola.

Segundo Souza-Araújo (1956), na Reforma da Saúde Pública de Oswaldo Cruz no Governo de Rodrigues Alves, foi baixado o Decreto nº 5.156 de 8 de março de 1904, que aprovou o novo Regulamento Sanitário da União, o qual trouxe importantes medidas no que se refere à profilaxia da hanseníase, como por exemplo considerá-la como doença de notificação compulsória, determinar o isolamento domiciliar do doente, proibir que o doente residisse em casas de habitações coletivas, fazer a desinfecção do domicílio, principalmente nos aposentos do doente, nos objetos e nas roupas que tiverem tido contato direto ou indireto com o mesmo.

Neste decreto foi introduzido um conceito geral de comunicante que se referia à pessoa que residia no foco ou estivera em contato com indivíduos afetados por moléstias, ou provenientes de lugares onde estas moléstias se pronunciavam. Uma vez identificados, os contatos eram submetidos às devidas medidas de controle (EDUARDO, 1984).

Gomide (1993) coloca que, a partir desse Regulamento, os doentes de hanseníase foram colocados sob o domínio do poder público, que acionou seus mecanismos de controle e utilizou-se de todas as formas possíveis para identificá-los na comunidade, a fim de isolá-los, controlando-os e estigmatizando-os. Isto, naturalmente, também repercutiu intensamente no seio familiar.

Em 1906, no 6º Congresso Brasileiro de Medicina e Cirurgia, foram propostas as seguintes medidas profiláticas para o controle da hanseníase: “Isolamento dos leprosos em colônias Agrícolas, aproveitando as ilhas do nosso litoral deshabitadas, mas férteis, notificação compulsória, criação e educação dos recém-nascidos, filhos de leproso, nos orphanatos do Estado” (SOUZA-ARAÚJO, 1956, p. 160).

A proposta de separação dos filhos de doentes de hanseníase, de acordo com Agrícola (1954), foi oficializada pela primeira vez na 2ª Conferência Internacional de Lepra, em Bergen (Noruega), no ano de 1909, quando também encontrei entre as suas conclusões a seguinte recomendação referente ao exame e observação dos comunicantes: “Aqueles que conviverem no mesmo domicílio com pessoas leprosas devem ser encaminhadas de tempo a

tempo por um médico que tenha conhecimentos especiais da lepra” (AGRICOLA, 1954, p. 16).

O período entre 1912 a 1920 se constitui numa fase intermediária da história da hanseníase no Brasil, com o reconhecimento do problema pelas autoridades sanitárias. Emílio Ribas, Oswaldo Cruz e Alfredo da Matta começaram a denunciar o descaso do combate à endemia e a tomar medidas isoladas em suas áreas de atuação, destacando-se a iniciativa de Emílio Ribas em São Paulo (BRASIL, MS, 1989).

Para Monteiro (1987), o crescimento da endemia e a circulação dos doentes passou a ser vista como uma ameaça à saúde da população, tornando-se foco de atenção e preocupação das autoridades, que se viram obrigadas a adotar medidas regulares e efetivas na tentativa de impedir o avanço da doença, cujo objetivo primordial se centrava na proteção à população sadia, uma vez que se julgava que esta seria beneficiada com qualquer tipo de exclusão do doente.

Essa fase da Saúde Pública Paulista (1897-1917) é chamada de “fase Emílio Ribas”, por ter sido este sanitarista o principal responsável pela introdução dos fundamentos bacteriológicos que, na época, instrumentalizaram as ações sanitárias que assumiram as formas de campanhas, polícia sanitária e saneamento ambiental (NEMES, 1989; VILLA, 1992; CARRASCO, 1997; VILLA, 1999).

Em 1916, no período de 3 a 10 de dezembro realizou-se em São Paulo um importante evento – O 1º Congresso Médico Paulista –, considerado um marco incontestável na história da profilaxia da hanseníase no Brasil (SOUZA-ARAÚJO, 1956).

No evento, Emílio Ribas proferiu uma memorável conferência sobre “A lepra - sua freqüência no estado de São Paulo - meios profiláticos aconselháveis”. Resumindo sua exposição, concluiu pela necessidade da adoção de 11 medidas profiláticas, das quais duas se referiam mais diretamente aos comunicantes, mantendo a proposta da Conferência de Bergen no que se refere ao isolamento imediato dos recém-nascidos, filhos dos doentes de hanseníase, para serem criados em lugares livres das fontes de contágio, e a proibição do doente de exercer profissão que o colocasse em contato imediato com outras pessoas ou com objetos a elas destinados, entre outras restrições.

Carrasco (1997) refere que, neste 1º Congresso Médico Paulista, Emílio Ribas também reconhece que há uma grande polêmica entre os médicos a respeito dos meios de transmissão da doença, dividindo as opiniões em duas grandes correntes: os contagiosistas e os não-contagiosistas.

Os contagiosistas acreditavam que, para a propagação da doença, existia uma única causa – o Bacilo de Hansen – e, dessa maneira, a transmissão da mesma para um indivíduo ocorria através do contato direto com as exsudações das feridas, ou através das secreções das vias aéreas superiores de outra pessoa contaminada, ou seja, acreditavam que a propagação da hanseníase ocorria entre os contatos das populações doentes com as populações sadias.

Os não-contagiosistas acreditavam que a transmissão da hanseníase era de origem hereditária, pois alegavam não existirem provas experimentais que comprovassem ser a doença adquirida através do contato direto, ou seja, argumentavam que não ocorria transmissão entre os parentes mais próximos como pais, filhos, pacientes internados e tratados no mesmo quarto das enfermarias. Este argumento se contrapunha às idéias dos contagiosistas, para os quais o fator fundamental para o contágio da doença era a convivência diária, através da transmissão entre doentes e comunicantes.

Dessa maneira, podemos concluir que, no período compreendido entre a Proclamação da República até 1920, as medidas de controle da hanseníase eram voltadas à questão da notificação compulsória e do isolamento dos doentes, não sendo dada atenção ao controle dos comunicantes, pois ainda não havia consenso entre os hansenólogos da época quanto ao modo de transmissão, tendo em vista a discussão entre os contagiosistas e os não-contagiosistas.

A partir de 1920, entre as doenças endêmicas, a hanseníase continuava presente, ocorrendo a promulgação de novas legislações federais e estaduais, reformulações das práticas sanitárias em relação à doença e grandes polêmicas entre os médicos que se interessavam pela hansenologia, no que se refere à necessidade do isolamento compulsório dos doentes como forma de evitar o contágio e deter o avanço da epidemia que, posteriormente, se constituiu em medida oficial, acarretando importantes problemas de ordem social, psicológica e econômica aos doentes e seus familiares.

De acordo com Agrícola (1960), através do Decreto nº 14.354, de 15 de setembro de 1920, ocorreu a transformação da antiga Diretoria Geral de Saúde Pública em Departamento Nacional de Saúde Pública, onde foram criados vários serviços especializados, dentre eles a Inspetoria de Profilaxia da Lepra e das Doenças Venéreas, o qual se constituiu no primeiro órgão federal destinado para o controle da hanseníase.

Em relação aos comunicantes de hanseníase, vamos encontrar nessa primeira Lei Nacional de Profilaxia da Lepra, vários artigos regulamentando que as pessoas da família, os domésticos e todos os que residissem ou permanecessem no domicílio deveriam, por

exemplo, ser submetidos a exames para verificar se estavam contaminados, principalmente se fossem cônjuge são ou crianças, assim como não deveriam se utilizar de qualquer objeto ou utensílio que tivesse servido ao doente, não guardar roupas limpas junta às do enfermo; a criança, filha de pais doentes de hanseníase, isolados em domicílio, não deveria ser nutrida pela própria mãe se esta fosse doente (SOUZA CAMPOS; BECHELLI; ROTBERG, 1944).

Esses mesmos autores ainda relatam que tal legislação também regulamentou a vigilância dos comunicantes suspeitos, como portadores de germens, por um prazo de até cinco anos após desaparecerem os motivos da suspeição, sendo que as visitas às pessoas suspeitas poderiam ser executadas por “enfermeiras” sob a superintendência dos inspetores sanitários, com intervalos de três a seis meses, a juízo da autoridade sanitária que poderia fixar prazos, dentro dos quais os comunicantes suspeitos deveriam comparecer à sede dos serviços para serem reexaminados.

Essa legislação foi modificada pelo Decreto 16.300, de 31 de dezembro de 1923, o qual manteve as medidas de controle citadas acima, num conjunto de 50 artigos sobre a profilaxia da hanseníase.

Neste mesmo ano, ocorreu a 3ª Conferência Internacional de Lepra, em Strasburgo (França), onde foi recomendado que os membros da família de doentes de hanseníase deveriam ser submetidos a exames periódicos, mantendo a recomendação de separar os filhos dos doentes desde o seu nascimento, mantendo-os em observação, medida já contemplada na legislação brasileira (AGRICOLA, 1954).

Em 1925, de acordo com Nemes (1989), ocorreu a reforma administrativa do Serviço Sanitário do Estado de São Paulo, sob a liderança de Geraldo Horácio de Paula Souza, o qual imprimiu modificações no controle da hanseníase, reorganizando este serviço sanitário e criando a Inspetoria de Profilaxia da Lepra, primeiro órgão paulista especializado em hanseníase, o qual elaborou propostas para a profilaxia da doença no estado de São Paulo, depois transformadas em lei.

Belda (1974) apud Nemes (1989, p. 46) coloca que

o conjunto dessas propostas é denominada como ‘Reforma Paula Souza’ e tem como principais itens: organizar censo dos doentes, manter leprosários regionais, manter postos de investigação regionais para localização de casos e tratamento de casos iniciais, promover cursos de especialização para pessoal de saúde, educação sanitária para doentes e populações.

Esta fase da Saúde Pública caracterizou-se pela incorporação das propostas médico-sanitárias que, entre outros objetivos, visava promover a educação sanitária da

população, no entanto não abandonou a máquina da Polícia Sanitária, construída desde o início da era bacteriológica há três décadas (NEMES, 1989; VILLA, 1992; CARRASCO, 1997; VILLA, 1999).

Não sendo objetivo desta pesquisa detalhar todos estes fatos, achamos importante mencionar que, nesse período, em relação à hanseníase, as principais discussões ficavam polarizadas na questão da utilização ou não do Asilo Santo Ângelo, na construção de outros asilos-colônias regionais e na construção de postos de investigações regionais – os dispensários.

Para o desenvolvimento das atividades preconizadas na legislação vigente, começaram a se desenvolver tais estruturas, a partir do final da década de 20, nas gestões de Aguiar Pupo e depois Sales Gomes, que foram oficializadas e passaram a constituir o tripé profilático, formado pelos asilos-colônias, os dispensários e os preventórios – órgãos que se constituíram nos “equipamentos de saúde” da época, cada um com suas funções e com consequências diretas para o controle dos comunicantes e que serão descritos a seguir no sentido de resgatar as implicações desses equipamentos de saúde para o controle de comunicantes neste período.

O isolamento compulsório dos doentes em asilos-colônias, que se expandiram a partir de 1928, acarretou sérios problemas e deu ensejo ao ocultamento dos casos, criando focos subterrâneos alimentadores da endemia, principalmente no meio intradomiciliar; também concorreu muitas vezes para quebrar a unidade familiar, o que aumentava ainda mais o sofrimento dos doentes e de seus familiares, comunicantes ou não.

Paim (1961, p. 564) coloca que

O isolamento compulsório era uma medida policialesca e que o doente se ocultava, fugia ao tratamento com medo de ser internado. Os comunicantes não compareciam para os exames com medo de estarem doentes e serem removidos para o leprosário.

Corroborando com esta autora, Carrasco (1997) expressa que o medo e mesmo o pânico estimulavam os doentes a fugirem antes ou depois de serem denunciados à polícia, e a busca ativa de casos não trouxe resultados positivos, revelando-se uma política de saúde ineficaz.

O internamento dos filhos sadios de doentes de hanseníase em preventórios, inaugurados a partir de 1927, também concorreu para a quebra da unidade familiar e estigmatização das crianças lá internadas.

Os dispensários que surgiram desde a criação das Inspetorias da Profilaxia da Lepra também trouxeram problemas aos doentes e comunicantes, que geralmente se recusavam a procurá-los, por medo de serem internados compulsoriamente e dos preconceitos e estigmas a que eram submetidos.

Assim, o tripé profilático desenvolvido neste período trouxe conseqüências muitas vezes desastrosas sob o ponto de vista social e resultados ineficazes quanto à profilaxia da hanseníase.

Alguns autores, como Agricola (1954), colocam que o dispensário deveria ser um órgão essencialmente dinâmico e entre suas atribuições estavam previstas atividades relacionadas ao controle dos comunicantes, como, por exemplo, o exame, fichamento e reexame dos mesmos, educação sanitária dos focos familiares e da população em geral, promover o afastamento das crianças comunicantes dos focos Pupo (1951, p. 203). Chamando a atenção dos sanitaristas para este período do isolamento compulsório, coloca que

Quando o Estado cumpre as disposições do isolamento compulsório dos doentes contagiantes, cabe ao Sanitarista voltar os olhos de epidemiologista para a vigilância dos focos familiares, amparando os lares desmantelados pelo místico e doloroso anátema que é a lepra, certo de que entre os conviventes se acha o verdadeiro campo onde germina a semente maldita, regada pela miséria e o infortúnio.

Nesse ínterim da organização e expansão dos “equipamentos de saúde” referidos acima, estávamos ainda em plena “Era Chaulmoogrica”. Os efeitos do óleo de Chaulmoogra sobre a hanseníase possibilitou a um grupo de hansenólogos da época a concluir que “a lepra não é uma moléstia incurável” (SILVEIRA; BARROS; GONZAGA, 1936, p. 328).

Bechelli e Rotberg (1951) colocam que as preparações chaulmoogricas eram os óleos, os ésteres e os sabões. Os óleos de chaulmoogra poderiam ser utilizados por via oral ou por via parenteral, através de injeções intramusculares; os ésteres foram empregados através de injeções intramusculares e intradérmicas: consistia em se aplicar o medicamento diretamente nos tecidos, promovendo o contato imediato do chaulmoogra com os bacilos das lesões, técnica conhecida à época como “plancha”; os sabões eram soluções que poderiam ser aplicados por vias parenterais.

Tais preparações eram apenas utilizadas nos doente. No entanto, como isso aumentava a expectativa de cura, beneficiou também os comunicantes que depositavam nesta terapêutica a confiança na cura dos doentes, que minimizaria os seus problemas sociais, ocorrendo em alguns casos o aumento da procura destes pelos dispensários.

Na década de 30, foram publicados trabalhos envolvendo os comunicantes. Um dos primeiros trabalhos publicados foi um estudo epidemiológico intitulado “Da Frequência da Lepra nos Focos Familiares”, onde foram estudados os comunicantes registrados na Seção de Contatos do Departamento da Profilaxia da Lepra, de 7/7/28 a 30/7/36: haviam sido matriculados 9.239 comunicantes, dentre os quais 456 comunicantes adoeceram, perfazendo um índice contágio de 4,9%, traduzindo, assim, a importância do controle dos focos familiares (PATEO; PEREIRA, 1936).

Neste estudo epidemiológico, encontra-se uma citação que exemplifica o conceito que se fazia da doença, do contágio, do doente e dos comunicantes:

A lepra nasce da lepra e o homem é a única fonte de infecção até agora conhecida. O contagio geralmente se dá pela convivencia do individuo doente com o individuo são, por um contacto íntimo e prolongado, geralmente na mesma casa, influindo ainda algumas circunstancias especiaes, taes como, solução de continuidade da pelle ou mucosa para que a inoculação se torne facil e certa. No meio domestico um individuo leproso constitue um foco familiar de infecção dada a promiscuidade e os costumes nelle reinante, sendo a miseria e pobreza, a falta de hygiene e educação sanitaria, os responsaveis pela predominancia e expansão rapida do mal. A lepra não é molestia hereditaria, mas sim molestia familiar, da infancia e da indigencia, constituindo o meio doméstico fonte de propagação do mal. É rarissimo existir uma familia que tenha no seu seio um leproso, sem que existam outros membros tambem infectados. E isto por varias gerações. Tal facto não deve ser attribuido a uma herança morbida, mas, às numerosas oportunidades de contagio pela convivencia intima e prolongada no foco familiar, onde a promiscuidade domina ao par da miseria, da pobreza, da ausencia de hygiene e de educação sanitária (PATEO; PEREIRA, 1936, p. 243).

Este mesmo estudo também traz a explicação de que, após um doente ser fichado no dispensário, era-lhe solicitado o comparecimento de todas as pessoas de suas relações íntimas para o exame médico na Seção de Comunicantes, onde era preenchida uma ficha para cada contato, inclusive com a fotografia do examinado.

Nesta Seção, após a matrícula, o comunicante era examinado minuciosamente. Se fosse considerado suspeito ou doente, era encaminhado à Seção de Elucidação de Diagnóstico ou à Seção de Fichamento e Vigilância Médica respectivamente. Se fosse considerado caso negativo, ele ficaria fichado nessa própria Seção, onde seriam realizados exames especializados semestralmente, entre eles o exame de laboratório do muco nasal (PATEO; PEREIRA, 1936).

No decorrer desse período outros importantes trabalhos foram publicados, o que por um lado evidenciava a busca de conhecimentos sobre a epidemiologia da hanseníase, por outro demonstrava o quanto ainda eram imprecisos os conhecimentos sobre os mecanismos de

transmissão, além da ausência de uma medicação e de um agente imunizante específico e eficaz (BECHELLI, 1954).

Também nesse período, em âmbito internacional e nacional, outro fato marcante na patologia e epidemiologia da hanseníase foi o aprofundamento dos estudos sobre a reação de Mitsuda, denominado na época como lepromino-reação e, com esta, a avaliação do fator resistência que, de acordo com os estudos de Kensuke Mitsuda, em 1919, demonstrou que os doentes de hanseníase reagiram de maneira diferente diante da inoculação de um triturado de lepromas, o qual assumiu um importante valor prognóstico, principalmente entre os comunicantes, determinando novos rumos na adoção das medidas de controle em relação aos mesmos (BECHELLI; ROTBERG, 1951; RABELLO, 1955).

Na já citada Conferência de Strasburgo (1923), Mitsuda descreveu os resultados positivos encontrados nos casos neuro-maculares (hoje denominados tuberculóides), em comunicantes e em não-comunicantes, e os resultados negativos obtidos nos casos nodulares (hoje denominados Virchowianos); interpretou tais resultados como indicadores de resistência das pessoas sadias e dos casos tuberculóides e falta de resistência dos casos virchowianos (AZULAY, 1953).

Um dos primeiros estudos sobre o uso da lepromina no Brasil foi realizado em 1938, entre as crianças, filhas de doentes de hanseníase, internadas em dois preventórios de São Paulo, o Asilo Santa Terezinha e o Jacaré (SOUZA CAMPOS, 1938).

De acordo com Rotberg (1977a), até os anos 30, eram aceitas as noções de que a resistência ao *Mycobacterium leprae* dependia apenas de um bom estado de saúde, e a infecção e o desenvolvimento de lesões clínicas da hanseníase só poderiam ocorrer após debilitações orgânicas resultantes da diminuição de resistência às bactérias, desnutrição, alcoolismo, parasitoses intestinais, entre outros estados debilitantes.

Esse mesmo autor publicou um trabalho em 1937, em que apontou as conclusões de uma pesquisa com a aplicação dos testes de Mitsuda e apresentou uma teoria que na época foi pouco aceita e até mesmo criticada, denominada “Fator N e Margem Anérgica”.

De acordo com esta teoria, hoje aceita, 80% da população possuem a capacidade de reagir à infecção do *Mycobacterium leprae* com a Mitsuda-positivação, isto é, com a formação de um nódulo no local do teste de Mitsuda, e os 20% restantes, por falta desse fator natural, permaneceriam mitsuda-negativo, permitindo o desenvolvimento de lesões bacilíferas (ROTBERG, 1979).

Estes estudos subsidiaram muitos outros nas décadas seguintes, principalmente quanto à utilização do BCG (Bacilo de Calmette Guérin) na viragem do teste de Mitsuda, cuja

primeira pesquisa foi realizada na Argentina, em 1939, por Fernandez, que injetou BCG em crianças de descendência não hansênica, negativas ao teste de Mitsuda. Essas crianças, uma vez vacinadas com o BCG, apresentaram mitsuda-positivação em 92% delas, o que fez deduzir-se a eficácia potencial do BCG para dar proteção contra a hanseníase (SOUZA CAMPOS, 1953).

Todos estes estudos descritos foram relevantes e evidenciaram o comunicante de hanseníase como um elemento importante na epidemiologia da doença, pois foi através deles que muitos outros estudos foram realizados, desvendando aspectos inteiramente novos que vieram preencher a enorme lacuna existente na epidemiologia, na imunologia e na clínica da hanseníase.

No entanto, podemos concluir que os comunicantes de hanseníase não eram adequadamente controlados pelos serviços de saúde presentes neste período de estudo, o que sem dúvida também concorreu para a expansão da endemia hansênica.

No final deste período de estudo, é importante mencionar que, em 1938, no 4º Congresso Internacional de Lepra, ocorrido no Cairo, foi recomendado que o isolamento dos doentes fosse realizado apenas nos casos de formas clínicas abertas da hanseníase e ainda se preconizou o exame e a observação continuada dos comunicantes (AGRICOLA, 1954).

Um outro importante acontecimento foi a criação, em 1941, do Serviço Nacional de Lepra (SNL), subordinado ao Departamento Nacional de Saúde do Ministério da Educação e Saúde, cujas principais funções eram: orientar e fiscalizar todas as atividades públicas e particulares referentes à campanha contra a hanseníase em todo o país, realizar investigações epidemiológicas, padronizar fichas epidemiológicas, promover a construção e instalação de leprosários e ampliação dos já existentes, promover auxílio para a instalação de novos dispensários e de preventórios para filhos sadios dos doentes de hanseníase (SOUZA CAMPOS; BECHELLI; ROTBERG, 1944).

A criação deste órgão fortaleceu e expandiu as estruturas de saúde já existentes.

No ano de 1941, nos Estados Unidos, Faget e colaboradores, do Leprosário Nacional de Carville, iniciam o tratamento da hanseníase pelas sulfonas, começando com o uso do Promin (Glicosulfona Sódica). Em fins de 1943, fazem uma comunicação preliminar sobre os resultados encontrados com o medicamento e, neste mesmo ano, iniciam o tratamento da hanseníase com o uso do diazone (ROSSAS, 1951).

Ainda de acordo com este autor, em 1944, as sulfonas são introduzidas no Brasil por Lauro de Souza Lima, no Sanatório Padre Bento de São Paulo. Inicia-se a era sulfônica no país.

3.4.3 O CONTROLE DOS COMUNICANTES DE DOENTE DE HANSENÍASE: DA SULFONA À POLIQUIMIOTERAPIA (1944 – 1991)

Na fase da quimioterapia, os estudos a respeito das práticas de intervenção sobre a Hanseníase tem início com a descoberta da sulfona no tratamento dos doentes, no interior dos asilos-colônias e dispensários na década de 1940. Este medicamento mudou substancialmente o prognóstico dos doentes e sua contagiosidade. Passou a ser usado como um meio mais eficiente do que o isolamento para quebrar a cadeia de transmissão da doença, uma vez que o isolamento compulsório já dava sinais de insuficiência e não vinha obtendo impacto epidemiológico significativo.

Carrasco (1997, p. 50)

Após o advento da terapêutica sulfônica em 1941 e sua utilização no Brasil a partir de 1944, as medidas de controle da hanseníase sofreram importantes modificações tanto em relação aos doentes quanto aos comunicantes.

Em 1946, de acordo com Rossas (1951), foram apresentados na II Conferência Pan-Americana de Lepra vários trabalhos sobre a quimioterapia da hanseníase pelas sulfonas. Também foram apresentadas pesquisas epidemiológicas envolvendo os comunicantes de hanseníase, como a de Pateo Júnior sobre um Estudo Epidemiológico da Lepra nos Focos Familiares (PATEO JÚNIOR, 1946).

Após esta conferência, muitos dos leprosários abandonaram por completo a chaulmoogroterapia, passando a administrar as sulfonas a todos os doentes (ROSSAS, 1951).

No ano de 1947, pela primeira vez no Brasil, foi realizada uma experiência no Preventório Santa Maria, no Rio de Janeiro, sobre a viragem da reação lepromínica pelo BCG-oral em crianças sadias; a partir desta data, vários outros trabalhos sobre o uso da vacinação com BCG-oral na profilaxia da hanseníase foram publicados (AZULAY, 1953).

Um outro importante evento no final da década de 40 foi a realização, em Havana (Cuba), em 1948, do V Congresso Internacional de Lepra, em que foi estabelecido que somente os casos contagiantes deveriam ser isolados, variando a forma e a duração da medida, de acordo com as condições clínicas e sociais do doente e da localidade (AGRÍCOLA, 1954).

Este autor ainda cita que, em relação aos comunicantes, foi preconizada a observação periódica e regular dos mesmos, mantendo a recomendação da separação dos filhos dos doentes contagiantes.

Ainda se procedeu a uma divisão dos comunicantes em duas grandes classes: os mitsuda-negativos ou duvidosos e os mitsuda-positivos. Os primeiros deveriam merecer atenção especial e ser reexaminados a cada seis meses durante cinco anos, a contar da data do

último contato conhecido com o caso contagiante. Os segundos poderiam ser reexaminados com intervalos maiores e o período de observação poderia ser diminuído a critério das autoridades sanitárias (BECELLI; ROTBERG, 1951; DINIZ, 1960).

Neste congresso consagrou-se a tripeça profilática já existente no Brasil e preconizou-se que o termo leproso fosse abandonado devido ao estigma e às indesejáveis consequências para o doente e sua família.

Muitas das recomendações desse Congresso, de acordo com Bechelli e Rotberg (1951), foram adotadas na legislação brasileira através da Lei nº 610, de 13 de janeiro de 1949, que fixou normas para a profilaxia da hanseníase, trazendo no seu texto vários artigos sobre o controle dos comunicantes, como exemplo,

Artigo 3º - Todo contato ou comunicante é obrigado duas vezes, pelo menos, em cada ano, a submeter-se a exame dos técnicos nos serviços oficiais de lepra;

§ 1º - Os reexames semestrais dos comunicantes de casos contagiantes serão feitos nos dispensários ou nos domicílios, durante período não inferior a 6 anos, contados da data em que os mesmos se tiverem afastado da fonte de infecção;

§ 2º - Poderá ser menor, a juízo da autoridade sanitária, o período por que se deverão estender os reexames semestrais dos comunicantes de casos não contagiantes;

§ 3º - O intervalo entre os reexames dos comunicantes lepromino-positivos poderá ser maior, desde que nisto não haja inconveniente, a juízo da autoridade sanitária;

Artigo 15 - Todo recém-nascido, filho de doente de lepra, será compulsória e imediatamente afastado da convivência dos pais;

Artigo 16 - Os filhos de pais leprosos e todos os menores que convivem com leprosos serão assistidos em meio familiar adequado ou em preventórios especiais;

Artigo 26 - Às crianças comunicantes de doentes de lepra, internadas em preventórios ou recebidas em lares, será proporcionada assistência social, principalmente sob a forma de instrução primária e profissional, de educação moral e cívica, e de prática de recreação apropriadas.

A organização clássica do tripé profilático já citado continuou existindo e se expandindo nesse período, pois, em 1953, o Brasil possuía 38 leprocômios (asilos-colônias), 29 preventórios e 90 dispensários (AGRÍCOLA, 1954).

Mas tais estruturas não estavam dando o resultado esperado e desejável: a redução da endemia hanseníase, os asilos-colônias estavam lotados, os preventórios continuavam como local de isolamento exclusivo dos filhos de doente de hanseníase, constituindo-se antes um meio de estigmatização do que centro de educação das crianças e os dispensários não estavam preenchendo suas finalidades profiláticas, principalmente porque o controle dos comunicantes não estavam sendo realizados como deveria, já que os mesmos eram revistos em número reduzido (BAPTISTA, 1959).

Fonte (1951), analisando dados de Serviço Nacional de Lepra no quinquênio 1946/1950, denunciou que, devido à pouca atenção que a maioria dos serviços especializados em lepra davam para a coleta e apuração de dados estatísticos, as informações eram escassas, dificultando quaisquer conclusões definitivas baseadas nos números apresentados, principalmente quanto ao controle dos doentes existentes e ao fichamento e reexame de comunicantes.

Esse mesmo autor coloca que a incidência da hanseníase entre os comunicantes intradomiciliares era elevada e o fichamento e o reexame periódico e sistemático de todas estas pessoas que conviviam ou conviveram com os doentes eram considerados pelos sanitaristas como medida de maior relevância para o controle e profilaxia da hanseníase, mas, na prática não estava sendo realizada com o rigor e regularidade preconizados pela legislação em vigor, devido às dificuldades estruturais e operacionais dos serviços especializados da época.

O fichamento dos comunicantes preconizados na legislação de 1949 (o prazo mínimo estabelecido era de seis anos para o controle dos comunicantes) freqüentemente não era executado por vários motivos, entre eles, a natural repulsa dos comunicantes em comparecer a um serviço de controle da doença, o pouco número de unidades sanitárias e de pessoal para essa tarefa e a falta de recursos materiais nos dispensários, principalmente o transporte do médico até a residência do comunicante para examiná-lo e fichá-lo.

Alguns estudiosos da epidemiologia da hanseníase observaram que, em média, a relação doente/comunicante deveria ser de um para quatro ou cinco, incluindo nesta última cifra os comunicantes extradomiciliares, que, às vezes, são tão ou mais íntimos que os próprios familiares residentes com o doente, apesar de serem dados muito difíceis de ser obtidos (FONTE, 1951).

Quanto ao reexame dos comunicantes, também existiam erros e falhas nos preenchimentos dos boletins dos dispensários que comprometiam os estudos epidemiológicos realizados naquela época, além de evidenciar a ineficiência dos serviços no controle da endemia.

Em 1952, foi publicado um artigo intitulado “Meios e Modos Para o Descobrimento de Casos de Lepra”, em que o autor afirma que o que deveria contribuir com maiores valores no descobrimento de novos casos seria o reexame periódico e sistemático dos comunicantes, o qual não estava sendo realizado. Estava também fracassado o instrumento de notificação compulsória, principalmente devido ao desconhecimento dos sinais e sintomas e das formas iniciais da doença por grande número de médicos, interesse de ordem material ou

sentimental do médico em ocultar os casos das autoridades sanitárias, adoção de medidas policiais com grandes prejuízos materiais e morais aos doentes e seus familiares e mesmo ao médico notificante o receio do próprio doente em procurar o médico para escapar à notificação e à ação das autoridades sanitárias. Tudo isto, evidentemente, afasta os comunicantes, prejudicando o controle dos mesmos (FONTE, 1952).

Nesse trabalho é ainda evidenciada a importância fundamental do reexame sistemático e periódico dos comunicantes, por considerar que o coeficiente de ataque da doença é mais elevado entre os conviventes domiciliares dos doentes, dependendo, no entanto, de vários fatores inerentes ao transmissor e ao receptor: o primeiro precisa ser portador das formas contagiosas e o receptor necessita preencher certas condições biológicas, entre as quais, a predisposição individual de caráter imunitário (FONTE, 1952).

Na literatura pesquisada, neste período encontrei unanimidade de que, seria com os exames periódicos e regulares dos comunicantes, que a profilaxia da hanseníase deveria ter sido alicerçada, e o conceito de comunicante (apesar da maioria dos casos novos ser intradomiciliar) vai-se ampliando para aqueles que convivem ou conviveram intimamente com casos reconhecidamente contagiantes, parentes ou não, “no mesmo quarto, na mesma casa, ou no mesmo local de trabalho” (RABELLO, 1955, p. 14).

Em 1953, foi publicado um importante trabalho sobre a incidência da hanseníase entre os comunicantes existentes na Inspetoria Regional da Campinas, realizado através de um estudo de 18 anos de observação (1934-1953), o qual chegou a várias e importantes conclusões, como, por exemplo, que a porcentagem de comunicantes novos e antigos que adoeceram foi de 27% do total de 1.448 pacientes registrados naquele órgão e que a incidência da doença entre os 6.333 comunicantes antigos registrados e examinados no período foi de 15 por 1.000 (QUAGLIATO, 1953).

Neste trabalho, o autor chama a atenção para o fato de as Inspetorias Regionais de Lepra do estado de São Paulo não estarem em dia com a Seção de Comunicantes; se estivessem, haveria um número maior de comunicantes registrados e examinados, e o número de comunicantes doentes seria ainda maior.

Desde o início da década de 50, tinha sido grande o número de pesquisadores que procederam a investigações que visavam averiguar a influência exercida pelo BCG no sentido de aumentar a capacidade defensiva do organismo contra a hanseníase. Na época, discutia-se se esta eventual ação se traduziria pela viragem do Teste de Mitsuda antes negativo, ou pela sua intensificação quando fracamente positivo; colocava-se que, se fosse confirmada a ação da vacina BCG na conversão do Teste de Mitsuda, esta vacina seria usada em larga escala na

proteção da hanseníase, o que revolucionaria os métodos de profilaxia até então preconizados (BECHELLI; QUAGLIATO, 1956).

Na literatura pesquisada, verifica-se que a Enfermagem já estava participando, nesse período, das ações de profilaxia da hanseníase, pois, conforme citam Bechelli e Quagliato (1956), foi a Seção de Enfermagem que iniciou, em 1952, a administração de BCG oral em comunicantes domiciliares antigos e novos, procedimento conhecido, na época, como calmetização ou becegeização, para a realização de uma pesquisa intitulada “Dados Epidemiológicos Iniciais Sobre a Possível Ação Premunitória do BCG, Via Oral, em Comunicantes de Doentes de Lepre”, que fora apresentada em 1953, no VI Congresso Internacional de Leprologia, em Madri.

A principal recomendação deste Congresso foi abandonar o isolamento compulsório como o pilar central da profilaxia, tornando mais seletivo o internamento, enfatizando o tratamento ambulatorial, o trabalho de assistência social aos doentes e famílias e o controle dos comunicantes (LANA, 1997).

Pupo et al. (1956) referem que neste evento se concluiu que o dispensário deveria ocupar um lugar central e dinâmico dentro dos órgãos da campanha contra a hanseníase. Recomendava-se sua criação em número suficiente e devidamente equipado, para a execução das seguintes atividades: educação e propaganda sanitária, proteção e controle dos comunicantes, descoberta de casos novos, principalmente os do grupo Indeterminado, tratamento dos doentes e comunicantes, seleção dos casos a serem hospitalizados, preparo de pessoal técnico e realização de investigações epidemiológicas.

Neste VI Congresso, de acordo com Diniz (1960), no que diz respeito à proteção e controle dos comunicantes, a Comissão aconselhou a indução da lepromino-reação pelo BCG e o tratamento preventivo dos comunicantes lepromino-negativos, após calmetização a partir da idade de dez anos.

Ainda foram prescritas as seguintes normas para o controle dos comunicantes:

- a) Os comunicantes lepromino-positivos dos casos indeterminados e tuberculóides não necessitam vigilância;
- b) Os comunicantes lepromino-positivos de casos contagiosos requerem vigilância periódica, ainda que não freqüente;
- c) Os comunicantes lepromino-negativos devem ser controlados periodicamente, com a maior freqüência possível.

(DINIZ, 1960, p. 24)

Em relação às crianças, a Comissão recomendou que os filhos de doentes de hanseníase, separados imediatamente após o nascimento, fossem colocados em meio familiar ou em instituições públicas ou privadas destinadas à proteção da infância em geral, ou seja, recomendava-se que os preventórios deixassem de ser estabelecimentos estanques de só recolher recém-nascidos filhos de doentes de hanseníase e/ou seus conviventes menores e se transformassem em órgãos de assistência às crianças de quaisquer procedências, com o objeto de facilitar sua reintegração na sociedade e diminuir o estigma social (DINIZ, 1960).

No Brasil, tais recomendações foram aceitas e elogiadas por muitos hansenólogos da época, que vislumbraram uma nova ordem no cenário das medidas de controle da hanseníase a partir dessa data.

Mello (1958) coloca que, neste Congresso Internacional de Lepra, em Madri, chegou-se a preconizar o tratamento preventivo com sulfonas dos susceptíveis expostos ao contágio.

No entanto, o uso das sulfonas nos comunicantes já havia sido objeto de investigação no Brasil desde 1947, quando foi realizado um estudo sobre o emprego das sulfonas nos comunicantes mitsuda-negativos nas crianças do Preventório Santa Terezinha, em São Paulo, que concluiu que com o uso das sulfonas foi possível converter crianças mitsuda-negativas em mitsuda-positivas (SOUZA CAMPOS, 1948).

Costa et al. (1993) colocam que, em 1948, Floch já chamava a atenção sobre a possibilidade da resistência do Bacilo de Hansen às sulfonas, o que se confirmou posteriormente.

Em decorrência das recomendações do Congresso de Madri, Diniz (1958) coloca que em 1956, o Serviço Nacional de Lepra, estimulado e apoiado pela política sanitária do Governo Federal instituiu, sob a forma de Campanha em âmbito nacional, um novo estilo de ação profilática, dinâmico e quantitativo, objetivando finalidades essencialmente preventivas.

Este mesmo autor coloca que

A Campanha adotou, como princípio, alcançar, na escala mais elevada possível, o diagnóstico precoce da moléstia, o tratamento profilático de todos os casos infectantes e a aplicação de recursos capazes de elevar a resistência das pessoas expostas ao contágio, sem descurar, contudo, dos demais aspectos do problema (p. 144).

De acordo com Moreira (1997), na Campanha Nacional Contra a Lepra, o controle dos comunicantes foi considerado como o principal objetivo na luta contra a hanseníase,

através da adoção de medidas que viabilizassem a detecção de um maior percentual de casos na forma inicial da doença.

A organização dessa Campanha, segundo Diniz (1960), tinha como objetivo transferir a luta contra a hanseníase dos leprosários e dispensários para os locais onde se encontravam os doentes, quebrando o tabu de que a segregação era medida essencial de profilaxia. Assim, ao invés de recolher o doente, preferiu-se deixá-lo onde era encontrado, submetendo a controle sanitário o foco pelo qual era responsável, através das seguintes medidas

- a) tratamento sulfônico do doente;
- b) controle de seus comunicantes: exame clínico periódico, classificação imunológica (lepromino-reação), calmetização, tratamento preventivo quando fôr necessário;
- c) educação sanitária do doente, dos comunicantes e da população em geral (p. 91).

Em 1957, foi publicada outra importante pesquisa realizada no dispensário do Departamento da Profilaxia da Lepra de Campinas, de 24/8/34 a 31/12/54, para verificar a prevalência da hanseníase entre os cônjuges de doentes neste dispensário, onde se chegou à conclusão de que, de 7.062 comunicantes examinados foram encontrados 500 casos (7%) da doença e, destes, 50 casos (10%) eram de cônjuges; do total de 639 cônjuges examinados, os 50 cônjuges que adoeceram representaram uma prevalência de 7,8% (QUAGLIATO, 1957).

Esta temática foi bastante estudada nas décadas de 40 e 50, evidenciando a preocupação dos hansenólogos da época para com o estudo da epidemiologia da hanseníase, principalmente no controle dos comunicantes intradomiciliares e, dentre estes, as questões relacionadas à hanseníase entre os cônjuges.

Em 1958, ocorreu o Congresso de Tóquio que, em relação ao controle dos comunicantes, preconizou que a supervisão dos mesmos deveria ser praticada devido à importância da fonte de infecção e às condições de contato, sendo mais exigente para comunicantes intradomiciliares com doentes contagiantes; ainda recomendou a vacinação das crianças pelo BCG, sem necessidade do Teste de Mitsuda preliminar (DINIZ, 1960).

Baptista (1959) coloca que, ainda em 1958, quando da realização do Seminário de Profilaxia da Lepra em Belo Horizonte, o que se discutia em relação aos comunicantes era a questão referente ao uso ou não da vacina BCG como medida de proteção efetiva, pois, mesmo reconhecida a importância desse meio para aumentar a resistência contra a hanseníase, não havia uniformidade de opinião entre os participantes.

De acordo com Baptista (1959), esse Seminário concluiu que

É fundamental a vigilância médica periódica e regular dos comunicantes e a instituição imediata do tratamento dos casos descobertos. O rigor e a duração da vigilância estarão condicionados às características do foco, à natureza da convivência, bem como à idade e ao grau de resistência do comunicante (p. 6).

Nessa ocasião, o diagnóstico precoce continuou sendo o fator profilático primordial, pois essa medida já era entendida há muito tempo como instrumento capaz de quebrar o elo da cadeia epidemiológica, protegendo os comunicantes. A educação sanitária também era tida como fator da mais alta relevância profilática, principalmente para o comparecimento dos comunicantes para a realização de exames nos dispensários, pois já era aceita a idéia de que este comparecimento seria tanto mais fácil, quanto mais eficiente fosse a educação sanitária do doente (BAPTISTA, 1959).

A reação de Mitsuda já tinha aceitação do seu valor prognóstico e estavam sendo realizados os testes nos comunicantes, classificando-os em comunicantes mitsuda-negativos e comunicantes mitsuda-positivos.

Além disso, Diniz (1958, p. 147) coloca que o Seminário relacionou os seguintes inconvenientes do isolamento:

Ocultamento de grande número de doentes pelo temor do isolamento, resultando dificuldades no controle de seus comunicantes; elevado ônus para o erário público; causa de desintegração e estigmatização da família; discriminação injusta e desumana de uma classe de enfermos; perpetuação de preconceitos populares.

Assim, foi recomendada a abolição do isolamento compulsório como arma profilática, substituindo-o pelo tratamento dos enfermos em domicílio e aplicação de medidas médico-sanitárias destinadas à proteção efetiva dos comunicantes. Os leprosários deveriam servir apenas para o atendimento de situações de natureza médica para tratamentos especiais, ou para resolver problemas de assistência social resultantes da prática do isolamento compulsório.

Quagliato e Veitiekka (1958) referem que, no estado de São Paulo, o controle dos comunicantes de hanseníase era realizado, nesta época, em 35 dispensários no interior e 12 na capital, e existiam muitas dificuldades para a realização das atividades inerentes ao controle dos comunicantes dentro e fora dos dispensários.

Estes mesmos autores citam que um dos fatores que dificultavam o controle dos comunicantes era a visita domiciliar, devido ao pavor do doente e de seus familiares da

expansão de sua doença entre os vizinhos. A simples presença de um médico despertava a curiosidade de toda a vizinhança que não ficava satisfeita enquanto não descobrisse o motivo da visita, o que criava uma situação de constrangimento para o doente e seus familiares.

Quanto à presença da enfermeira, a situação era a mesma, como exemplifica Paim (1961, p. 564) na citação abaixo:

A enfermeira da lepra era olhada com desconfiança, porque era uma vigia do serviço alerta para descobrir os casos e providenciar sua remoção. Além disso, toda a vizinhança ficava sabendo onde havia casos de lepra pela presença de enfermeira e a família era estigmatizada.

Como alternativa, os dispensários convocavam os interessados por carta, ou por terceiros (guardas, parentes) para reunião em dia e hora determinados, em centro sanitário de mais fácil acesso, onde os médicos pudessem atuar mais à vontade e o comparecimento do interessado passasse despercebido.

Mas, de maneira geral, o controle dos comunicantes nos dispensários era precário e a maior parte dos comunicantes não era examinada, sendo os cônjuges de doentes mais examinados devido à exigência de um “visto” em suas cadernetas para realizar visitas aos asilos-colônias.

No final da década de 50, foi publicado um artigo por Baptista (1959), intitulado “Novos Rumos para o Problema da Profilaxia da Lepra”, no qual o autor comenta que o isolamento compulsório em asilo colônia (este, o dispensário e o preventório constituíam o tripé sobre o qual se baseava a profilaxia clássica da hanseníase) não preencheu suas finalidades, porque incentivou a ocultação dos focos, restringiu o problema aos médicos dos serviços públicos especializados, executou as medidas de natureza policial e dificultou a detecção de novos casos e o controle dos comunicantes.

Neste mesmo artigo o autor concluiu que a nova orientação profilática deveria ser

o diagnóstico precoce, tratamento extensivo, educação sanitária, isolamento seletivo, premunição¹, intensificação das investigações científicas, intensificação e extensão do ensino da leprologia, assistência social ao doente e sua família, reabilitação dos egressos (p. 4).

¹ Premunição (profilaxia de disposição) se referia à adoção de medidas médico-sanitárias e educativas para a proteção efetiva dos comunicantes. BAPTISTA, L. Novos rumos para o problema da profilaxia da lepra. **Rev. Bras. Leprol.**, v. 27, n. 1, p. 3-8, 1959.

Ainda em 1959, Diniz e Fonte publicaram um trabalho intitulado “Importância Do Controle Sistemático Das Comunidades Militares Para o Descobrimento Precoce dos Casos de Lepra”. Estabeleciam que a profilaxia da hanseníase deveria estar alicerçada nas medidas citadas acima, destacando que o diagnóstico precoce deveria constituir-se na principal preocupação do sanitarista envolvido na luta contra a hanseníase e uma das estratégias para se alcançar este objetivo seria a procura intensiva de casos entre os contatos ou comunicantes, como explícito no texto abaixo:

Para o sanitarista não basta isolar ou ter os doentes sob controle médico, como medida de proteção da população. É indispensável proceder-se à minuciosa investigação entre as pessoas que estão ou estiveram expostas ao contágio, examinando-as periodicamente, pois, via de regra, é entre elas que iremos descobrir os casos incipientes ainda ignorados pelos seus portadores ou então encontrar os primitivos focos que deram origem à propagação da moléstia entre os seus conviventes (DINIZ; FONTE, 1959, p. 304).

Esses autores ainda colocam que, muitas vezes, a condição de contato, passa despercebida pelas pessoas que têm ou tiveram convivência com doentes de hanseníase e, quando se tornam doentes, negam sistematicamente essa circunstância; alertam que somente uma investigação detalhada e bem conduzida poderia esclarecer a informação do contágio desconhecido e completar o elo epidemiológico da cadeia de transmissão.

No Brasil, em 1960, tínhamos registrado cerca de 81.000 doentes de hanseníase, os seus comunicantes deveriam atingir, na proporção de 4 comunicantes por doente, a cifra de 324.000 contatos. No entanto, os serviços oficiais tinham examinado somente 25.200 contatos, embora todos reconhecessem a importância epidemiológica dos comunicantes, por se constituírem fontes perenes de novos doentes (DINIZ, 1960).

Tinoco (1960, p. 163), em um trabalho sobre profilaxia, conceituou comunicante de hanseníase como sendo “o indivíduo que coabita ou tem contato freqüente com o doente de lepra, bem como aquele que coabitou ou teve contato freqüente com caso de lepra nos 5 anos que antecederam o descobrimento de mesmo”.

Este autor já recomendava que, em regiões de elevado coeficiente de prevalência, deveria ser realizada a procura de casos a outros grupos populacionais, mesmo os não qualificados como comunicantes, por ser possível surgir a doença em pessoas que não tinham ou não tiveram contato freqüente com doentes.

Quanto aos comunicantes, recomendava-lhes o exame periódico com intervalo de seis meses a um ano, dependendo da periculosidade da fonte de infecção, idade, natureza da

convivência e resposta ao teste Mitsuda dos respectivos contatos; ainda preconizava que os comunicantes deveriam ser alertados sobre os sinais e sintomas da doença e sobre a importância dos exames diagnósticos das formas incipientes, através do exame dermatológico e da pesquisa da sensibilidade superficial e de amiotrofias (TINOCO, 1960).

Em 1960, o Brasil possuía 36 leprocômios, onde se encontravam internados 19.014 doentes de hanseníase, 107 dispensários e 31 preventórios, com 4.516 crianças internadas; só no estado de São Paulo existiam 5 asilos-colônias, totalizando 5.145 doentes, 47 dispensários e 3 preventórios onde se encontravam 1.011 crianças internadas (DINIZ, 1960).

Paim (1961), em relação ao controle dos comunicantes, cita que, nesta ocasião, como medida de profilaxia de exposição ao contágio, estava sendo feita a aplicação de sulfonas nos comunicantes susceptíveis e a pesquisa de reação de Mitsuda.

Uma nova Política de Controle da Hanseníase estava sendo implementada no Brasil no início da década de 60, propondo que o combate à hanseníase fosse desenvolvido como atividade de qualquer unidade sanitária e operacionalizado pelo próprio pessoal da unidade. Em linhas gerais, a orientação profilática consistia na descoberta precoce dos casos, vigilância dos contatos, seguimento dos casos em ambulatório, profilaxia da exposição ao contágio, premunição pelo BCG, tratamento, assistência social e educação sanitária (PAIM, 1961).

Neste elenco de profilaxia observa-se que o controle dos comunicantes está explicitado na maior parte das ações preconizadas.

Ainda encontrei, no início desta década de 60, a publicação de vários trabalhos científicos voltados ao estudo dos comunicantes, como, por exemplo, um ensaio apresentado em um Simpósio de Profilaxia da Lepra em 1962, intitulado “Ensaio sobre Previsão de Novos Casos de Lepra num Coletivo de Comunicantes”, com o objetivo de, através de um método estatístico, calcular “um índice que traduzisse a potencialidade focal, ou seja, a capacidade de um foco de gerar novos casos” (CASTRO, 1963, p. 11).

Em 1962, a nova legislação brasileira para o controle da hanseníase, baixada através do Decreto nº 968, revogou o isolamento compulsório, conjugou medidas de controle e intervenção social com as de assistência, fixou regras para a vigilância dos enfermos não internados, dos casos suspeitos e dos contatos, para verificação de notificações e denúncias, a realização de exames em grupos populacionais de interesse epidemiológico e para investigação de focos (ANTUNES; COSTA; AUGUSTO, 1988).

Essa legislação determinava, no artigo 4º, as medidas de controle em relação aos comunicantes, em que coloca a obrigatoriedade de os contatos de hanseníase serem examinados periodicamente, com intervalos máximos de um ano; os exames dos comunicantes se estenderiam por um prazo não inferior a seis anos, contados a partir da data do último contato com a fonte de infecção e, a juízo da autoridade sanitária, poderiam ser dispensados dos exames os contatos de doentes com baciloscopia negativa e aqueles com mitsuda-positivos (BRASIL, MS, 1962).

Em relação aos comunicantes, manteve a determinação de que as crianças nascidas em focos de hanseníase deveriam ser afastadas de seus pais, assim como as crianças nascidas nos leprocômios (asilos-colônias).

No ano seguinte, no VIII Congresso Internacional de Lepra, ocorrido no Rio de Janeiro, recomendou-se que os filhos de doentes de hanseníase deveriam permanecer com seus pais e outros meios de proteção deveriam ser tentados (LESSA, 1986).

Essa mesma autora ressalta que depois de seis anos deste Decreto Federal foi abolido o isolamento dos portadores de hanseníase no estado de São Paulo, em 1968, através do Ato nº 17, da Secretaria da Saúde; já em 1967 tinham sido suspensas as facilidades de internação, estimulando-se a transferência dos internados para os dispensários.

Segundo Helene (1993), por ocasião da revogação do isolamento compulsório, a estrutura assistencial principal passou a ser o dispensário, onde os doentes de hanseníase recebiam tratamento em separado da rede geral de assistência médica; no entanto, a endemia continuou a se expandir, mantendo o desconhecimento da comunidade em relação à doença e, com isto, a persistência do estigma social.

Em esfera federal, a legislação de 1962 somente vai ser revogada em 1976, através do Decreto nº 77.513, e poucos dias depois é expedida a Portaria BSB nº 165, do Ministério da Saúde, que inaugura uma nova fase da Política de Controle da Hanseníase no Brasil (ANTUNES; COSTA; AUGUSTO, 1988).

Essa portaria modifica algumas medidas de controle em relação aos comunicantes, tais como estimular o comparecimento voluntário dos comunicantes, além dos doentes e suspeitos, através de ações de educação para a saúde e de uma atenção médica de boa qualidade; prescreve que os comunicantes deveriam fazer, pelo menos uma vez por ano, a revisão dermatoneurológica, assim como recomenda que fossem comunicadas à autoridade sanitária as mudanças de endereço do doente e de seus contatos que se transferirem para outra cidade; recomendava ainda a busca ativa de casos e exames da coletividade e a preservação da

unidade familiar, abolindo a prática do afastamento dos filhos dos doentes de hanseníase, salvo algumas exceções (BRASIL, MS, 1976).

Segundo Antunes; Costa e Augusto (1988), tal Política de Controle da Hanseníase evidenciava a necessidade da elaboração de programas que, no Sistema Nacional de Saúde, conjugassem profilaxia e assistência, o que, se vai concretizar através da Portaria Interministerial nº 3, emitida em 27 de outubro de 1978, pelos Ministérios de Estado da Saúde e da Previdência e Assistência Social: criava-se o “Programa Integrado de Controle da Hanseníase”, que se baseava em medidas de prevenção primária, secundária e terciária e, em relação ao controle dos comunicantes, propunha como prevenção primária a educação em saúde e a utilização da vacina BCG-id e, como prevenção secundária, que a vigilância dos contatos fosse realizada por meio de exame dermatoneurológico, pelo menos uma vez ao ano.

Nesse período, no estado de São Paulo, implantava-se a Programação e, como componente desse novo modelo tecnológico, foi elaborado o Sub-Programa de Controle da Hanseníase (SPCH), que fazia parte dos Programas de Saúde do Adulto, da Criança e da Gestante. Em relação ao controle dos comunicantes, Nemes (1989), em sua dissertação de Mestrado, refere que o sub-programa recomendava o seguimento de todos os comunicantes, mas vários técnicos da Secretaria da Saúde recomendavam apenas o seguimento dos comunicantes das formas clínicas Virchoviana e Dimorfa que, embora não fosse conduta oficial, era seguido por várias unidades, já que em âmbito central não possuía banco de dados específicos para comunicantes, apesar de as fichas epidemiológicas conterem campos para o preenchimento do número de familiares.

O controle dos comunicantes novos e antigos que, segundo o sub-programa, deveriam ser acompanhados por cinco anos também era ineficaz, os comunicantes inscritos freqüentemente não eram submetidos a exames previstos e as unidades contavam como existentes comunicantes em abandono, as consultas médicas só atingiam pouco mais da metade dos comunicantes e o atendimento de enfermagem jamais se concretizou como previsto no SPCH; na maioria das unidades esta atividade resumia-se a perguntas sobre possíveis queixas e muitas unidades de saúde abandonaram a atividade, mantendo apenas o agendamento para a consulta médica (NEMES, 1989).

As atividades de visita domiciliária e trabalho de grupo previstas para doentes e comunicantes foram pouco utilizadas, traduzindo a precariedade do controle dos comunicantes, caracterizando mais uma vez a pouca atenção que esses contatos recebiam dos órgãos oficiais de controle da hanseníase.

A implantação de um novo modelo assistencial a partir de 1983 no estado de São Paulo caracterizou-se por um abandono relativo da questão do controle da hanseníase dentro da Secretaria da Saúde. Localmente, estava ocorrendo uma expansão da assistência médica, que também não se traduziu em melhorias no controle dos doentes e dos comunicantes de hanseníase, já que, no período de 1984 a 1987, as informações quantitativas disponíveis sobre o SPCH são mais escassas do que as do período anterior, principalmente no que se refere aos dados sobre a cobertura e atividades relacionadas ao controle dos comunicantes (NEMES, 1989).

Quanto à atuação da enfermagem nesse período, Oliveira, Maria (1987, p. 25) coloca que

a enfermagem pouco tem corroborado na assistência ao hanseniano, atendo-se apenas ao desenvolvimento limitado de atividades básicas, preconizadas pelos subprogramas de hanseníase, cujos critérios pouco foram discutidos e avaliados. O atendimento é prestado basicamente por atendentes de enfermagem que, embora recebam treinamento para tal função, de modo geral não atendem às expectativas dos serviços de saúde, ou seja, uma assistência integral ao doente, à família e à comunidade.

Essa mesma autora ressalta ainda que os recursos materiais e humanos encontrados são escassos, prejudicando o desenvolvimento contínuo e eficaz das poucas atividades desenvolvidas na área.

Em relação à importância do controle dos comunicantes, neste período, encontrei um artigo onde consta que, como a hanseníase se propaga especialmente no meio familiar, “é lógico concentrar-se a atenção nos conviventes do doente bacilífero: é a ‘vigilância de contatos’ ou ‘conviventes’, para tratá-los à primeira manifestação da moléstia em fase inicial, mais beneficiável pelo tratamento” (ROTBERG et al., 1983, p. 65).

Em 1987, é realizada uma revisão da Portaria Ministerial nº 165, de 1976, que ainda vigorava, da qual resultou a Portaria nº 001/DNDS, de 9/10/87, que trouxe um elenco de normatização em relação aos comunicantes (BRASIL, MS, 1987).

Nessa portaria encontrei definições quanto à classificação dos contatos segundo o tipo de convivência: intradomiciliar (considerado como toda e qualquer pessoa que resida com o doente) e extradomiciliar, e segundo a classificação do caso índice: paucibacilar e multibacilar. No entanto, casos da forma clínica indeterminada, com mitsuda negativo, embora paucibacilar, estava incluído entre os multibacilares por ser potencialmente multibacilar.

A vigilância dos contatos preconizada consistia no exame dermatoneurológico, obedecendo aos seguintes critérios: exame de todos os contatos intradomiciliares de casos novos, de todas as formas clínicas, sendo que os contatos intradomiciliares dos casos multibacilares deveriam ser mantidos sob vigilância pelo período de cinco anos, com revisões anuais e, após este período, deveriam ser liberados com as devidas orientações; os contatos intradomiciliares dos casos paucibacilares, após o primeiro exame, se fossem considerados contatos indenes também deveriam ser liberados com as devidas orientações.

Ainda, foi normatizado nesta Portaria que todos os contatos que não apresentassem cicatriz vacinal pelo BCG-id deveriam ser vacinados. Entretanto, já não era mais exigida a utilização do Teste de Mitsuda nos contatos.

Em relação aos indicadores recomendados para o acompanhamento das atividades de controle da hanseníase, tem-se um indicador operacional para medir a eficiência das medidas de vigilância, elaborado para verificar a proporção de examinados entre os contatos intradomiciliares de casos novos, em cujo numerador constavam os contatos intradomiciliares de casos novos examinados no ano e no denominador o total de contatos intradomiciliares de casos novos registrados no ano (BRASIL, MS, 1987).

Esta legislação, de 1987, manteve a normatização da prática de não afastar os filhos do convívio dos pais doentes de hanseníase, promovendo a preservação da unidade familiar já preconizada desde 1976.

Pouco tempo antes de essa portaria ser baixada, havia sido implantado, no estado de São Paulo, o Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde (SUDS), com a criação dos Escritórios Regionais de Saúde (ERSAs), do Grupo Especial de Desenvolvimento de Programa (GEPRO) de Hanseníase e de uma Comissão Científica que imprimiram várias modificações, reformulando o sub-programa até então em vigor, transformando-o em um Programa.

Nessa ocasião, o estado de São Paulo possuía 38.398 doentes de hanseníase em registro ativo, com taxa de prevalência de 1,28 casos por mil habitantes, com uma taxa de detecção de 8,3 casos por cem mil habitantes, revelando a importância da hanseníase como problema de Saúde Pública; mas não havia dados concretos sobre a situação dos comunicantes (LOMBARDI, 1987).

Nas Unidades de Saúde da rede estadual, responsáveis pelo controle da hanseníase, havia sido implantado um instrumento de Cadastro dos Contatos Intradomiciliar dos Pacientes de Hanseníase que deveria ser preenchido na primeira consulta do caso detectado, e atualizado anualmente segundo exames dermatoneurológicos dos contatos, por um período de

seis anos de controle. Posteriormente, após a implantação do Sistema Único de Saúde, em 1990, esse instrumento de cadastro foi reformulado para cinco anos de controle e registro da aplicação da 1ª e 2ª dose da vacina BCG-id.

Em 1988, através da Portaria nº 01, de 31/8/88, fica revogada a portaria citada anteriormente, mas não é modificada a normatização em relação à classificação e vigilância dos contatos e preservação da unidade familiar (BRASIL, MS, 1988).

No ano de 1989, uma outra Portaria é expedida com novas instruções normativas (Portaria nº 01, de 7/11/89), que, em relação à vigilância dos contatos, modifica apenas o item referente à utilização da vacina BCG-id, passando a recomendar a aplicação de duas doses a todos os contatos intradomiciliares de pacientes Virchowianos e Dimorfos, independentemente da presença de cicatriz vacinal e da idade, com intervalo de um ano-calendário, visando aumentar a proteção desse grupo de risco (BRASIL, MS, 1990a; SÃO PAULO, SES, 1992).

A partir do início da década de 90, verificam-se freqüentes modificações nas normas e diretrizes do Programa de Controle da Hanseníase, através das várias portarias do Ministério da Saúde e portarias interministeriais, que vão sendo sucessivamente expedidas e revogadas, tornando o problema mais abrangente, não se limitando às questões clínicas e epidemiológicas, mas ampliando a abordagem para questões sociais, moldando as diretrizes políticas do Programa de acordo com as necessidades do mesmo, em consonância com a nova política de saúde – o Sistema Único de Saúde, criado na Constituição Federal de 1988 e regulamentado pela Lei n.º 8.080/1990.

3.4.4 O CONTROLE DOS COMUNICANTES DE DOENTE DE HANSENÍASE: DA POLIQUIMIOTERAPIA À ATUALIDADE (1991 – 2004)

A poliquimioterapia, estratégia atual de controle para a hanseníase, foi recomendada pela OMS e adotada pelo Ministério da Saúde a partir de 1986. Constitui-se na adoção de um esquema terapêutico triplice, composto de uma droga bactericida (rifampicina) e duas bacteriostáticas (dapsona e clofazimina), cuja eficácia possibilita a redução drástica do tempo de tratamento, e de uma nova filosofia assistencial. Exige uma organização dos serviços diferente da usual para o tratamento tradicional, compreendendo a instituição adequada da terapêutica, a realização oportuna de ações de prevenção de incapacidades, educação para a saúde do indivíduo, família e comunidade e a introdução de outros agentes.

Lana e Rocha (1997, p. 114)

Em 1990, o Ministério da Saúde, através da Fundação Nacional de Saúde/Dermatologia Sanitária², publica um guia denominado “Normas Técnicas e Procedimentos para a Utilização dos Esquemas de Poliquimioterapia no Tratamento da Hanseníase”, com a finalidade de normatizar o emprego dos referidos esquemas de tratamento nos serviços de saúde que desenvolvem atividades de controle da doença e assim, promover seu controle pela redução das fontes de infecção (BRASIL, MS, 1990b).

Após a implantação oficial da Poliquimioterapia (PQT) no Brasil, em 1991, a qual Lana (1992) considera como um novo modelo tecnológico de assistência à hanseníase, e da criação do Programa Nacional de Controle e Eliminação da Hanseníase, em 1992, sucessivas modificações são implementadas em relação às atividades de controle e eliminação da hanseníase e, dentre elas, as referentes ao controle dos comunicantes.

Em 1991, ano em que ocorreu a 44ª Assembléia Mundial de Saúde, o Brasil se compromete a eliminar a hanseníase como problema de saúde pública até o ano 2000, reduzindo a prevalência a nível inferior a um caso por 10.000 habitantes; é expedida a Portaria nº 1.401 que, em relação aos comunicantes, acrescenta para fins operacionais que o contato intradomiciliar deve ser considerado como toda e qualquer pessoa que resida ou tenha residido nos últimos cinco anos com o doente, mantidos os demais itens normatizados na Portaria nº 1, de 7/11/89, agora revogada (BRASIL, MS, 1991).

Já em 1992, fora expedida a Portaria Ministerial nº 864, de 7/8/92, que também traz modificações em relação à vigilância dos contatos, ao estabelecer que os contatos intradomiciliares dos casos Virchowianos e Dimorfos deveriam ter dois comparecimentos, para exames dermatoneurológicos, vacinação BCG-id e orientação educativa, com intervalo de doze meses, após os quais, o contato deveria ser liberado, reduzindo o período de vigilância de cinco anos para dois anos, mantendo os demais itens (BRASIL, MS, 1992).

O estado de São Paulo não adotou esta última modificação, mantendo a conduta de vigilância de contatos intradomiciliares dos casos multibacilares pelo período de cinco anos, com revisões anuais, findo os quais o contato seria liberado com as devidas orientações.

Além disso, desde 1989, o estado de São Paulo recomendou que a vacinação BCG-id deveria ser estendida a todos os contatos de hanseníase, independentemente da forma clínica, justificando que a inclusão dos contatos de casos paucibacilares na vacinação BCG-id se deva ao fato de que esses podem estar expostos à mesma fonte de infecção, e que a

² No ano de 1990, a Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária passou a ser denominada Coordenação Nacional de Dermatologia Sanitária (CNDS).

vacinação parece proteger contra o aparecimento das formas multibacilares a partir da 2ª dose (SÃO PAULO, SES, 1992).

As instruções normativas do Ministério da Saúde recomendavam que os contatos de doentes paucibacilares, que não apresentassem nenhuma suspeita, fossem liberados após o primeiro exame dermatoneurológico e não recebessem a vacina BCG-id. No entanto, o estado de São Paulo adotou para todos os contatos intradomiciliares, inclusive os contatos de paucibacilares também deveriam ser submetidos à vigilância correspondente ao período das duas aplicações e, caso não apresentassem sinais suspeitos de hanseníase, poderiam ser dispensados após a segunda dose do BCG-id (SÃO PAULO, SES, 1992).

Ainda em 1992, o Centro de Vigilância Epidemiológica (CVE) da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, publica um Manual de Vigilância Epidemiológica sobre “Hanseníase: normas e instruções”, que vem nortear as condutas e ações das unidades de saúde em relação a hanseníase, principalmente na área da vigilância epidemiológica e medidas de controle, entre elas, a vigilância dos contatos.

Neste manual, encontra-se entre os indicadores operacionais um outro indicador para medir a eficiência das medidas de vigilância, elaborado para verificar a proporção de vacinados com BCG-id entre os contatos intradomiciliares de doentes Virchowianos e Dimorfos antigos. Neste indicador constam no numerador os contatos em registro ativo de doentes Virchowianos e Dimorfos antigos que receberam a 2ª dose de BCG-id no ano e no denominador o total de contatos em registro ativo de doentes Virchowianos e Dimorfos antigos; considera-se bom o resultado maior ou igual a 80%, regular de 50 a 79% e precário o resultado menor de 50% (SÃO PAULO, SES, 1992).

No ano de 1993, é expedida a Portaria Ministerial nº 814, que também traz novas instruções normativas em relação ao controle dos comunicantes, ao “simplificar” os critérios de vigilância, determinando que, após o exame dermatoneurológico de todos os contatos intradomiciliares dos casos novos, de todas as formas clínicas, o contato indene deve ser liberado com orientação quanto ao período de incubação, transmissão, sinais e sintomas da hanseníase e, se necessário, retornar ao serviço (BRASIL, MS, 1993).

Esta portaria, a exemplo do que já estava preconizado no estado de São Paulo, passa a recomendar a aplicação de duas doses da vacina BCG-id a todos os contatos intradomiciliares de casos novos de hanseníase, independentemente da forma clínica.

Ainda em 1993, no estado de São Paulo, através da Resolução SS-220 de 13/07/93, é aprovada a Norma Técnica que estabelece diretrizes e estratégias para as ações de controle de hanseníase. No entanto, este documento não faz qualquer menção entre suas

diretrizes básicas quanto ao controle dos comunicantes, exceto quando coloca que a detecção de casos visando ao diagnóstico precoce da doença será feita através do atendimento da demanda espontânea, verificação de notificações e busca ativa pelo exame de contatos domiciliares, sem, no entanto, especificar tal conduta (SÃO PAULO, SES, 1993).

A pouca importância dada ao controle dos comunicantes é também evidenciada no “Relatório da Situação da Endemia Hanseníca do Estado de São Paulo de 1993”, elaborado pela Divisão Técnica de Vigilância Epidemiológica de DST/AIDS/Hanseníase do CVE/SES de São Paulo, onde não se encontram referências quanto à vigilância dos contatos, nem mesmo análises dos indicadores operacionais normatizados que aferem a eficiência das medidas de vigilância desse elo da cadeia epidemiológica da hanseníase (SÃO PAULO, SES, 1994a).

A mesma falta de atenção em relação à vigilância dos contatos se reproduz em outros relatórios, como no “Relatório da Vigilância Epidemiológica sobre a Situação da Endemia Hanseníca no Estado de São Paulo de 1994”, bastante detalhado, abordando sobre recidivas, efeitos adversos aos medicamentos do PQT, Plano de Eliminação da Hanseníase, cadastro geral dos doentes, cobertura do Programa de Controle, situação dos casos novos, tendência da endemia, situação das incapacidades físicas, inclusão em PQT/OMS dos casos novos, prevalência, situação dos abandonos, mas sem referências à vigilância dos contatos (SÃO PAULO, SES, 1995).

Em um outro documento de maio de 1994, da Secretaria de Estado da Saúde, intitulado “Diretrizes para o Plano de Eliminação da Hanseníase no Estado de São Paulo até o ano 2000”, há uma breve avaliação do controle dos comunicantes, onde se coloca que, em relação ao exame, a cobertura permaneceu em valores muito abaixo dos desejados e nem mesmo a implantação da vacinação BCG-id contribuiu para melhorar o desempenho da rede de serviços junto aos contatos domiciliares, uma vez que a cobertura dessa vacina permaneceu em níveis muito insatisfatórios (SÃO PAULO, SES, 1994b).

Ainda neste ano, é publicado pelo Ministério da Saúde/Fundação Nacional da Saúde um Guia de Controle da Hanseníase, que, entre outros aspectos, aborda as medidas gerais de controle, e onde consta que a investigação epidemiológica a partir do caso índice e o exame clínico periódico dos contatos intradomiciliares se constituem uma das principais atividades na busca do diagnóstico clínico precoce da hanseníase. No entanto, há contradição no próprio Guia em relação à periodicidade do exame clínico dos contatos, pois a norma nacional vigente à época (Portaria nº 814, de 22/7/93) recomendava um único exame dermatoneurológico, liberando-os a seguir, caso estivessem sadios (BRASIL, MS, 1994a).

Nesse Guia, entre os indicadores operacionais utilizados para avaliação anual do Programa de Controle e Eliminação da Hanseníase em Nível Nacional, não são mencionados indicadores referentes ao controle dos comunicantes, apenas indicação do uso dos mesmos segundo a necessidade local, regional, municipal e estadual.

No entanto, esse Guia ainda destaca que para o planejamento das atividades de controle da hanseníase é indispensável conhecer o número de contatos intradomiciliares de casos novos e, para tal, recomendou-se estimar o número de contatos a serem examinados e vacinados, multiplicando-se o número de casos novos por 4, pois admite-se que cada paciente conviva no domicílio, em média, com 4 pessoas (BRASIL, MS, 1994a).

Em 1994, é expedida a Portaria Ministerial nº 133, de 1/9/94, que revoga a Portaria nº 814, de 22/7/93, mas mantém a normatização referente à classificação e vigilância dos contatos e dos aspectos sociais relacionados aos mesmos (BRASIL, MS, 1994b).

Em todas as legislações aqui citadas sobre o controle dos comunicantes de hanseníase, podemos verificar que, apesar de classificar os contatos segundo o tipo de convivência em intradomiciliar e extradomiciliar, nenhuma legislação, guia, manual ou qualquer outro material expedido pelos órgãos oficiais conceitua para fins operacionais e/ou epidemiológicos quem são estes contatos, assim como não especifica os critérios que deveriam ser adotados em relação à vigilância dos mesmos.

Ainda na década de 90, outros importantes documentos evidenciam a pouca atenção dada explicitamente ao controle dos comunicantes. Um deles é o Plano de Emergência Nacional (PEN), em esfera federal, e o Plano de Metas para o Controle da Hanseníase no Estado de São Paulo, elaborado no final de 1990, e operacionalizado no período de 1990 a 1994, os quais realizaram uma avaliação da situação existente do ponto de vista epidemiológico e operacional, através dos respectivos níveis, mas pouco informaram sobre a vigilância dos contatos (BRASIL, MS, 1994c).

Um outro documento refere-se ao “Plano de Eliminação da Hanseníase no Brasil Para o Período de 1995-2000”, que, como foi citado, tinha como objetivo geral atingir a meta de eliminação da hanseníase como problema de saúde pública no Brasil até o ano 2000. No entanto, apesar de elencar entre seus objetivos específicos o de diagnosticar precocemente todos os casos novos esperados, não especifica como operacionalizá-lo e qual será a participação da vigilância de contatos na captação desses casos novos (BRASIL, MS, 1994b).

Em 1996, a Secretaria de Estado da Saúde emite um outro Relatório da Endemia Hansênica no Estado de São Paulo; em relação ao Relatório de 1994, é ainda mais detalhado, pois apresenta as perspectivas de Eliminação da Hanseníase como Problema de Saúde Pública

no estado de São Paulo até o ano 2000 e aspectos relevantes da organização de serviços de saúde em relação à hanseníase, além de trazer uma avaliação detalhada das atividades de Vigilância Epidemiológica sobre a endemia hansênica; entretanto, não faz análises de indicadores sobre vigilância de contatos, apenas menciona a importância do controle dos comunicantes quando descreve as ações sociais no controle da hanseníase; assim coloca:

O trabalho junto à população em geral ou junto a seus segmentos representativos tem como objetivo socializar o conhecimento sobre hanseníase, facilitando a aceitação do paciente, a procura do diagnóstico precoce, o controle dos comunicantes, contribuindo conseqüentemente para a construção de um novo referencial coletivo sobre a doença (SÃO PAULO, SES, 1996, p. 25-26).

Os relatórios da endemia hansênica no estado de São Paulo, divulgados pela Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo/CVE, referentes aos anos de 1996 e 1997, também não trouxeram informações e/ou avaliações sobre o controle dos comunicantes (SÃO PAULO, SES, 1997; SÃO PAULO, SES, 1998).

No estado de São Paulo, em 10/12/1997, por meio da Lei nº 9.880, é instituído o Dia Estadual de Combate à Hanseníase, a ser comemorado no último domingo do mês de janeiro de cada ano, data já considerada como o Dia Mundial de Combate à Hanseníase pelos movimentos sociais organizados (SÃO PAULO, 1997). Essa data é importante para que, no calendário de eventos da área da saúde, possa ser um dia de divulgação, educação em saúde e reflexões sobre a hanseníase e a melhoria da assistência aos doentes de hanseníase, seus comunicantes e familiares.

Em fevereiro de 1998, são expedidas novas instruções normativas do Plano Nacional de Eliminação da Hanseníase, que promovem alterações na classificação operacional dos casos de hanseníase para fins de tratamento em multibacilar e paucibacilar baseada no número de lesões, implanta os esquemas PQT/ROM³ e PQT 12 doses em unidades de referência, mantém os esquemas atuais da Poliquimioterapia nas demais unidades de saúde e a normatização em relação à vigilância de contatos (BRASIL, MS, 1998a).

Também não é modificada a normatização em relação à vacinação BCG-id, pois todos os contatos domiciliares de doentes de hanseníase, independentemente da forma clínica do caso índice, devem continuar sendo vacinados com duas doses de BCG intradérmico, com

³ O esquema PQT/ROM consiste na administração em dose única de uma combinação de três antibióticos: 600 mg de Rifampicina, mais 400 mg de Ofloxacina e 100 mg de Minociclina, a ser utilizado no tratamento da hanseníase paucibacilar com uma única lesão de pele. BRASIL. Ministério da Saúde/Fundação Nacional da Saúde. Alterações nas instruções normativas do Plano Nacional de Eliminação da Hanseníase (BRASIL, MS, 1998a).

intervalo mínimo de 6 meses entre a 1ª e 2ª dose; no entanto, traz algumas recomendações especiais para não contradizer a norma nacional para o controle da tuberculose, mantendo as contra-indicações da aplicação da mesma em contatos de hanseníase que apresentem sinais e sintomas da AIDS e/ou estiverem recebendo tratamento anti-retroviral (BRASIL, MS, 1998a).

No ano de 1999, o Ministério da Saúde lançou o “Guia Para Implantar/Implementar as Atividades de Controle da Hanseníase nos Planos Estaduais e Municipais de Saúde” (PEREIRA et al., 1999), o qual apresenta poucas informações quanto ao controle dos comunicantes e evidencia mais uma vez, a pouca valorização desses sujeitos na cadeia epidemiológica da hanseníase pelo órgão federal, dando ênfase aos dados epidemiológicos e operacionais, aos doentes e ao tratamento poliquimioterápico, perdendo a oportunidade de propor uma avaliação sobre a participação dos comunicantes intradomiciliares na endemia hanseníase dos municípios brasileiros.

No estado de São Paulo, neste mesmo ano, é publicada a Resolução SS-31, que estabelece a norma técnica sobre as diretrizes e estratégias para as ações de controle da hanseníase, a qual, em relação à vigilância dos contatos, traz novas recomendações e determina que todos os conviventes domiciliares devem ser submetidos ao exame dermatoneurológico, que os contatos de doentes multibacilares devem ser examinados pelo menos uma vez por ano durante cinco anos e os contatos de doentes paucibacilares, pelo menos uma vez por ano durante dois anos. Também recomenda que os mesmos sejam vacinados com duas doses da vacina BCG-id, com intervalo mínimo de seis meses, medida já preconizada no estado desde 1989 (SÃO PAULO, SES, 1999a).

Em 2000, a Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo/CVE publica um “Relatório do Sistema de Informação da Hanseníase no Estado, referentes aos anos de 1988 e 1999”, no qual é apresentada uma avaliação da endemia, principalmente sobre a situação epidemiológica e operacional obtidas com as informações fornecidas pelo SINAN, das vinte e quatro Direções Regionais de Saúde do Estado (SÃO PAULO, SES, 2000). No entanto, o relatório também não traz informações e/ou avaliações sobre o controle dos comunicantes de hanseníase, possivelmente porque após a implantação do SINAN no Estado, os dados relacionados aos comunicantes foram excluídos da Ficha de Notificação/Investigação de Hanseníase, só reaparecendo na “nova” ficha implantada no Estado em meados de 2000.

Neste mesmo ano, é publicada a Portaria Ministerial nº 816/GM que aprova as diretrizes destinadas a orientar, em todos os níveis do Sistema Único de Saúde – SUS, as medidas de prevenção, diagnóstico, tratamento e controle da hanseníase; é regulamentada pela Portaria Ministerial nº 1.073/GM de 26/9/2000, cujas instruções normativas contemplam a

Vigilância dos Contatos, que para fins operacionais continua recomendando considerar como contato intradomiciliar toda e qualquer pessoa que resida ou tenha residido nos últimos cinco anos com o doente; igualmente mantém a recomendação de “dispensar” o contato sadio após o exame dermatoneurológico, com orientações necessárias quanto à aplicação das duas doses da vacina BCG-id em todos os contatos intradomiciliares de todos os casos novos de hanseníase, independentemente da forma clínica, conforme já normatizadas desde 1993 (BRASIL, MS, 2001a).

A Portaria Ministerial também apresenta, entre os indicadores operacionais, um indicador para avaliar a execução da atividade de vigilância de contatos: é a porcentagem de examinados entre os contatos intradomiciliares de casos novos diagnosticados no ano, em cujo numerador se colocam os contatos intradomiciliares de casos novos diagnosticados no ano, que foram examinados; no denominador, o total de contatos intradomiciliares de casos novos diagnosticados no ano, sendo considerado bom o resultado maior ou igual a 75%, regular de 50 a 70% e precário o resultado menor que 50% (BRASIL, MS, 2001a).

Em março de 2001, o Ministério da Saúde lança o “Controle da Hanseníase na Atenção Básica: guia prático para profissionais da equipe de saúde da família”, que traz informações sobre vários aspectos, entre eles, as ações de Vigilância Epidemiológica da Hanseníase, enfatizando os métodos de descoberta de casos, visando ao diagnóstico precoce inclusive por meio do exame de todos os contatos do caso diagnosticado, além da investigação epidemiológica, que aborda sobre a vigilância dos contatos, mantendo as recomendações da Portaria Ministerial anteriormente citada (MOREIRA; COSTA NETO, 2001).

Também em 2001, o Ministério da Saúde publica outro material denominado “Hanseníase: atividades de controle e manual de procedimentos”, que não modifica as informações dos manuais anteriores sobre a vigilância dos contatos intradomiciliares (BRASIL, MS, 2001c).

Ainda em outubro deste ano, no estado de São Paulo, é publicada a Resolução SS-130, que aprova a norma técnica para as diretrizes e estratégias de ações de controle da hanseníase e preconiza os esquemas de tratamento; em relação à vigilância de contatos, mantém as recomendações da Resolução SS-31 de 19/2/1999, agora revogada (SÃO PAULO, SES, 2001).

Em novembro de 2001, o Ministério da Saúde lança o Plano Nacional de Mobilização e Intensificação das ações para a Eliminação da Hanseníase e Controle da Tuberculose. O plano é uma parceria do Ministério com as Secretarias Estaduais e Municipais

de Saúde e ONGs e está inserido na proposta da Atenção Básica à Saúde, cuja normatização sobre a vigilância dos contatos já estava preconizada no guia citado acima.

Em 2002, o Ministério da Saúde publica o “Guia para o controle da hanseníase” (BRASIL, MS, 2002a) e lança a quinta edição do “Guia de Vigilância Epidemiológica”, que se constitui um importante instrumento de pesquisa para os profissionais de saúde e cujo capítulo destinado a hanseníase é bastante detalhado, contemplando o conteúdo do Guia já citado; dá-se destaque à importância da investigação epidemiológica da vigilância dos contatos intradomiciliares e da vacinação BCG e traz a construção de um indicador operacional de porcentagem de examinados entre os contatos intradomiciliares de casos novos diagnosticados no ano (BRASIL, MS, 2002b). Ou seja, esses guias não trazem alterações significativas na descrição das medidas de controle dos comunicantes intradomiciliares de hanseníase em relação aos guias e manuais anteriormente citados.

Em outubro de 2002, o Ministério da Saúde publica a Portaria nº 1.838, que define as diretrizes e estratégias para estimular e consolidar as ações voltadas à eliminação da hanseníase. Entre outras medidas, cria um bônus incentivo para a ampliação da detecção da prevalência oculta da hanseníase no âmbito da atenção básica de saúde de municípios considerados prioritários (BRASIL, MS, 2002c).

Com essa medida esperava-se ampliar em 30% a detecção de casos novos de hanseníase no país, principalmente nos 607 municípios considerados prioritários para a eliminação da doença. Acredito que isto constitui mais uma oportunidade para os serviços de saúde dos municípios endêmicos brasileiros iniciarem ou implementarem a busca ativa de casos por meio do controle efetivo dos comunicantes e avaliarem epidemiologicamente a participação real desses sujeitos na endemia hanseníase.

Enfim, todas as normatizações aqui citadas com relação à vigilância dos contatos que foram expedidas e revogadas a partir de 1987, possivelmente não causaram impacto significativo no controle dos comunicantes, pois não podemos garantir que todos os gestores e gerentes de serviços de saúde e os responsáveis pela operacionalização das ações do Programa de Eliminação da Hanseníase tenham tido conhecimento sobre as mesmas.

Atribuo que isto se deva a vários fatores que envolvem desde dificuldade de acesso ao Diário Oficial da União e do Estado, problemas de gerenciamento e organização dos serviços de saúde, qualificação dos recursos humanos, além do processo nem sempre bem conduzido da municipalização da saúde, inoperância de muitos Conselhos Municipais de Saúde, entre outros fatores não menos importantes.

Também acredito que, mesmo após a implantação oficial da Poliquimioterapia em 1991 e diante da acentuada urbanização da endemia hansênica e de suas consequências para a coletividade, o controle dos comunicantes não foi incrementado e/ou priorizado pelos órgãos oficiais e unidades de saúde, contribuindo para que dezenas de comunicantes intradomiciliares e extradomiciliares continuem alimentando o “iceberg” da endemia hansênica, promovendo, assim, a expansão da mesma e colocando em risco as metas do Plano de Eliminação da Hanseníase como Problema de Saúde Pública no Brasil até o ano 2005.

Quero ressaltar também que até hoje, às vezes, ainda se encontram os próprios órgãos governamentais estadual e municipal elaborando manuais ou material teórico para cursos e treinamentos, contendo informações desatualizadas de portarias e outras legislações, mesmo já revogadas; nas unidades de saúde se vêem, empiricamente, as mais diversas formas de controle dos comunicantes de hanseníase, as quais são realizadas conforme a dinâmica da própria unidade, sem interferência direta da legislação federal e/ou estadual, que normatiza tais ações de controle.

Nessa perspectiva cronológica também considero oportuno mencionar que, no ano de 2002, ocorreu em Salvador/Brasil, o 16º Congresso Internacional de Hanseníase em que foi discutida a importância desses comunicantes na vida familiar e social dos doentes e na cadeia epidemiológica desse agravo. Também foram discutidas algumas questões entre os especialistas, as quais abordo a seguir, de forma sucinta, tendo em vista não ser este o objetivo desta pesquisa, mas que servem para dar uma dimensão da complexidade que a **Hanseníase**, como querem os brasileiros, ou a **Lepra**, como parecem preferir ou insistir os estrangeiros, traz para os governos, instituições, pesquisadores e profissionais de saúde e que, de certa forma, podem interferir na atenção à saúde da população dos países endêmicos subdesenvolvidos ou em desenvolvimento, principalmente da Ásia, África e América Latina, especialmente o Brasil.

Uma das questões refere-se ao **tipo de indicador** que servirá de parâmetro para o controle e eliminação da endemia. O indicador atual considerado padrão internacional pela OMS é o coeficiente anual de prevalência, por 10.000 habitantes, em cujo numerador consta o número total de casos em registro ativo em 31/12/ano e, no denominador, consta a população em 31/12/ano, que serve para medir a magnitude da doença; mas há opiniões contrárias, como a que consta no Relatório do Fórum Técnico da ILA (2002, p. S12):

Isoladamente, a prevalência tem valor muito limitado como um indicador para o controle da hanseníase. A taxa de detecção de casos novos pode ser um indicador melhor. Esta taxa deve ser analisada em conjunto com outros indicadores (...)”.

Já para Andrade et al. (1996) apud Velloso e Andrade (2002, p. 51),

o coeficiente de detecção deve sempre ser considerado tanto um indicador epidemiológico quanto operacional, na medida em que reflete não apenas uma idéia aproximada da incidência real da doença, mas a eficácia das ações desenvolvidas para a descoberta de novos casos pelos serviços de saúde.

A escolha da prevalência como indicador de eliminação é geralmente justificada por ser a incidência muito influenciada pelas questões operacionais dos serviços de saúde, e, sendo o período de incubação longo, a incidência atual reflete a transmissão que ocorreu vários anos antes. No entanto, a prevalência também possui limitações porque os dados coletados se referem, na prática, somente àqueles que são registrados para o tratamento, ou seja, a prevalência depende diretamente da duração do tratamento. Além disso, esse indicador também está influenciado pelas atividades de detecção e, assim, por fatores operacionais.

Martelli et al. (2002) colocam que, se a endemia hanseníase for analisada apenas pela redução do coeficiente da prevalência, corre-se o risco de ter sua importância subestimada, o que representa um perigo concreto de não se eliminar a doença, mas a pesquisa da hanseníase. Já para Feenstra (1994), essa situação pode levar a uma redução do compromisso dos doadores internacionais e dos governos nacionais, o que pode acarretar uma diminuição dos recursos humanos e financeiros necessários para o controle da hanseníase.

Em publicação recente da OMS, Sansarricq (2004) nos alerta sobre esse risco de redução do apoio financeiro para as pesquisas relacionadas à hanseníase, colocando que precisam ser estimuladas, principalmente agora, quando já dispomos do sequenciamento do genoma do *M. leprae*.

Há autores que propõem a utilização de um conjunto de indicadores tais como a prevalência, a incidência, a taxa de detecção de novos casos, a proporção de casos novos detectados com grau dois de incapacidade, a proporção de crianças, a proporção de pacientes multibacilares e a taxa de conclusão de tratamento (RELATÓRIO DO FÓRUM TÉCNICO DA ILA, 2002).

Ainda sobre a prevalência, Gonzalez Del Cerro (1989) coloca que a prevalência sozinha não serve para indicar a importância de uma endemia e seu poder estigmatizante, pois também devemos levar em consideração a cronicidade da hanseníase, as incapacidades que

produz e as suas conseqüências para o doente e seus familiares nos aspectos psicológicos e sociais.

Outra questão é a **descentralização das ações de controle** para todos os serviços de saúde, integrando-as nos serviços básicos de saúde, ou seja, modificando o modelo tradicional verticalizado do programa, horizontalizando-o. De acordo com Soutar (2002), o processo de integração dos programas de controle da hanseníase nos serviços gerais de saúde já vem ocorrendo em alguns países, ou encontra-se em fase de planejamento em muitos outros. Este mesmo autor coloca que o processo tem sido apresentado como pré-requisito para a eliminação da hanseníase como um problema de saúde pública, mas adverte que a mudança de um programa vertical para um programa integrado não é fácil e o processo deve ser planejado com muito cuidado, adequando-o à realidade local, pois não existe uma fórmula única para uma integração bem sucedida.

Feenstra e Visschedijk (2002, p. 48), ao analisarem editorial anterior de Feenstra sobre Integração, citam que

Integração significa que as actividades de controle da hanseníase passam a ser da responsabilidade dos serviços gerais de saúde, ou seja, um serviço de saúde polivalente, permanente e descentralizado, que está o mais próximo possível da comunidade. Integração não significa que os elementos especializados sejam eliminados do serviço de saúde. Pelo contrário, um componente especializado deve estar disponível no serviço de saúde geral a nível central e a níveis intermediários para planejamento e avaliação, acções de formação, supervisão técnica, serviços de referência e investigação.

Esses autores, ao descreverem um decálogo sobre as condições necessárias para uma integração bem sucedida dos serviços de hanseníase, apontam como fundamental a incorporação do controle da hanseníase nos currículos das faculdades de medicina e de enfermagem para o sucesso do controle da hanseníase como parte integrante dos serviços gerais de saúde e para aumentar o conhecimento sobre hanseníase nos serviços de saúde. E concluem que a integração é o componente estratégico mais importante para a eliminação da hanseníase pela OMS e que ela continuará sendo um desafio para os próximos anos.

Em 2002, um editorial intitulado “Integration, the bare necessity”, da Damien Foundation India Trust, aborda a importância da integração dos programas de controle da hanseníase com os serviços gerais de saúde, apontando a acessibilidade como uns dos grandes benefícios da integração (UPTADE, 2002).

Visschedijk et al. (2003) apresentam a integração entre os serviços de hanseníase e os serviços gerais de saúde como a estratégia central para garantir que o controle da

hanseníase permaneça custo-eficaz e equitativo e, como consequência, sustentável ao longo dos próximos anos. Também apresentam uma extensa revisão da literatura sobre a integração e um panorama sobre as mais recentes experiências dos países que já a iniciaram, apontando um modelo para a integração com o objetivo de auxiliar os diversos países neste processo.

A Organização Mundial da Saúde e a Organização Pan-Americana de Saúde também defendem a descentralização das ações de controle da hanseníase e a integração de serviços de Poliquimioterapia com serviços gerais de saúde, como explícitas nos seus mais recentes documentos (WHO, 2004b; OPAS/OMS/MS, 2004).

No Brasil, Velloso e Andrade (2002) colocam que, desde o início dos anos 70, já haviam sido estabelecidas as diretrizes para a descentralização das ações do controle da hanseníase pelo Sistema Nacional de Saúde e o da Previdência e Assistência Social, mas os avanços só ocorreram no decorrer da década de 90 com a normatização da descentralização da gestão do Sistema Único de Saúde e a incorporação da hanseníase na Atenção Básica.

Andrade (2000) e Andrade et al. (2000) defendem em seus artigos a descentralização das atividades e a integração da hanseníase na atenção básica; para eles os gestores municipais, os profissionais de saúde e a própria comunidade devem assumir o compromisso de eliminar a hanseníase como problema de saúde pública.

Andrade et al. (2000) citam que uma das propostas do Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde (CONASEMS) para a eliminação da hanseníase é descentralizar e/ou desconcentrar as ações de suspeição, diagnóstico e tratamento em 100% das unidades básicas de saúde dos municípios, com qualidade; uma de suas metas é diagnosticar 95% dos casos na forma inicial da doença.

No entanto, tais metas estão bastante longe da realidade brasileira, pois os dados mais atualizados sobre a cobertura de ações de controle da hanseníase no país apontam para uma cobertura municipal em torno de 71% dos municípios e de 78% da população, enquanto apenas 30% das unidades de saúde desenvolvem as ações de controle da hanseníase (BRASIL, MS, 2000).

Lembro que na Norma Operacional de Assistência à Saúde (NOAS), instrumento normativo da descentralização do Sistema Único de Saúde, consta um elenco de ações do Programa de Eliminação da Hanseníase a serem desenvolvidas na Atenção Básica, entre elas a vigilância dos contatos (BRASIL, MS, 2002d).

Uma outra questão discutida no Congresso, que de certa forma está relacionada à questão anterior, é a do **diagnóstico da hanseníase**, pois defender a descentralização/integração das ações na atenção básica pressupõe que a suspeição

diagnóstica e o diagnóstico sejam fáceis pelos profissionais de saúde da rede. No levantamento bibliográfico realizado para a elaboração desta tese, encontrei publicações do Ministério da Saúde que afirmam que o diagnóstico seja fácil, como por exemplo, no “Guia para implantar/implementar as atividades de controle da hanseníase nos planos estaduais e municipais de saúde” (PEREIRA et al., 1999) e no “Guia para utilização de medicamentos e imunobiológicos na área de hanseníase” (RODRIGUES et al., 2001). No entanto, há vozes contrárias à idéia de que o diagnóstico da hanseníase seja fácil. Opromolla (1999, 2001), em editoriais da Revista Hansenologia Internationalis, aborda a questão da clínica da hanseníase, afirmando que ela está sendo relegada a um plano secundário, ficando cada vez mais esquecida, levantando dúvidas acerca do preparo dos profissionais para realizarem o diagnóstico quando a clínica não está bem definida.

Esse mesmo autor alerta que “é fundamental que se volte a ensinar a conhecer a hanseníase sob todos os seus aspectos e não robotizar o diagnóstico e o tratamento da doença” (OPROMOLLA, 2001, p. 1).

Também foi abordado nesse Congresso o **tratamento quimioprolático dos contatos**. Foram apresentados trabalhos como os de Bakker et al. (2002) e Richardus et al. (2002), que apontam resultados satisfatórios com o uso de rifampicina. Estes autores ampliam a definição de contatos para um círculo mais amplo, além dos contatos intradomiciliares, incluindo os vizinhos e os contatos sociais, descrevendo o modelo “stone-in-the-pond” como base para a intervenção.

Tal modelo também foi apresentado em uma conferência denominada “O paciente, o contato, a comunidade e o controle”, pelo conferencista holandês Paul Klatser, que defendeu a ampliação do conceito e das medidas de controle dos contatos. No Brasil, as normas técnicas não preconizam a quimioprofilaxia para os contatos, além de apresentarem uma definição de contato restritiva aos que convivem ou conviveram com o doente nos últimos cinco anos, como já apresentamos anteriormente nesta tese. Na minha prática cotidiana também defendo e estou procurando ampliar o conceito de contato de hanseníase.

Em novembro de 2003, ocorreu, em Poços de Caldas - MG, a I Jornada Brasileira de Hansenologia, promovida pela Sociedade Brasileira de Hansenologia, em cujos cursos, mesas redondas, conferências e apresentações de pôsteres ficou evidenciado um importante resgate dos comunicantes de hanseníase para o controle da endemia, inclusive na fala da Presidente da Jornada, a Prof^ª. Dr^ª. Norma Tiraboschi Foss, quando colocou que “o controle dos comunicantes é fundamental para o controle da endemia e alcance das metas de eliminação” (informação verbal). Nessa jornada, verifiquei também as contribuições que os

estudos sorológicos na hanseníase, como os do teste do Fluxo Lateral do *M. leprae*, também denominado ML-Flow, realizado em doentes e contatos de algumas unidades de saúde do estado de Minas Gerais, e os estudos de Coelho et al. (2003); Goulart et al. (2003), Medeiros et al. (2003); Rodrigues et al. (2003) têm possibilitado recolocar o comunicante na pauta de discussões sobre o controle e vigilância dessa doença endêmica. Vejo isto como uma forma de resgate da valorização do comunicante de doente de hanseníase pela imunologia.

Em abril de 2004, o governo federal lança o Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase, em Rio Branco (Acre), para o período de 2004/2005, cujo eixo principal é aumentar o número de casos notificados e facilitar o acesso ao tratamento para todos os doentes no Sistema Único de Saúde, sendo estabelecidas metas de detecção de 51,4 mil casos em 2004 e de 53,4 mil em 2005. Esse novo programa prioriza os 213 municípios que concentram o maior número de notificações e adota estratégias como a integração de suas ações na atenção básica. Também prevê a realização de campanhas publicitárias, visando fornecer orientações à população sobre a doença, contra o preconceito e para estimular a detecção precoce dos casos (BRASIL, MS, 2004b).

Acredito que, para alcançar tais metas, os serviços de saúde precisam (re)valorizar o controle dos comunicantes de hanseníase, pois, de acordo com Kaneko, Zambom e Pedrazzani (1990), o conhecimento sobre o número de comunicantes intradomiciliares é importante no planejamento dos serviços de saúde, possibilitando um dimensionamento do número de novos casos da doença.

Além disso, é preciso que as unidades de saúde que desenvolvem as ações do Programa de Eliminação da Hanseníase avaliem seus indicadores operacionais e epidemiológicos. Devem ainda discutir as legislações, normas e diretrizes atuais do programa de saúde e aproveitar todas as oportunidades que o cotidiano da unidade proporciona para socializar informações sobre a hanseníase, de forma a criar uma imagem positiva deste agravo, além de desenvolver atividades educativas fora da unidade, em outros equipamentos de saúde e sociais e por meio da imprensa. Esta última pode-se constituir em uma grande aliada, principalmente neste momento de busca do alcance da meta de eliminação da hanseníase como um problema de saúde pública, tendo em vista as dimensões continentais do país e os diversos obstáculos, inclusive os geográficos, para o acesso e/ou permanência dos profissionais de saúde; felizmente, na quase totalidade do território, tais obstáculos sucumbem ao poder das ondas de rádio e dos sinais de televisão.

Ainda em 2004, o Ministério da Saúde publica o “Monitoramento na Atenção Básica de Saúde: roteiros para reflexão e ação”, que, na parte sobre as doenças infecciosas,

apresenta vários indicadores, entre eles para hanseníase; ali encontrei um novo indicador relacionado aos comunicantes, que se refere à proporção de comunicantes de hanseníase que receberam BCG: no numerador coloca-se o número de comunicantes de hanseníase que receberam a 2ª dose de BCG, em determinado local e período, no denominador coloca-se o número total de comunicantes de hanseníase, no mesmo local e período, multiplicado por 100. O novo indicador tem como objetivo identificar situações que demandem cuidado especial e orientar sobre a imunização com BCG, além de avaliar as ações da vigilância epidemiológica (BRASIL, MS, 2004c).

No mês de abril de 2004, o Ministério da Saúde publica a Portaria nº 586/GM e a Portaria nº 587/GM. A primeira, institui, no âmbito do SUS, um conjunto de ações e medidas coordenadas para a eliminação da hanseníase a serem compartilhadas pelas três esferas de governo com a finalidade de fortalecer o desenvolvimento das ações de prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e controle dessa doença, destacando-se entre seus objetivos a integração das ações de eliminação da hanseníase (diagnóstico e tratamento), na Atenção Básica, com o propósito de promover, principalmente nos municípios endêmicos, o maior acesso das pessoas atingidas pela doença. A segunda portaria estabelece os mecanismos para a reorganização e a implantação de Redes Estaduais e Municipais de Atenção à Hanseníase, que serão integradas por Serviços de Atenção à Hanseníase em três níveis de atenção: ações de saúde na atenção básica, serviços de atenção à hanseníase na média complexidade e serviços de atenção à hanseníase na alta complexidade. Infelizmente, tais portarias nada trazem sobre a vigilância dos contatos (BRASIL, MS, 2004d; BRASIL, MS, 2004e).

Em julho de 2004, realiza-se, em Ribeirão Preto, o 2º Simpósio Brasileiro de Hansenologia, promovido pela Sociedade Brasileira de Hansenologia. Apesar de a programação oficial não trazer discussões específicas sobre o controle dos comunicantes, tal assunto foi abordado desde a sessão de abertura, permeando as apresentações de algumas conferências, mesas redondas e temas livres, sendo considerado fundamental ou importante por diversos palestrantes.

No mês de outubro de 2004, o ministério da saúde inicia o lançamento da primeira Carta de Eliminação da Hanseníase. Esta Carta apresenta a situação epidemiológica da hanseníase nos estados e que tem como objetivo evidenciar o problema e cobrar empenho dos gestores para que o país alcance a meta de eliminação (BRASIL, MS, 2004a).

A seguir, apresento a trajetória metodológica desta pesquisa, reconhecendo que a historicidade acima apresentada sobre as medidas de controle dos comunicantes de doentes de

hanseníase no Brasil de 1889 a 2004 não pode ser entendida como definitiva, podendo ser reconstruída e oportunamente complementada de acordo com a evolução das normas que vierem a ser expedidas pelos órgãos oficiais de saúde do país ou do estado de São Paulo, com o objetivo de contribuir para a documentação histórica da hanseníase na dimensão do controle dos comunicantes. Nesta tese, ela serve como parte do quadro teórico que balizará a análise dos dados.

4 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

4.1 REFERENCIAL TEÓRICO METODOLÓGICO

(...) um dos caminhos para aprimorar as ações de saúde em relação à hanseníase é a viabilização de pesquisas qualitativas acerca das concepções dos usuários dos programas de controle da doença.

Claro (1995, p. 39)

Para abordar o objeto de estudo desta pesquisa – o comunicante intradomiciliar de doente de hanseníase – optei por utilizar o referencial teórico metodológico da pesquisa qualitativa, pois, de acordo com Minayo (2001, p. 21-22),

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

A minha opção por este referencial metodológico deve-se ao fato de entender que para compreender a percepção dos comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase sobre a doença, o convívio com o doente e o controle realizado pelo serviço de saúde, essa metodologia, segundo Minayo (2004, p. 10), é capaz de “incorporar a questão do SIGNIFICADO e da INTENCIONALIDADE como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais (...)”.

Os comunicantes intradomiciliares de hanseníase, o doente e seus familiares são atores sociais que participam do processo saúde-doença com diferentes experiências de vida, situação sócioeconômica e cultural, religiosidade, preocupações, medos e visões do mundo, e acredito que para compreender esses fenômenos e lançar luz sobre determinados aspectos da realidade desses atores sociais, a pesquisa qualitativa é a que permite uma aproximação dessa realidade vivida pelos sujeitos; ainda: sabemos que este estudo tem um caráter aproximado, provisório e inacessível em relação à totalidade do objeto, pois, de acordo com Deslandes (2001, p. 33), “as idéias ou explicações que fazemos da realidade estudada são sempre mais imprecisas do que a própria realidade”. Da mesma forma, Minayo (2004) coloca que os conhecimentos produzidos na pesquisa qualitativa são recortes dinâmicos da realidade, uma vez que esta é maior que nossos esquemas de captura.

Essa abordagem qualitativa, de acordo com Minayo e Sanches (1993, p. 244),

Realiza uma aproximação fundamental e de intimidade entre sujeito e objeto, uma vez que ambos são da mesma natureza; ela se envolve com empatia aos motivos, às intenções, aos projetos dos atores, a partir dos quais as ações, as estruturas e as relações tornam-se significativas.

Minayo (2004, p. 22) coloca que “o objeto das ciências sociais é complexo, contraditório, inacabado, em permanente transformação”, sendo também sujeito que sempre interage com o pesquisador. Este sujeito de estudo é “gente, em determinada condição social, pertencente a determinado grupo social ou classe com suas crenças, valores e significados”.

Essa gente, nesta pesquisa, são os comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase, que de uma forma ou de outra participam do processo de adoecimento causado pela hanseníase, o que a torna uma doença cuja repercussão vai além da dimensão biológica e individual e atinge dimensões sociais e psicológicas também no plano coletivo, como os seus familiares, principalmente os comunicantes intradomiciliares.

Também sobre esta gente, Carrasco e Pedrazzani (1993, p. 215) assim abordam:

Na convivência intradomiciliar o comunicante desempenha um papel de suma importância porque está ligado ao doente afetiva, social e economicamente, assim como um grau de parentesco muito próximo, além de compartilhar de seus problemas e necessidades. Acreditamos que com esta proximidade física, o comunicante tenha um maior acesso ao doente e conseqüentemente mais participação no tratamento e controle desta doença que causa tanto sofrimento às pessoas.

Dentro da pesquisa social, a nossa pesquisa, de acordo com a classificação proposta por Bulmer (1978) citado por Minayo (2004, p. 26), constitui-se na modalidade denominada Pesquisa Estratégica, a qual

Baseia-se nas teorias das ciências sociais, mas orienta-se para problemas que surgem na sociedade, ainda que não preveja soluções práticas para esses problemas. Ela tem a finalidade de lançar luz sobre determinados aspectos da realidade. Seus instrumentos são os da pesquisa básica tanto em termos teóricos como metodológicos, mas sua finalidade é a ação.

Ainda de acordo com esta autora, a Pesquisa Estratégica é adequada para as investigações sobre saúde. Sendo assim, utilizei esta modalidade para identificar, descrever e analisar, de maneira mais profunda, a percepção dos comunicantes intradomiciliares de

doentes de hanseníase sobre a doença, o convívio com o doente e o controle realizado pelo serviço de saúde.

De acordo com Husserl (1985) apud Turato (2003, p. 205), “(...) a percepção é um ato que determina a significação (...)”.

Para Chauí (2002, p.122), “a percepção é sempre uma experiência dotada de significação, isto é, o percebido é dotado de sentido e tem sentido em nossa história de vida, fazendo parte de nosso mundo e de nossas vivências”.

De acordo com Rudio (1990, p. 36), “quando falamos em percepção estamos nos referindo a esse significado próprio, pessoal, que cada indivíduo dá às coisas, pessoas e acontecimentos. (...) Cada percepção é uma espécie de tradução subjetiva que o indivíduo faz de elementos da realidade, dando-lhes significados pessoais”.

Piovesan (1970) já falava que a maior parte das nossas ações são constituídas pelas percepções e estas podem desempenhar papel importante no modo pelo qual os indivíduos procuram resolver os seus problemas de saúde.

Ainda sobre a pesquisa qualitativa, encontram-se, em Triviños (1995) e Bogdan e Biklen (1999), as cinco características básicas que a configuram:

- 1) A pesquisa qualitativa tem o ambiente natural como fonte direta de dados e o pesquisador como seu principal instrumento;
- 2) A pesquisa qualitativa é descritiva;
- 3) A preocupação com o processo é muito maior do que com o produto;
- 4) O significado é a preocupação essencial;
- 5) A análise dos dados tende a seguir um processo indutivo.

Essas características permearam este estudo, e assim contextualizarei o Campo desta Pesquisa.

4.2 O CAMPO DE PESQUISA

Na pesquisa qualitativa o trabalho de campo é uma etapa fundamental, pois é compreendido como um recorte espacial e temporal, onde vai ocorrer a interação entre o pesquisador e os atores pesquisados. Essa interação vai possibilitar a construção de um determinado conhecimento que, nessa pesquisa, será, como já aponte, a percepção dos comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase sobre a doença, o convívio com o doente e o controle realizado pelo serviço de saúde.

Para Cruz Neto (2001, p. 54), “o campo torna-se um palco de manifestações de intersubjetividades e interações entre pesquisador e grupos estudados, propiciando a criação de novos conhecimentos”.

4.2.1 INFORMAÇÕES GERAIS DO MUNICÍPIO

O campo empírico desta investigação social situa-se no município de Fernandópolis.

O município localiza-se no extremo noroeste do estado de São Paulo, a 555 km da capital do estado, ocupando uma área de 549,5 km², incluindo o distrito de Brasitânia que se localiza a 21 km da sede (FERNANDÓPOLIS, 2002a).

O Índice de Desenvolvimento Humano Municipal (IDH-M), em 2000, era de 0,832, considerado alto, ocupando a 32ª posição no ranking das cidades paulistas e a 118ª posição no ranking nacional (www.frigoletto.com.br/GeoEcon/idhsp.htm).

Fernandópolis constituiu-se como uma referência para uma micro-região de treze municípios, destacando-se como importante pólo nos aspectos político, econômico (comercial e agro-industrial) e cultural. Representa também uma referência na área educacional, principalmente no ensino superior, que se encontra em crescente expansão.

Na área da saúde, Fernandópolis também destaca-se como importante centro de referência não só para esses municípios como para municípios de outras micro-regiões circunvizinhas e de municípios do Triângulo Mineiro, do estado de Mato Grosso do Sul e até do sul de Goiás.

O município, como já mencionei, faz parte do Núcleo Regional de Saúde de Jales que tem sob sua jurisdição trinta e cinco municípios, e todos esses estão sob jurisdição da Direção Regional de Saúde (DIR-SUS XXII) de São José do Rio Preto, que se constitui de uma macro-região com 101 municípios, abrangendo uma área de 25.496 km², com uma população de 1.366.944 habitantes; Fernandópolis é o quarto mais populoso.

Além desses aspectos, considero importante trazer outras características desse município para contextualizar melhor o campo desta pesquisa social.

A população do município é de 63.348 habitantes. A densidade demográfica é de 112,3 habitantes por km² com uma taxa anual de crescimento de 1,08%. A cidade está dividida em 100 bairros. A taxa de urbanização é 95,9% (FERNANDÓPOLIS, 2002a)

O abastecimento de água realizado pela SABESP, incluindo o Distrito de Brasitânia, perfaz uma cobertura de 100% dos imóveis residenciais, totalizando 21.325 ligações (SABESP, 2004).

A rede coletora de esgoto, incluindo o distrito de Brasitânia, perfaz uma cobertura de 98%, totalizando 20.959 ligações. De todo o esgoto coletado, 60% são tratados por meio de lagoas de tratamento e, depois, lançados a um córrego. Até o final de 2004 a meta é tratar 100% do esgoto coletado (SABESP, 2004).

A pavimentação asfáltica abrange 80% das ruas da cidade, existindo bairros populosos na periferia sem pavimentação, ocasionando transtornos à população, principalmente em épocas de chuvas.

A limpeza pública – coleta do lixo e a varrição de ruas é terceirizada. A empresa responsável coleta o lixo na área central diariamente e na maioria dos bairros três vezes por semana. Realiza também a coleta de lixo hospitalar/farmacêutico diariamente em mais de 200 pontos da cidade. Não existe incineração do lixo em Fernandópolis e o lixo recolhido é levado a um local conhecido como “Lixão” a 9 km da cidade, não havendo atividade de “catadores de lixo”.

Outros indicadores importantes para contextualizar este campo de pesquisa referem-se ao coeficiente de mortalidade infantil: 13,03 por mil nascidos vivos, e o coeficiente de mortalidade neonatal: 7,81 no ano de 2003. A curva de Mortalidade Proporcional, um indicador global que mede a proporção de óbitos de 50 anos a mais em relação aos óbitos em grupos etários escolhidos, possui uma representação gráfica de uma curva tipo IV, que classifica a população de Fernandópolis como tendo um nível elevado de saúde (FERNANDÓPOLIS, 2002a), apesar dos variados problemas de saúde ainda existentes.

Em relação aos agravos de notificação compulsória no ano de 2003, verifica-se que a hanseníase ocupa o segundo principal agravo, ficando atrás das notificações de atendimento anti-rábico humano.

4.2.2 A REDE DE SAÚDE DO MUNICÍPIO

A rede de Serviços de Saúde é constituída por diversos equipamentos de caráter privado, filantrópico, público estadual e municipal. O município adotou, dentro do processo de descentralização/municipalização da saúde, a Gestão Plena da Atenção Básica Ampliada. Possui uma Diretoria Municipal de Saúde cujo diretor (gestor) é um profissional médico, uma

Coordenadoria de Enfermagem, uma Coordenadoria Odontológica, um Serviço de Vigilância Epidemiológica e um Serviço de Vigilância Sanitária, entre outras áreas.

Existe um Conselho Municipal de Saúde com 16 membros que se reúne mensalmente, com representação paritária dos usuários, tendo como presidente o Diretor Municipal de Saúde. Não existem comissões locais de saúde.

O município realizou a “I Conferência Municipal de Saúde” no mês de agosto de 2002, quando foi apresentada uma pesquisa intitulada “Planejamento Estratégico Situacional da Saúde” (FERNANDÓPOLIS, 2002a), denominada pelo Prefeito Municipal como sendo o “Marco Zero” da saúde de Fernandópolis.

A rede hospitalar está constituída por um hospital privado de pequeno porte e um hospital filantrópico (Santa Casa) de médio porte, conveniado ao SUS, e é a principal referência hospitalar da região; em anexo funciona um Centro de Hemodiálise.

A rede de saúde pública estadual é constituída de um Ambulatório de Especialidades e um Laboratório do SUS que atendem aos usuários do SUS dos treze municípios da micro-região.

Existe também uma “extensão” das equipes de Vigilância Sanitária e Epidemiológica do Núcleo Regional de Saúde de Jales que servem de apoio técnico a esta micro-região.

Na cidade também está instalado um Núcleo de Hemoterapia, subordinado ao Hemocentro de Ribeirão Preto, que atende a uma região de aproximadamente cinquenta municípios.

A rede de saúde pública municipal está constituída por seis Unidades Básicas de Saúde, uma delas no distrito de Brasitânia, seis Unidades de Programa Saúde da Família (PSF) que cobrem atualmente 19% da população, uma unidade denominada Centro de Atendimento a Doenças Infecto-Contagiosas e Parasitárias (CADIP), um Centro de Apoio Psicossocial (CAPS) e uma Central de Saúde onde funciona a Diretoria Municipal de Saúde e um Ambulatório de Especialidades em forma de consórcio com dez municípios da micro-região. Esses serviços de saúde estão pouco informatizados e não estão ligados em uma rede municipal.

As Unidades Básicas de Saúde e as Unidades dos Programas Saúde da Família estão localizadas em bairros periféricos da cidade. Tais unidades de saúde desenvolvem, em relação ao Programa de Eliminação da Hanseníase, a suspeição diagnóstica, algumas ações educativas, participam de semanas de campanhas promovidas pela Diretoria Municipal de Saúde e/ou Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo e, eventualmente, administram a

vacina BCG nos contatos intradomiciliares, pois o Programa, em Fernandópolis, ainda mantém uma estrutura centralizada, tendo suas ações desenvolvidas no CADIP desde 2002, quando o município assumiu a responsabilidade pelo desenvolvimento das ações do Programa de Controle da DST/AIDS, Programa de Controle da Tuberculose e do Programa de Eliminação da Hanseníase, cujas ações durante trinta e um anos (1970 a 2001) foram desenvolvidas no Centro de Saúde I de Fernandópolis (atual Ambulatório de Especialidades – órgão estadual).

4.2.3 CARACTERIZAÇÃO GERAL DA UNIDADE DE SAÚDE ONDE SE DESENVOLVEM AS AÇÕES DO PROGRAMA DE ELIMINAÇÃO DA HANSENÍASE

O CADIP, inaugurado em dezembro de 2001, localiza-se em um bairro periférico da cidade, de fácil acesso; há outros equipamentos de saúde e sociais bastante conhecidos pela população. Sua estrutura física, recentemente ampliada, está constituída por uma sala de recepção com um sanitário, uma farmácia, uma sala de fisioterapia, um consultório odontológico, três consultórios, sendo um deles consultório ginecológico com sanitário em anexo, um com uma sala de biópsia e curativos também em anexo, uma sala de vacina, uma sala administrativa e de reuniões, depósito, área para estudos/ trabalhos em grupo, sanitário, área de limpeza e desinfecção de material, copa e área de serviço e uma pequena área livre com jardins e estacionamento de veículos. Esta estrutura foi uma adaptação de uma estrutura anterior e ainda está prevista a construção de um anfiteatro com 30 lugares, em um terreno anexo.

Esta unidade é municipal, gerenciada pela Diretoria Municipal de Saúde, mas serve como uma referência aos treze municípios da micro-região de Fernandópolis, oferecendo atendimento ambulatorial, das sete às dezessete horas, de segundas às sextas-feiras, aos casos suspeitos, doentes e comunicantes de doenças infecto-contagiosas e parasitárias, desenvolvendo, principalmente, ações do Programa de Controle das DST/AIDS, Programa de Controle da Tuberculose do Programa de Controle das Hepatites Virais e do Programa de Eliminação da Hanseníase, que se constitui no principal agravio em número de casos novos notificados (68 casos) nesta unidade de saúde no ano de 2003.

Possui na sua equipe de profissionais uma enfermeira, duas técnicas em enfermagem, um auxiliar de enfermagem, um médico infectologista, um médico

gastroenterologista, uma fisioterapeuta, uma secretária e um auxiliar de serviços diversos, todos contratados pela prefeitura municipal com jornada de quarenta horas semanais.

Esta unidade de saúde também serve como campo de Aulas Práticas para as Disciplinas de Enfermagem em Saúde Pública e Enfermagem em Doenças Transmissíveis para os graduandos do terceiro ano de Enfermagem e como campo de Estágio de Saúde Pública para o quarto ano de graduação em Fisioterapia – cursos da Fundação Educacional de Fernandópolis. Também serve de campo de estágio para alunos de medicina.

Na unidade de saúde possui um documento intitulado “Elenco das atividades a serem desenvolvidas no CADIP”, elaborado por este pesquisador e por membros da equipe de saúde da unidade, quando da inauguração da unidade, com o objetivo de nortear o desenvolvimento das ações, procurando atender às normatizações dos Programas. Neste documento também consta que a unidade se constitui em “espaço para estudos e realização de pesquisas de graduação e pós-graduação em todos os níveis” (FERNANDÓPOLIS, 2002b, p. 5). A unidade também disponibiliza livros, manuais, guias, normas, informes técnicos, folhetos educativos referentes aos programas desenvolvidos para consulta pelos membros da equipe de saúde, estudantes e usuários do Sistema Único de Saúde.

Neste cenário, dentre as ações do Programa de Eliminação da Hanseníase elencadas no documento acima citado, destacamos as Consultas de Enfermagem para os doentes, os contatos e os sintomáticos dermatoneurológicos, que são realizados pela enfermeira, e as ações englobadas como “atendimento de enfermagem”, realizadas pela equipe de enfermagem: a recepção/acolhimento dos clientes, localização do prontuário no arquivo, verificação dos sinais vitais, a realização do teste de sensibilidade térmica, dolorosa e tátil por meio de técnicas tradicionais e da sensibilidade por meio do uso do estesiômetro, a realização do teste prognóstico de Mitsuda e dos testes de diagnóstico com o uso da histamina e pilocarpina, a colheita de linfa para baciloscopia, a realização de prevenção de incapacidades físicas nos olhos, mãos e pés de acordo com o preconizado para a equipe de enfermagem pelo Ministério da Saúde, a administração da dose supervisionada da poliquimioterapia e orientações sobre o uso correto dos medicamentos auto-administrados no domicílio, a realização de curativos, o controle dos contatos paucibacilares e multibacilares de acordo com a Resolução SS-130 de 8/10/2001, inclusive a administração da vacina BCG-id, a atualização do esquema vacinal dos doentes e contatos, o preenchimento de impressos do SINAN e a colaboração em procedimentos técnicos realizados pelo médico.

Além disso, são realizadas visitas domiciliárias, ações de educação em saúde na mídia local e nos equipamentos sociais e de saúde e outras estratégias para a busca ativa de

casos. Durante o período de aulas práticas das disciplinas de Enfermagem em Saúde Pública e Enfermagem em Doenças Transmissíveis, todas estas atividades citadas acima também são realizadas por este pesquisador e os graduandos em enfermagem, além da realização do “Exame de Coletividade” em bairros periféricos.

Quadro 2 – Levantamento da produção dos procedimentos realizados no Centro de Atendimento a Doenças Infecto-Contagiosas e Parasitárias – CADIP, município de Fernandópolis/SP, no período de 2002 – 2003.

ANO	2002	2003
Procedimentos desenvolvidos no CADIP		
Consultas de Enfermagem	68	185
Consultas de Fisioterapia	510	653
Consultas Médicas	2.851	3.898
Biópsia de pele	91	109
Colheita de Linfa para Baciloscopia	104	125
Entrevistas em Emissoras de Rádio	12	15
Artigos publicados em jornais	9	12
Exame de Coletividade – nº participantes	55	227
Vacinação BCG dos contatos	90	136
Visitas Domiciliárias	125	262
Palestras na Comunidade	18	35

Fontes: Boletins de Produção Anual do CADIP – 2002-2003

Relatórios de Produção de Aulas Práticas da disciplina de Enfermagem em Saúde Pública do Curso de Enfermagem das Faculdades Integradas da Fundação Educacional de Fernandópolis.

Assim, é neste cenário familiar que tive, na maioria das vezes, os primeiros contatos com os sujeitos desta pesquisa, por meio das consultas ou atendimento de enfermagem. O CADIP é onde me sinto “em casa”, lá vivencio o processo contínuo de ensino-aprendizagem e do cuidar da enfermagem, especialmente com os doentes e comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase, pois, como cita Cruz Neto (2001, p. 52), “o trabalho de campo deve estar ligado a uma vontade e a uma identificação com o tema a ser estudado, permitindo uma melhor realização da pesquisa proposta”.

De acordo com Denzin e Lincoln (1994) apud Marcus e Liehr (2001, p. 123), “pesquisadores qualitativos estudam coisas em seus cenários naturais, tentando compreender ou interpretar fenômenos em termos de significados que as pessoas trazem para eles”.

Turato (2003) utiliza o termo *setting* para esses cenários naturais, podendo ser ele uma instituição de saúde ou uma residência. Nesta pesquisa tive como *setting* o CADIP, pois o considerei como o cenário mais apropriado para os sujeitos desta pesquisa expressarem verbalmente, com mais tranquilidade e segurança, as suas percepções sobre a doença, o convívio com o doente e o controle realizado pelo serviço de saúde.

Deslandes e Gomes (2004) abordam que os serviços de saúde podem servir de “cenários de pesquisas” e “as interações entre profissionais de saúde, usuários e serviços podem ser um *locus* privilegiado de análise para se compreender o que representa a doença ou o tratamento” (p. 101).

4.3 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS E LEGAIS DA PESQUISA

Por se tratar de uma pesquisa no campo da saúde coletiva e envolveu falas e percepções de pessoas que, em determinado momento de suas vidas, vivenciam a condição de ser um comunicante intradomiciliar de doente de hanseníase, zelei pelo cumprimento da Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196, de 10 de outubro de 1996, e das diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP publicado em 1999, principalmente no que se refere aos itens: III – Aspectos éticos da pesquisa envolvendo seres humanos, IV – Consentimento livre e esclarecido e V – Riscos e benefícios da referida Resolução (COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO/USP, 1999).

Concordo com Cassorla (2003, p. 25) quando ele cita que sem a ética “o ser humano e os métodos, os caminhos que levam ao conhecimento serão falhos ou perversos (...)”.

Por este pesquisador ser enfermeiro, cumpri também a Resolução COFEN-240/2000, que aprovou o atual Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, principalmente no que se refere aos deveres prescritos no Capítulo IV nos artigos 35, 36 e 37, e as proibições prescritas nos artigos 53, 54, 55, 56 e 57 (COREN, 2001).

Também zelei pelo cumprimento da Lei Estadual nº 10.241 de 17/3/1999, que dispõe sobre os direitos dos usuários do Sistema Único de Saúde no estado de São Paulo, durante todo o processo dessa pesquisa (SÃO PAULO, 1999b).

Dessa forma, antes de iniciar a operacionalização desta pesquisa, solicitei a autorização para a Diretoria Municipal de Saúde. A seguir, encaminhei o projeto de pesquisa

para apreciação do já referido Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, onde o mesmo foi aprovado em sua 48ª Reunião Ordinária, realizada em 19 de março de 2003, conforme consta no Ofício CEP-EERP/USP – 025/2003 (APÊNDICE A e B; ANEXO A).

O Termo de Consentimento elaborado por este pesquisador teve por finalidade orientar os sujeitos dessa pesquisa em linguagem acessível sobre a justificativa, os objetivos, os procedimentos metodológicos utilizados, principalmente no que se refere ao uso do formulário e da entrevista como instrumentos para a coleta dos dados, a liberdade de se recusar a participar ou retirar o seu consentimento em qualquer fase da pesquisa sem prejuízo de qualquer natureza, a garantia da manutenção do sigilo de forma a assegurar a sua privacidade nominal e o caráter confidencial sobre os dados coletados citados integralmente ou em partes, no decorrer dessa pesquisa e em trabalhos futuros que vierem a ser publicados no Brasil e no exterior, e também sobre os benefícios que esta pesquisa possa trazer direta/indiretamente para melhorar a assistência de enfermagem aos doentes e seus comunicantes intradomiciliares (APÊNDICE C e D).

4.4. OS ATORES DA PESQUISA

4.4.1 OS CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Para participar desta pesquisa social, os sujeitos obedeceram aos seguintes critérios:

a- ser comunicante intradomiciliar de um doente de hanseníase, em tratamento durante o ano de 2003, residente na zona urbana do município de Fernandópolis, devidamente notificado no SINAN, cujo nome consta do cadastro de comunicantes intradomiciliares existentes na unidade de saúde do CADIP;

b- ter comparecido à unidade de saúde para a realização dos exames de vigilância de contatos após o diagnóstico do caso;

c- ter lido, concordado e assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias.

4.4.2 AMOSTRA DESTA PESQUISA SOCIAL

Nesta pesquisa social a amostra foi constituída de dezenove comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase, que se enquadraram nos critérios de inclusão descritos acima. A amostra foi intencional, uma vez que, para Deslandes (2001), na pesquisa qualitativa a representatividade não se baseia no critério numérico.

Por este tipo de amostragem, os sujeitos desta pesquisa foram aqueles que, segundo Morse e Field (1995) apud Turato (2003), são escolhidos em razão de sua real vivência em relação ao tema em estudo para fornecer informações ricas e embutidas da realidade.

De acordo com Turato (2003), trabalhei com um modo de amostragem denominado “amostragem por variedades de tipos”, que consiste em um processo de seleção de amostra de sujeitos segundo o interesse e arbítrio do pesquisador: apesar da diversidade entre várias identidades biodemográficas e psicoculturais, eles atendem ao critério da homogeneidade fundamental, isto é, todos têm uma característica-chave em comum que, nesta pesquisa, é ser um comunicante intradomiciliar de doente de hanseníase. Todos atenderam também aos critérios de inclusão já mencionados.

Para Minayo (2004), a amostra ideal é aquela que possibilita refletir a totalidade do problema investigado em suas múltiplas dimensões. Para ela, a amostragem qualitativa deve privilegiar os sujeitos sociais que possuem as características que o investigador pretende conhecer, e o número suficiente é aquele que permita uma certa reincidência das informações, não desprezando informações singulares cujo potencial explicativo deve ser considerado.

Essa mesma autora também coloca que,

numa busca qualitativa, preocupamo-nos menos com a generalização e mais com o aprofundamento e abrangência da compreensão seja de um grupo social, de uma organização, de uma instituição, de uma política ou de uma representação” (p. 102) e a questão da validade dessa amostragem está na sua capacidade de objetivar o objeto empiricamente, em todas as suas dimensões (p. 103).

4.5 INSTRUMENTOS DE PESQUISA E COLETA DE DADOS

Os instrumentos utilizados para a Coleta dos Dados desta pesquisa social são: a análise documental, o formulário e a entrevista.

A análise documental foi realizada por meio do prontuário do doente de hanseníase: a Ficha de Identificação, a Ficha de Notificação/Investigação de Hanseníase e a Ficha de Acompanhamento de Caso de Hanseníase e do caderno de controle dos comunicantes que subsidiaram o cadastramento de todos os doentes em tratamento e dos seus respectivos comunicantes intradomiciliares, assim como o preenchimento de parte do formulário, cujos dados foram confirmados no momento da entrevista.

Nesta pesquisa elegi a entrevista como o principal instrumento de coleta de dados, pois, de acordo com Cruz Neto (2001, p. 57),

através dela, o pesquisador busca obter informes contidos na fala dos atores sociais. Ela não significa uma conversa desprestenciosa e neutra, uma vez que se inscreve como meio de coleta dos fatos relatados pelos atores, enquanto sujeito-objeto da pesquisa que vivenciam determinada realidade que está sendo focalizada.

E, segundo Minayo (2004), o que faz com que a entrevista seja considerada um instrumento fundamental para as ciências sociais é a possibilidade de

a fala ser reveladora de condições estruturais, de sistemas de valores, normas e símbolos (sendo ela mesma um deles), e, ao mesmo tempo, possui a magia de transmitir, através de um porta-voz (o entrevistado), representações de grupos determinados em condições históricas, sócio-econômicas e culturais específicas (p. 109-110).

Bakhtin (1986) apud Minayo (2004) coloca que a palavra é o material privilegiado de comunicação na vida cotidiana, sendo esta a arena onde os valores sociais contraditórios se confrontam.

Dentre as modalidades de entrevista optei pela entrevista semi-estruturada que, para Minayo (2004, p.108), “combina perguntas fechadas (ou estruturadas) e abertas, onde o entrevistado tem a possibilidade de discorrer o tema proposto, sem respostas ou condições prefixadas pelo pesquisador”.

A opção por esta modalidade de entrevista também decorre da colocação de Triviños (1995) quando aborda que ela, simultaneamente, valoriza a presença do pesquisador e oferece perspectivas para que o entrevistado alcance a liberdade e a espontaneidade necessárias, enriquecendo a pesquisa.

Nessa pesquisa realizei a entrevista utilizando-me de um gravador digital e um portátil com fitas cassete, após a aquiescência pelos sujeitos efetuadas por meio da assinatura do Termo de Consentimento, conforme já foi mencionado no decorrer deste trabalho.

Para tal, elaborei um formulário e roteiro de entrevista (APÊNDICE E), o qual, de acordo com Minayo (2004, p. 99), é um instrumento que orienta uma ‘conversa com finalidade’, um facilitador de abertura e de aprofundamento da comunicação que contém itens essenciais para delinear o objeto. Ela ainda acrescenta que o roteiro é um guia, nunca um obstáculo, não podendo prever todas as situações e condições de trabalho de campo.

No formulário constam perguntas sobre o caso índice de hanseníase que o caracteriza como um comunicante intradomiciliar, dados de identificação e algumas características sociais, econômicas, educacionais e domiciliares do entrevistado. O roteiro da entrevista constitui-se em três questões norteadoras desta pesquisa:

- ✓ **O que você sabe sobre a doença hanseníase?**
- ✓ **Qual é a sua opinião sobre o convívio com o doente de hanseníase?**
- ✓ **Qual seu modo de pensar sobre o controle realizado pelo serviço de saúde em relação ao doente de hanseníase e a você como um comunicante?**

As entrevistas foram realizadas no CADIP após contato prévio com os sujeitos escolhidos para participar desta pesquisa por ocasião da visita domiciliária, sendo as entrevistas agendadas conforme a disponibilidade dos mesmos.

A Coleta dos Dados ocorreu no período de janeiro a abril de 2004, para o que segui os seguintes passos e procedimentos:

1. Realizei um levantamento de todos os doentes de hanseníase que estavam em tratamento e de seus respectivos comunicantes intradomiciliares por meio das Fichas de Notificação/Investigação de Hanseníase, da Ficha de Acompanhamento de Caso de Hanseníase e do caderno de controle dos comunicantes; organizei um cadastro informatizado destes sujeitos, contendo dados como o número do prontuário, nome do doente, dos comunicantes e endereço.

2. Tomada a decisão de iniciar as entrevistas, realizei uma reunião com a equipe de trabalho do CADIP e com a Presidente do Comitê de Ética de Enfermagem da Diretoria Municipal de Saúde no dia 13 de janeiro de 2004, quando apresentei formalmente o projeto de pesquisa, os pressupostos iniciais, os objetivos, o referencial teórico metodológico escolhido, as questões éticas e legais, os critérios de inclusão dos atores da pesquisa, os instrumentos de pesquisa e a coleta de dados.

3. Posteriormente, com sugestões dadas por membros da equipe de saúde da unidade, escolhi dois endereços, preenchendo uma parte do formulário, e em seguida realizei

uma visita domiciliária para cada um destes endereços, para escolher os sujeitos para participarem das entrevistas com a finalidade de verificar a objetividade, clareza e compreensão das questões norteadoras já citadas. Nessas visitas domiciliárias segui um roteiro que havia elaborado contendo os seguintes momentos: auto-apresentação do pesquisador, inclusive portando a carteira de estudante de Pós-Graduação da EERP/USP, explicitação dos motivos da visita e sobre o que é um curso de doutorado em enfermagem e a escolha de um comunicante intradomiciliar. Para a escolha foi levada em consideração a sugestão dos familiares presentes, desde que também obedecesse aos critérios de inclusão já mencionados. Para cada sujeito escolhido realizei uma breve apresentação dos objetivos do trabalho, com explicação, em linguagem acessível, sobre a necessidade de assinar um Termo de Consentimento antes da entrevista. Uma vez confirmado o desejo de participar da entrevista ele escolhia o dia e horário mais conveniente para a realização da mesma no CADIP e também solicitava ao comunicante a informação se ele precisaria ou não de passes de circular, pagamento de despesas com combustível ou preferiria que este pesquisador realizasse o transporte da residência para o CADIP e vice-versa.

4. Nos dias e horários agendados para a realização das entrevistas destes dois comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase segui o seguinte roteiro:

- ✓ preparação do *setting* da pesquisa: atenção para aspectos como a disposição dos móveis de forma a não criar barreiras físicas entre o pesquisador e o sujeito, iluminação e ventilação agradáveis e informação a todos os membros da equipe sobre a colaboração necessária para evitar interrupções, barulhos e outras interferências externas que pudessem provocar mudanças no *setting* de pesquisa quando a entrevista foi realizada no horário de expediente da unidade de saúde – CADIP. Também tive atenção para com os impressos necessários: Termos de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias, formulário e roteiro das questões norteadoras, gravadores testados, folhas de papel e canetas;
- ✓ localização do prontuário do doente no arquivo;
- ✓ recepção do comunicante na unidade;
- ✓ convite para se dirigir à sala da entrevista;
- ✓ explanação breve da vida profissional e acadêmica do pesquisador, da dissertação de mestrado e dos objetivos e importância desta atual pesquisa com os comunicantes intradomiciliares de doente de hanseníase;

- ✓ leitura em conjunto do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, assinatura do mesmo em duas vias pelo sujeito da pesquisa, sendo uma das vias entregue para o mesmo e a outra para arquivo do pesquisador. Neste termo o sujeito da pesquisa também já autorizava ou não o uso do gravador, sendo orientado que, se não permitisse o seu uso, a entrevista seria anotada em folha de papel;
- ✓ apresentação da dinâmica do preenchimento do formulário, dos gravadores e da entrevista e colocação de que as dúvidas seriam esclarecidas ao final da realização da mesma;
- ✓ realização da entrevista com a colocação paulatina das questões norteadoras da pesquisa;
- ✓ apresentação do conteúdo gravado para o sujeito da pesquisa;
- ✓ esclarecimentos de dúvidas do sujeito entrevistado e/ou fornecimento de outras orientações conforme a necessidade percebida por este pesquisador durante a realização da entrevista;
- ✓ certificação da possibilidade do sujeito em atender novamente o convite deste pesquisador para possível complementação da entrevista nesta pesquisa ou em pesquisas futuras;
- ✓ agradecimentos pela participação e contribuição nesta pesquisa; e
- ✓ Retorno com o cliente para o domicílio quando este informava na visita domiciliária ou no CADIP que necessitava de transporte oferecido por este pesquisador.

5. Após estas duas entrevistas, as falas dos sujeitos foram transcritas e realizei alguns ajustes no formulário e nas questões norteadoras. Essas entrevistas foram excluídas da análise por se tratar de um exercício de aprimoramento dos instrumentos de coleta de dados e do pesquisador e se qualificarem como um pré-teste.

6. Subseqüente a este período, procedi, efetivamente, ao início da coleta dos dados, em que procurei seguir os passos e procedimentos citados anteriormente na visita domiciliária para a escolha do sujeitos e para cada entrevista realizada no CADIP. Assim entrevistei um total de 19 comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase que se constituem na amostra deste estudo qualitativo.

Todos os 19 sujeitos compareceram nos dias e horários previamente agendados, assim como assinaram os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias e permitiram o uso dos gravadores. Neste processo dois sujeitos previamente agendados não

compareceram para a entrevista, sendo que um deles desmarcou por telefone, não sendo possível reagendá-los, e, portanto, não fizeram parte desta pesquisa.

Este pesquisador usou o próprio veículo para transportar cinco sujeitos da pesquisa que solicitaram este meio de transporte oferecido por ocasião da visita domiciliar. Os demais utilizaram outros meios de transporte como carro próprio, motocicleta, bicicleta ou vieram a pé por residirem próximos à unidade de saúde. Nenhum dos que compareceram de carro ou moto aceitou pagamento para o combustível.

Assim todos os dados foram coletados por este pesquisador. As gravações das entrevistas foram realizadas com a utilização de dois gravadores, sendo um digital com capacidade para quatro horas de gravação contínua e um gravador portátil com o uso de fitas cassetes, como medida de segurança, sendo que esta estratégia foi útil para este pesquisador, pois ocorreram incidentes durante a gravação da entrevista e, depois, a transcrição das fitas, os quais prejudicariam o processo de coleta de dados (como a desgravação acidental de parte de uma entrevista no gravador com fita microcassete por uma das filhas do pesquisador e a gravação apenas parcial de uma entrevista no gravador digital por falha técnica).

A maioria dos depoimentos foi transcrita inicialmente por duas colaboradoras, sendo uma enfermeira e uma auxiliar de enfermagem em função de problema auditivo deste pesquisador. Os depoimentos foram digitados por um profissional da informática, em editor de texto Word em duas colunas, sendo uma para a descrição da falas dos sujeitos entrevistados e a outra para uma primeira codificação após as leituras. Após, este pesquisador conferiu junto com uma colaboradora a gravação com o texto digitado, realizando as correções que se fizeram necessárias. A transcrição e a digitação dos depoimentos foi literal e procuramos preservar as expressões de linguagem e gramaticais dos sujeitos.

As entrevistas, em média, duraram trinta minutos. A de maior duração teve quarenta minutos e a de menor duração foi de 20 minutos. Triviños (1995, p. 146) coloca que, “em geral, a duração da entrevista é flexível e depende das circunstâncias que rodeiam principalmente o informante e o teor do assunto em estudo”. Após a entrevista, quinze dos sujeitos quiseram ouvir a gravação do conteúdo; observei que demonstravam curiosidade para ouvir sua voz gravada, os demais sujeitos não quiseram ouvi-la por motivos diversos.

Minayo (2004) coloca que a relação entrevistado/entrevistador, na pesquisa qualitativa, é essencial e esta deve ser a mais próxima possível, almejando uma verdadeira interação, o alcance da intersubjetividade. Assim, segui o roteiro acima descrito para a entrevista na busca dessa interação e dessa intersubjetividade, com o propósito de oferecer

algo a mais em uma das dimensões do processo de construção de conhecimentos sobre a hanseníase.

4.6 ANÁLISE DOS DADOS

tudo o que é dito ou escrito é susceptível de ser submetido a uma análise de conteúdo.

Henry e Moscovici (1968) apud Bardin (1979, p. 33)

Em relação à análise dos dados qualitativos obtidos por meio das entrevistas, optei pela utilização da Técnica de Análise de Conteúdo, modalidade Temática, com base em Bardin (1979), autora que tem servido de referencial teórico metodológico para estudos sobre o método de análise de conteúdo para outros autores como Triviños (1995), Rodrigues e Leopardi (1999), Gomes (2001), Turato (2003) e Minayo (2004), que, por sua vez, servem de referência para os pesquisadores que se utilizam da abordagem qualitativa, como o deste estudo.

De acordo com Bardin (1979, p. 42), análise de conteúdo é

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

Para Minayo (2004, p. 203), a análise de conteúdo “articula a superfície dos textos descrita e analisada com os fatores que determinam suas características: variáveis psicossociais, contexto cultural, contexto e processo de produção da mensagem”.

Rodrigues e Leopardi (1999) colocam que a análise de conteúdo vem sendo privilegiada dentre as formas atuais de investigação na saúde, para explicitar elementos invisíveis do processo de viver e adoecer por meio das metodologias tradicionais, pois ela “visa tornar evidentes e significativamente plausíveis à corroboração lógica os elementos ocultos da linguagem humana, além de organizar e descobrir o significado original dos seus elementos manifestos” (p. 19).

Neste sentido, Gomes (2001) coloca que atualmente se podem destacar duas funções na aplicação dessa técnica: verificar hipóteses e/ou encontrar respostas para as questões formuladas e ir em direção da “descoberta do que está por trás dos conteúdos manifestos, indo além das aparências do que está sendo comunicado” (p. 74).

Uma das técnicas de Análise de Conteúdo é a Análise Temática que se fundamenta no tema. Para Bardin (1979, p. 105), “tema é uma unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado segundo critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura”.

De acordo com Minayo (2004), a noção do tema está ligada a uma afirmação a respeito de determinado assunto e a análise temática comporta um feixe de relações e pode ser apresentada graficamente por meio de uma palavra, uma frase ou um resumo. Realizar uma análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência pode significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido.

Operacionalmente, segundo a proposta dessa autora, a Análise Temática desdobra-se em três etapas básicas, as quais aqui são abordadas de maneira sucinta e de acordo com o que foi realizado nesta pesquisa.

A primeira etapa é denominada de pré-análise, que se constituiu na escolha dos documentos a serem analisados, na retomada e adequação dos pressupostos inicialmente formulados frente ao material coletado por meio da análise documental e das entrevistas.

A pré-análise exigiu várias leituras flutuantes das entrevistas, propiciando-me um contato exaustivo com o material e possibilitando-me impregnar pelo seu conteúdo, assimilando-o melhor. Nesta etapa utilizei-me da coluna à direita que deixei no processo de editoração das transcrições das fitas, já descrito, para registrar palavras-chave ou frases como uma primeira forma de categorização, identificando o que Minayo (2004) chama de unidades de registro. Nesta primeira etapa encontrei um total de 78 unidades de registro. Em uma segunda codificação, realizando agrupamentos, reduzi para 51 unidades e em uma terceira codificação cheguei a 34 unidades de registros.

A segunda etapa correspondeu à exploração do material, objetivando alcançar os núcleos de sentido a partir do recorte dos fragmentos das falas dos sujeitos em um processo de codificação para transformar os dados brutos nos núcleos de compreensão do texto.

Esta etapa de exploração do material permitiu, então, o agrupamento das unidades de registro encontradas nos seguintes núcleos de sentido:

- ✓ A relação da hanseníase com a lepra;
- ✓ Hanseníase: de doença desconhecida ao conhecimento da classificação, aspectos clínicos, epidemiológicos e terapêuticos sobre a doença;
- ✓ A convivência com o doente: normalidade, dificuldades e contradições;
- ✓ As atitudes dos comunicantes no convívio com o doente;
- ✓ A percepção dos sofrimentos durante o convívio;

- ✓ O estigma e o preconceito na percepção dos comunicantes intradomiciliares;
- ✓ As ações do programa de eliminação da hanseníase desenvolvidas pela unidade de saúde;
- ✓ A atenção recebida pelo serviço de saúde.

Esta conformação permitiu eleger três unidades temáticas contidas no conjunto das falas, a saber:

- ✓ Unidade Temática 1: A doença hanseníase – a percepção dos comunicantes intradomiciliares;
- ✓ Unidade Temática 2: O convívio com o doente – a percepção dos comunicantes intradomiciliares;
- ✓ Unidade Temática 3: O controle realizado pelo serviço de saúde – a percepção dos comunicantes intradomiciliares.

Na terceira etapa ocorreu a análise dos dados propriamente dita, na qual procurei fazer inferências e interpretações buscando a compreensão das percepções dos comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase sobre a doença, o convívio com o doente e o controle realizado pelo serviço de saúde de acordo com as unidades temáticas, em um movimento de confrontação com o quadro teórico estabelecido para esta pesquisa, permitindo validar as informações obtidas nas etapas anteriores.

Gomes (2001, p. 76) coloca que, nesta etapa, “devemos tentar desvendar o conteúdo subjacente ao que está sendo manifesto”. O pesquisador deve buscar “ideologias, tendências e outras determinações características dos fenômenos que estamos analisando”.

A seguir, apresento a caracterização dos sujeitos que participaram desta pesquisa, por meio de dados pessoais, sociais, econômicos, sobre o domicílio e o ambiente e aspectos relacionados ao doente, dados estes que caracterizam os sujeitos que foram entrevistados como sendo um comunicante intradomiciliar e, posteriormente, apresento os resultados com a discussão dos dados encontrados por unidades temáticas, de forma descritiva e com citações ilustrativas das falas, buscando a articulação com o quadro teórico delineado. Lembro aqui, novamente, Deslandes (2001) e Minayo (2004) quando colocam sobre o caráter aproximado, provisório e inacessível em relação à totalidade do objeto de estudo de uma pesquisa científica, assumindo também, a priori, as minhas inseguranças como pesquisador e a impossibilidade de trabalhar com tudo que foi “pescado” pelas entrevistas em campo, no dizer de Turato (2003), pois, para ele,

Se o autor se dispuser a discutir tudo, o trabalho de tese não terá fim, ou não será uma tese, mas um tratado científico (...) e que um pesquisador deve pôr em relevo só o que vai dar conta de discutir a fundo, e aquilo mas precisamente ligado a seus pressupostos iniciais ou eventualmente a um ou outro ponto novo que se desenhou durante o percurso da pesquisa (p. 448-449).

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS DA PESQUISA

Os sujeitos desta pesquisa foram constituídos de dezenove comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase. Nesta caracterização descreverei informações relacionadas aos mesmos quanto aos dados de identificação, informações sobre o domicílio e o ambiente e algumas informações sobre os doentes de hanseníase que os caracterizam como comunicantes intradomiciliares.

Quanto ao sexo, quatorze foram do sexo feminino (73,69%) e cinco do sexo masculino (26,31%). Destes sujeitos, seis estavam na faixa etária de 20 a 29 anos (cinco mulheres e um homem), quatro na faixa etária de 30 a 39 anos (duas mulheres e dois homens), quatro na faixa etária de 40 a 49 anos (duas mulheres e dois homens), duas mulheres na faixa etária de 50 a 59 anos e três mulheres na faixa etária de 60 anos ou mais.

Em relação à raça/cor (auto-declarada) e à escolaridade (em anos de estudo concluídos), utilizei a classificação estabelecida pelo SINAN. Desses dezenove sujeitos, doze se auto-declararam brancos (nove mulheres e três homens), um homem se auto-declarou como de cor preta, três sujeitos como de cor parda (duas mulheres e um homem), duas mulheres se auto-declararam como de cor amarela e uma mulher como indígena. Quanto à escolaridade, uma mulher relatou não ter nenhuma escolaridade, quatro sujeitos estudaram de 1 a 3 anos (três mulheres e um homem), três mulheres têm de 4 a 7 anos de estudo, cinco sujeitos de 8 a 11 anos (quatro mulheres e um homem) e seis sujeitos estudaram de doze ou mais anos (três mulheres e três homens).

No que se refere ao estado civil, sete sujeitos são casados (cinco mulheres e dois homens), um homem é divorciado e um é separado judicialmente, nove sujeitos são solteiros (sete mulheres e dois homens) e uma mulher é viúva. Quanto à naturalidade, quinze sujeitos são paulistas (doze mulheres e três homens), três são mineiros (duas mulheres e um homem) e um homem é baiano.

Em relação à zona de residência, todos os dezenove sujeitos residem na área urbana. Quanto ao tempo de residência no estado de São Paulo, uma mulher reside há menos de 10 anos, um homem reside entre 10 e 19 anos, sete sujeitos residem de 20 a 29 anos (cinco mulheres e dois homens), três sujeitos residem de 30 a 39 anos (duas mulheres e um homem), três sujeitos residem de 40 a 49 anos (duas mulheres e um homem), duas mulheres residem de 50 a 59 anos e outras duas residem há mais de 60 anos no estado de São Paulo. No que se refere ao tempo de residência no município de Fernandópolis, três sujeitos residem há menos de 10 anos (duas mulheres e um homem), três sujeitos residem de 10 a 19 anos (duas

mulheres e um homem), sete sujeitos residem de 20 a 29 anos (seis mulheres e um homem), cinco sujeitos residem de 30 a 40 anos (três mulheres e dois homens) e uma mulher reside há 64 anos no município que completou 65 anos de fundação e 60 anos da criação em 2004). Quanto ao tempo de residência no domicílio do doente, sete sujeitos residem há menos de 10 anos (cinco mulheres e dois homens), três sujeitos residem de 10 a 19 anos (uma mulher e dois homens), quatro de 20 a 29 anos (três mulheres e um homem), duas mulheres residem de 30 a 39 anos e três mulheres residem de 40 a 49 anos no domicílio do doente.

Quanto ao grau de parentesco com o doente, entre as mulheres, seis são filhas, uma é filha e enteada, seis são esposas e uma é irmã. Já entre os homens três são filhos e dois são esposos.

Em relação à renda familiar (em salários mínimos/R\$ 240,00), seis famílias ganham até 2 (dois), nove famílias até 3 (três), duas famílias até 5 (cinco) e duas famílias até 7 (sete).

No que se refere à profissão atual, encontrei as mais variadas entre os cinco homens, sendo um cobrador, um professor, um técnico em áudio, um técnico em radiologia e um vigilante. Entre as quatorze mulheres encontrei sete “do lar”, duas estudantes, uma caixa de agência lotérica, duas lavradoras, uma auxiliar administrativa e uma conferente. Em relação à religião, doze são católicos, seis evangélicos e um se declarou sem religião.

No que toca ao tipo de moradia, 14 sujeitos moram em casa própria (onze mulheres e três homens), uma mulher mora em casa alugada, uma em casa emprestada e três moram em casa financiada (uma mulher e dois homens). Todas as moradias são de alvenaria e, em relação ao número de cômodos, estão assim distribuídas: uma casa com dois, dois com três, três com quatro, sete com cinco, uma com seis, quatro com sete e uma com onze cômodos. Quanto ao número de quartos: duas casas com um quarto, oito casas com dois quartos e nove casas com três quartos. Em relação ao número de banheiros, dezesseis casas têm um e três casas têm dois. No que se refere ao número de pessoas que residem na mesma casa, encontrei quatro casas com duas pessoas, quatro casas com três pessoas, cinco casas com quatro, três casas com cinco, duas casas com seis e uma casa com sete pessoas. Todas as residências dispõem de fornecimento de energia elétrica, de água encanada distribuída pela SABESP e de recolhimento do lixo pela empresa Coleta; apenas uma residência não está conectada à rede coletora de esgoto, assim como apenas uma residência tem a rua sem pavimentação asfáltica.

Todas as residências localizam-se em bairros periféricos da cidade, a maioria apresenta boas condições de habitabilidade, porém algumas podem ser classificadas como

precárias pelas condições da sua estrutura física. Todas as residências foram visitadas por este pesquisador por ocasião da visita domiciliária para escolher os sujeitos desta pesquisa.

Em relação aos doentes, em tratamento, que caracterizam os sujeitos desta pesquisa (comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase), dez são do sexo feminino e nove, do sexo masculino. No que se refere à forma clínica, seis se classificam como paucibacilares, todos na forma indeterminada e treze, classificados como multibacilares (doze na forma dimorfa e um caso virchowiano). Os seis casos paucibacilares estavam em tratamento pelo esquema poliquimioterápico correspondente de seis blisters. Já dos multibacilares, oito estavam sendo tratados com esquema poliquimioterápico de vinte e quatro blisters e cinco com o esquema de doze blisters.

5.2 UNIDADE TEMÁTICA 1: A DOENÇA HANSENÍASE – a percepção dos comunicantes intradomiciliares

... as representações sobre a doença expressam a forma como as pessoas, a partir de sua inserção na sociedade, percebem o processo mórbido. Na verdade, as formas como são construídas a cultura, o saber, os olhares e interpretações sobre a saúde-doença, bem como as intervenções sobre esse processo, relacionam-se dialeticamente com o modo como o homem produz a sua própria existência e como se constitui histórica e socialmente.

Bertolozzi (1998, p. 71)

Nesta unidade temática procederei à análise dos depoimentos sobre a forma como os comunicantes intradomiciliares compreendem a hanseníase de acordo com os núcleos de sentido evidenciados.

5.2.1 A RELAÇÃO DA HANSENÍASE COM A LEPRO

Os depoimentos apresentados por alguns comunicantes intradomiciliares evidenciaram a relação que ainda persiste entre a hanseníase e a lepra e esta como uma doença bíblica:

... eu sei que a hanseníase, hoje, leva esse nome de hanseníase em homenagem a um doutor, um médico, não sei, que fez a descoberta, e sei que no passado era considerada como uma peste né, uma lepra né. (entr. nº 3)

... é sei que ela era, antigamente, o nome era lepra, né, que a gente leu na história da bíblia. (entr. nº 4)

... eu sei que, através de religião, história é lepra... biblicamente muita gente morria na época, e minha sogra é crente, minha mãe é católica de carteirinha, então a gente seguia esta lepra, esse negócio, esse nome horrível que a gente nem costuma falar, né? O pessoal antigo nem comenta sobre isso... (entr. nº 7)

Eu já ouvi falá que antigamente ela se chamava lepra... (entr. nº 14)

... eu acho que fosse assim, tipo de uma lepra, como antigamente era chamada, né? (entr. nº 15)

Eu sei sobre a doença que ela é, vem da lepra... (entr. nº 16)

A relação da hanseníase com a lepra acompanha todo o processo histórico da doença, principalmente no Brasil. A lepra foi e, em algumas regiões ainda, é uma das mais temidas doenças da humanidade, pois deixou atrás de si uma terrível imagem na história e na memória da humanidade – de mutilação, rejeição e exclusão social (OMS, 1995).

Eidt (2000, p. 69) coloca que “a lembrança da hanseníase como doença bíblica é forte, uma vez que as passagens contidas na **Bíblia Sagrada** são marcantes e, por que não dizer, atemorizantes”. Nesse mesmo sentido, Rotberg et al. (1983, p. 58) já haviam mencionado que “o aspecto mais importante em relação ao histórico da ‘lepra’ é o fato dela ser conhecida como moléstia bíblica, o que lhe conferiu todo o peso de maldições e superstições milenares...”.

Na Bíblia Sagrada (1990) encontram-se, em **Levítico 13 – As doenças de pele e 14 - A purificação do leproso**, várias passagens que explicitam isto:

Quando alguém tiver na pele uma inflamação, um furúnculo ou qualquer mancha que produza suspeita de lepra, será levado diante do sacerdote Aarão ou de um dos seus filhos sacerdotes. O sacerdote examinará a parte afetada. Se no lugar doente o pêlo se tornou branco e a doença ficou mais profunda na pele, é caso de lepra. Depois de examiná-lo, o sacerdote o declarará impuro... (Levítico, 13:2-3). Quem for declarado leproso, deverá andar com as roupas rasgadas e despenteado, com a barba coberta e gritando: “Impuro! Impuro!” Ficar impuro enquanto durar sua doença. Viverá separado e morará fora do acampamento (Levítico, 13:45-46).

Browne (2003), em seu livro “Lepra na Bíblia: estigma e realidade”, descreve e analisa a suposta relação da hanseníase com a lepra, como relatada na Bíblia, tanto no Antigo como no Novo Testamento.

Ele inicia seu primeiro capítulo fazendo algumas questões, sendo uma delas: “A lepra bíblica é a mesma doença que atualmente conhecemos como hanseníase?” E responde taxativamente que a Bíblia não menciona de maneira explícita ou inequívoca a hanseníase, entendida como sendo o complexo clínico de sinais e sintomas causado pelo *M. leprae*; coloca que a principal razão de as Escrituras originais não citarem a hanseníase é que somente

em 1847 (Danielssen e Boeck) se diferenciou a lepra como uma entidade clínica distinta de muitas outras doenças até então freqüentemente confundidas com ela.

Este autor ainda refere que, somente em 1874, Hansen publicou os resultados iniciais de suas pesquisas, identificando o *M. leprae* como um organismo sistematicamente presente, embora em concentrações muito variáveis, em todos os tipos de lesões que, por definição clínica, eram hanseníase, acrescentando que, de maneira genérica, a lepra na Bíblia é uma condição patológica, em geral um conjunto de doenças em um contexto de enfermidade e aflição física.

Browne também menciona que no Antigo Testamento a palavra lepra, juntamente com o seu derivado leproso, é uma tradução do hebraico *tsara'at*, e que vinte e nove das trinta e cinco ocorrências estão em dois capítulos do livro de Levítico (13 e 14); sabe-se que nenhuma outra doença recebeu o mesmo destaque na Bíblia e que *tsara'at* tem sido objeto de debates há muito tempo entre os estudiosos quanto à sua derivação e significado original:

seja qual for a derivação do termo, em Levítico 13 e 14 esta palavra sugere a aparência desfigurada e aterrorizante de uma superfície – a pele humana, uma vestimenta, couro, ou das paredes da uma casa – que deixa a pessoa ou o objeto cerimonialmente impuros (p. 22).

Este autor ainda cita que o indivíduo sob suspeita de estar com *tsara'at* era levado ao sacerdote, que examinaria os sintomas específicos da doença considerada impura e aviltante; as principais características clínicas que permitiam ao sacerdote fazer um diagnóstico positivo de *tsara'at* eram a leucotricia (“a brancura do cabelo” não ocorre na hanseníase) e algum tipo de depressão da pele.

Já para Ujvari (2003); as pessoas com suspeita de ter a lepra eram submetidas a exame de confirmação por um júri nada eficaz, composto por pessoas comuns ou do clero, em que muitos erros eram cometidos, provocando a expulsão de milhares de indivíduos das cidades, condenando-os ao anonimato e à segregação da sociedade. Antes, porém, da exclusão do leproso era realizada uma cerimônia religiosa, a “missa dos leprosos”, quando, diante de um altar com um capuz negro cobrindo-lhe a cabeça; recebia sua sentença e, após ouvir as proibições, recebia um par de luvas, pão e uma matraca de madeira e ferro para anunciar sua chegada a lugares públicos: “após a cerimônia, era levado ao portão da cidade, onde jogavam punhados de terra em seu corpo. Isso representava a ato final de banimento do leproso na sociedade medieval” (p. 52).

No Novo Testamento, Browne (2003) coloca que as palavras traduzidas por leproso e lepra ocorrem treze vezes nos Evangelhos. Assim como *tsara'at*, lepra (*lepros*) possui uma conotação inespecífica e mal-definida. O termo *elephantiasis* era usado na época para indicar hanseníase, e a palavra lepra também era usada para designar doenças de pele graves caracterizadas por descamação. Esses dois conceitos médicos distintos – a hanseníase (chamada de elefantíase) e um grupo de doenças descamantes da pele (chamada de lepra) se confundiram posteriormente e esta confusão parece ter-se originado com os escritos de Galeno (130-201 d.C.).

Embora a palavra *elephantiasis* fosse de uso médico, ela não foi escolhida pelos tradutores como equivalente a *tsara'at* e, assim, no Novo Testamento, lepra era o equivalente de *tsara'at* (BROWNE, 2003).

Este autor ainda coloca que

a hanseníase carrega o fardo do pesadelo de um passado não-científico e de acréscimos não-bíblicos às contingências médicas e ritualísticas que, na visão dos judeus e, posteriormente dos cristãos, eram consideradas próprias da *tsara'at* e da lepra, mas que são totalmente inaplicáveis à hanseníase (p. 56).

As primeiras sugestões de mudança na nomenclatura do termo lepra para hanseníase começaram a aparecer na década de 40 do século XX, as quais foram objetos de discussão no Congresso de Havana em 1948. Já na década de 50, vários autores como, por exemplo, Orestes Diniz, começaram a substituir o termo lepra por hanseníase (LANA, 1997).

No Brasil, a questão do termo lepra motivou muitas discussões e publicações dos hansenólogos, principalmente a partir da década de 70 do século passado, tendo como maior expoente o médico Abrahão Rotberg, que considerava o termo “lepra” como um dos 10 inimigos da prevenção da hanseníase, pois o tinha como “antieducativo, infamante e pejorativo” (ROTBERG, 1979, p. 25).

Este autor esquematizou e descreveu o fenômeno da “Lepra” como “um fenômeno psico-social-somático, muito mais grave pelo fator psico-social que, além do mais, impede qualquer atividade racional quanto ao fator somático – a hanseníase” (p. 27).

Em uma outra publicação, Rotberg et al. (1983) apontam os seguintes adjetivos para o termo “lepra”: “triste herança da antigüidade”, “terminologia desmoralizante”, “antieducativo”, “aterrorizante”, “pejorizante”, “desintegrador da personalidade do paciente”, “portador de preconceito”, “dor e trauma psíquicos continuados” e “o mais negativo dos termos médicos”. Já o neologismo “hanseníase” foi defendido como sendo uma terminologia

“sadia”, “positiva”, “científica” e “educativa”. Portanto, cunhado para “facilitar a educação sanitária, a integração e o comparecimento de doentes e comunicantes com resultados promissores” (p. 62).

Esta questão da nomenclatura Lepra versus Hanseníase foi muito séria em um determinado contexto histórico da hanseníase no Brasil e merece respeito dos pesquisadores que trabalham com a temática da hanseníase, para não incorrerem no erro de acharmos que a discussão era apenas de cunho semântico ou de interesses de grupos de hansenólogos, pois visava combater um sério problema: o leprostigma.

Editoriais e artigos da Revista Hansenologia Internationalis nos mostram a seriedade dessas discussões na década de 70 (ROTBERG, 1973, 1975, 1976, 1977b, 1977c) e Rotberg (1980), assim como outros artigos posteriores como o de Antunes, Costa e Augusto (1988) que explicitam que a alteração da nomenclatura oficial relativa à hanseníase deve ser entendida como portadora de dois sentidos: reduzir o estigma social e reunir apoios e legitimar sua intervenção social na rede de Saúde Pública.

Estes autores colocam que, em 1976, o termo hanseníase é adotado oficialmente no Brasil, tornando-se obrigatório pela Lei Federal nº 9.010 de 29 de março de 1995 (BRASIL, 1995).

Tal questão ainda hoje se constitui motivo de debates e pesquisas. No mais recente Congresso Internacional de Hanseníase, realizado em Salvador/Bahia em 2002, ficou evidente no material de divulgação, no livro de resumos e até mesmo nas falas da maioria dos palestrantes que se tratava de um Congresso Internacional de Lepra, pois a expressão em inglês era quase sempre “Leprosy” e não “Hansen’s Disease”. No 2º Simpósio Brasileiro de Hansenologia realizado em julho de 2004, em Ribeirão Preto/São Paulo, também observei questionamentos e posicionamentos favoráveis ao termo “lepra”.

Sarno (2003, p. 287) opina que a mudança do nome de lepra para hanseníase “atrapalhou muito, porque as pessoas não sabem o que é hanseníase, então acham que a lepra não existe”. E complementa em sua entrevista:

Nem médico pronuncia direito! Imagina o povo? Você tem hanseníase. Que doença é essa? Você diz ‘mancha branca’, alguma coisa assim para poder se fazer entender. Eu acho que a mudança de nome, que não existe em outros países, foi terrível em vários níveis: no profissional, na implantação do programa de combate, para o diagnóstico e a assimilação social. Mas tem gente que não aceita de jeito nenhum, sente-se ofendida se você fala lepra (p. 287).

Naturalmente, trata-se de uma posição pessoal de uma pesquisadora da área; mas Fontoura, Barcelos e Borges (2003, p. 398) também apontam que, “para o público leigo, ainda há uma certa dificuldade em identificar o termo hanseníase com a lepra”. Por outro lado, igualmente encontrei autores que defendem a mudança do nome de lepra para hanseníase, como Queiroz e Puntel (1997) e Queiroz (2000): afirmam que isto contribuiu para diminuir o estigma e o preconceito que envolve a doença, e Maciel (2004, p. 189), que assim opinou: “... o fato de a doença ser no Brasil chamada de hanseníase desde 1976 reduziu consideravelmente a dimensão do estigma secular presente na palavra lepra”.

Pedrosa (1991), em sua dissertação, aborda de forma interessante as crenças dos doentes de hanseníase sobre a sua doença, trazendo uma análise que corrobora com algumas colocações dos autores citados acima, colocando que alguns doentes mencionaram corretamente a designação da hanseníase, mas outros demonstraram certa dificuldade em pronunciar o vocábulo hanseníase correta ou completamente, interpretando isto como um recurso consciente ou inconsciente do doente para amenizar a conotação não muito aceita da hanseníase. Naquela ocasião a autora esperava que a nova terminologia viesse a influenciar na mudança de conceitos sobre a doença, mas acreditava “que a simples transformação da nomenclatura de ‘lepra’ para ‘hanseníase’, isoladamente, não determina mudanças nas interpretações e estigma da doença” (p. 63).

Nesse sentido, Maia et al. (2000) colocam que a troca da nomenclatura não foi suficiente para apagar as permanências culturais relacionadas à hanseníase, pois ainda persistem representações que contribuem para reafirmar seu estigma.

Alguns dos sujeitos que participaram das entrevistas para esta tese também apresentaram dificuldades para expressar verbalmente a terminologia hanseníase como expresso nos fragmentos de falas abaixo, apesar das possíveis interferências de sonoridade das fitas microcassetes quando da transcrição literal das entrevistas, ou se utilizaram do recurso de substituir o nome da doença por outras expressões

... o que eu entendo é que a doença ansníase é uma doença... (entr. n° 1)

... o conhecimento que eu tenho desta doença... (entr. n° 4)

... aí falô que já era esse problema... (entr. n° 8)

Essa doença, bem, eu não sei dizê nada dessa doença... (entr. n° 12)

Pedrosa (1991) também mostra em seu estudo que o vocábulo hanseníase foi freqüentemente substituído por pronomes como “aquela” ou “essa” doença, e interpretou isto como sendo receio ou desejo do doente em omitir algo.

Como posicionamento particular deste pesquisador, defendo e utilizo o termo hanseníase, por acreditar que não há mais espaço no processo histórico da doença no Brasil para defendermos o retorno nem a utilização rotineira do termo lepra, até porque a Portaria nº 1.073/GM de 26/9/2000, como já citei, permite, quando se fizer necessário, utilizar o termo existente na terminologia popular, ou seja, a lepra. Normalmente, no desenvolvimento de minhas atividades profissionais, ao entrevistar doentes e comunicantes, pergunto-lhes se a hanseníase os faz lembrar de alguma outra doença e, se necessário, me reporto à lepra, apontando as diferenças da hanseníase com esta doença bíblica. Portanto, não vejo que a substituição de nomenclatura tenha sido apenas uma mudança de rotulagem sem mudar o conteúdo.

Uma publicação recente de Oliveira et al. (2003), intitulada “A representação social da hanseníase, trinta anos após a substituição da terminologia ‘lepra’ no Brasil”, conclui que “a hanseníase é parte da modernização do senso comum, mas ainda ancorada na representação tradicional da lepra” (p. 41).

Também acho oportuno pontuar que, no Brasil, a hanseníase já recebeu muitas outras denominações além da lepra, como, principalmente, morfêia e doença de Lázaro. Gomide (1993) cita que Oswaldo Cruz, uns dos patrocinadores do isolamento do doente de hanseníase no início do século passado, a denominava freqüentemente de “lepra, filha mais velha da morte”, “gafarias” e “horrível moléstia”. Por meio dessas metáforas ameaçadoras “objetivava conseguir a adesão e a mobilização da sociedade em torno das medidas sanitárias relativas à doença, utilizando-se do medo que sempre acometia a população quando se tratava de lepra” (p. 43). Na área da saúde, atualmente, é relativamente usual denominá-la de Mal de Hansen, sendo também possível encontrar unidades onde as capas de prontuários dos doentes de hanseníase têm a inscrição da sigla “MH” para identificação. Em outras unidades de saúde, os profissionais se utilizam apenas do vocábulo oficial – Hanseníase.

5.2.2 HANSENÍASE: DE DOENÇA DESCONHECIDA AO CONHECIMENTO DA CLASSIFICAÇÃO, ASPECTOS CLÍNICOS, EPIDEMIOLÓGICOS E TERAPÊUTICOS SOBRE A DOENÇA

Assim se expressaram alguns comunicantes intradomiciliares quanto à hanseníase

... Óia falá a verdade, eu nem conhecia essa doença. Fiquei sabendo depois..., eu nunca conheci, nunca escutei falá. (entr. n° 8)
Hanseníase até pouco tempo eu não sabia de nada, até descobri que minha mãe tava com essa doença, né. (entr. n° 9)
... eu não sei bem dizer nada dessa doença. (entr. n° 12)
... sei muito pouco sobre a doença dela... (entr. n° 13)
... quase não ouvia falar disto, agora que eu tô vendo falá dessa doença. (entr. n° 15)
... aqui no Brasil, é uma doença meia nova, né?... então, eu nunca tinha visto falar, quando o meu marido pegou esta doença eu nem sabia... (entr. n° 17)

O desconhecimento ou o pouco conhecimento sobre a hanseníase está presente nos discursos acima e evidenciam que ela ainda não é muito conhecida pela população em geral, passando a ser mais conhecida após o diagnóstico de um caso no meio familiar ou no círculo de suas relações sociais, mesmo o Brasil ocupando o primeiro lugar na prevalência e o segundo lugar no ranking mundial em número absoluto de casos, como já citei. Lembro também que o nível de escolaridade, em anos de estudo, dos sujeitos entrevistados para esta pesquisa é pequeno, como demonstrado na caracterização dos mesmos neste capítulo. Assim, faz-se necessário intensificar as campanhas de orientação à população em geral, com a utilização de uma linguagem mais apropriada e com referências às atividades do cotidiano das pessoas, como, por exemplo, estimular a auto-observação de manchas durante o banho e observar áreas hipostésicas ou anestésicas no desenvolvimento de atividades como cozinhar e passar roupas e em outras atividades que possam expor as pessoas com alterações na sensibilidade e na acuidade visual a riscos de acidentes ocupacionais.

Eidt (2000), em suas entrevistas com doentes de hanseníase para a elaboração de sua dissertação, também encontrou discursos semelhantes a estes, que expressam o desconhecimento da existência da doença.

Em um estudo quantitativo com 114 pessoas, sendo 27 profissionais de saúde e 87 clientes de uma unidade de saúde de Dourados-MS, realizado por Oliveira, Neusa (1987), 83,9% dos entrevistados responderam que nunca tinham ouvido falar de hanseníase. Queiroz

e Puntel (1997) abordaram que 25% dos comunicantes e doentes entrevistados em sua pesquisa em Campinas/SP tinham uma visão distorcida ou não sabiam praticamente nada sobre a hanseníase, enquanto os demais apresentavam conhecimentos rudimentares, equivalentes as mensagens dos cartazes informativos do Centro de Saúde. Em estudo mais recente, Maia et al. (2000) apresentam que dos 132 participantes do estudo (78 membros da equipe de enfermagem e 54 trabalhadores braçais), 100% dos entrevistados na equipe de enfermagem afirmaram ter ouvido falar na hanseníase; já na categoria dos trabalhadores braçais apenas 18,5% afirmaram conhecê-la, demonstrando, assim, a pertinência de campanhas de orientação à população, além das ações educativas permanentes nas unidades de saúde, independentemente do nível ou ponto de atenção em que se encontram.

Em relação aos conhecimentos sobre a hanseníase, trago agora alguns depoimentos de como os comunicantes intradomiciliares se expressaram quanto à sua **classificação**:

Pouco que eu sei, é que parece que ela tem 3 tipos de hanseníase, uma mancha branca, a outra avermelhada e outra escura, que ela tem umas etapas... (entr. nº 3)
... ela tem dois tipos, essa doença hanseníase, né? (entr. nº 6)
... existe vários tipos mesmos da hanseníase... (entr. nº 13)
... que existe vários casos, o que é contagioso e o que não é... (entr. nº 19)

A hanseníase, como outras doenças, vem sendo estudada de acordo com uma classificação que vem sofrendo modificações à medida que novos conhecimentos lhe são incorporados.

Em Talhari, Neves e Fernandes (1984), encontra-se uma retrospectiva histórica da classificação da hanseníase até o referido ano; assim consta:

No período do empirismo, os árabes estudavam o MH dentro de 2 grupos ou formas: “baras” e “juzam”. Os gregos também classificavam a hanseníase em 2 grupos: “elephantiasis” e “leuces”. (...) DANIELSEN e BOECK, em 1847, dividiam o MH em “lepra nodular” e “lepra anestésica”. HANSEN e LOOFT, em 1895, usaram classificação semelhante: “lepra nodular” e “lepra maculo-anestésica” (p. 2).

Esses autores ainda citam que, no Congresso de Manila, em 1931, foi proposta a classificação da hanseníase de acordo com critérios topográfico-evolutivos, como “lepra cutânea” e a “lepra nervosa”, de acordo com a topografia onde predominassem os sintomas, além de adotar as gradações de acometimento I (discreto), II (intermediário) e III (grave). Já

no Congresso do Cairo, em 1938, tentou-se abolir o critério topográfico, a expressão “cutânea” foi substituída pela expressão “lepromatosa”, sendo conservada a expressão “nervosa”, que foi desmembrada em dois subtipos: “macular” e “anestésica”, mantendo-se as gradações evolutivas I, II e III.

No Congresso de Havana, em 1948, foi retomada a discussão clássica da hanseníase para evoluir em direção a um dos seus dois pólos; foi aprovada a proposta de Rabello, e passou-se a adotar a classificação “de Forma lepromatosa (L) – pólo maligno ou “gravis” e forma tuberculóide (T) – pólo benigno ou “mitis”, reconhecendo-se como matriz destes dois pólos ou formas um grupo denominado “indeterminado” ou “indiferenciado” (I)” (p.3). Já no Congresso de Madri, em 1953, manteve-se o conceito de polaridade e a classificação anterior, acrescentando-se um novo grupo – “dimorfo” ou (D) ou “bordeline” (B). Para Souza (1997), esta classificação está baseada em critérios clínicos, bacteriológicos, imunológicos e histológicos da hanseníase.

Essa classificação, apesar das divergências surgidas nos congressos seguintes, é seguida até hoje. Uma modificação da classificação de Madri, feita por Ridley e Jopling, em 1966, divide o grupo dimorfo em dimorfo-tuberculóide, dimorfo-dimorfo e dimorfo-virchowiano (TALHARI; NEVES; FERNANDES, 1984).

Segundo Souza (1997), em 1982, a OMS propôs uma classificação simplificada e operacional indicada para o trabalho de campo, baseada na pesquisa de bacilos no esfregaço de linfa, associada aos critérios clínicos da classificação de Madri, podendo agrupar os doentes em paucibacilares e multibacilares e, a partir disto, indicar dois tipos de tratamento diferentes.

Atualmente, no Brasil, o Ministério da Saúde preconiza que os doentes de hanseníase sejam classificados, operacionalmente, para fins de tratamento com a PQT, em paucibacilares (PB) ou multibacilares (MB). Tal classificação baseia-se no número de lesões apresentadas pelo doente, sendo considerados como casos PB os doentes que apresentam até cinco lesões de pele e como casos MB aqueles doentes que apresentam mais de cinco lesões de pele. A classificação também pode ser baseada na baciloscopia quando esta estiver disponível, sendo considerado casos PB os doentes que apresentam baciloscopia negativa e correspondem às formas clínicas: indeterminada e tuberculóide, e os casos MB são aqueles que apresentam baciloscopia positiva e correspondem às formas clínicas dimorfa e virchowiana, levando em consideração que a forma virchowiana sempre apresenta baciloscopia positiva e a forma dimorfa pode apresentar baciloscopia positiva ou negativa. Ainda se recomenda que a baciloscopia positiva classifica o caso como sendo multibacilar,

independentemente do número de lesões; em caso de dúvida, o doente deve ser classificado como caso multibacilar e tratado como tal (BRASIL, MS, 2001c; BRASIL, MS, 2002b).

Como foi mencionado anteriormente nesta tese, a hanseníase é uma doença de amplo espectro clínico e imunopatológico; “nos indivíduos que adoecem, a infecção evolui de maneiras diversas, de acordo com a resposta com a resposta imunológica, específica, do hospedeiro, frente ao bacilo” (SOUZA, 1997, p. 325).

Outro aspecto relacionado à percepção dos sujeitos que participaram desta tese sobre a hanseníase refere-se à **presença de manchas**:

... é uma questão das manchas, dos inchaços, das manchas que incomoda muito... (entr. nº 3)

... só sabia que era as manchas brancas né, na pele e tal... (entr. nº 10)

... aparece manchas na pele, né, do doente, essas manchas perde a sensibilidade. (entr. nº 13)

É uma doença de pele... aquelas manchas da pele; ela, se não tiver tratamento, forma ferida... (entr. nº 17)

Sei que é uma doença que dá mancha na pele e fica adormecida... (entr. nº 19).

É importante considerar que, apesar da percepção e representações sobre a doença hanseníase se referenciarem, geralmente, pela presença de manchas, sejam elas hipocrômicas ou hiperocrômicas, ela pode se manifestar em áreas de pele sem alterações de cor ou relevo, tendo apenas a alteração de sensibilidade (hipoestesia ou anestesia e até mesmo hiperestesia em alguns casos), característica que imprime uma importante diferença das lesões da hanseníase em relação às lesões provocadas por outras doenças dermatológicas (BRASIL, MS, 2001c; BRASIL, MS, 2002b).

Nessa doença, “cheia de peculiaridades”, como bem sintetizou Sarno (2003, p. 285), as lesões de nervos podem preceder as lesões de pele, podendo ser a única manifestação da hanseníase, caracterizando a forma neural pura (BRASIL, MS, 2001c), ou como afirma Sarno (2003, p. 279), “a gente chama de doença de pele, mas, na verdade, ela é primariamente uma doença de nervo”; sendo assim, ela é uma doença neurodermatológica.

Acredito que a relação que as pessoas fazem entre hanseníase e manchas na pele tem, naturalmente, além das explicações históricas, clínicas e epidemiológicas, a influência das propagandas oficiais por meio dos meios de comunicação de massa e no material educativo distribuído para as unidades da rede de saúde com mensagens em cartazes tais como: “Hanseníase – Vamos acabar com esta mancha do Brasil” ou “Hanseníase Tem Cura –

procure um serviço de saúde se tiver manchas pelo corpo com diminuição da sensibilidade ao tato, dor ou calor” ou “Mancha na pele pode ser hanseníase. Procure um posto de saúde”, ou em folhetos como “Mancha na pele pode ser doença séria. Procure um posto de saúde.” Isto foi abordado nos seguintes depoimentos:

... o que eu conhecia era os cartazes que eu via nos postinhos de saúde, eu sempre lia que se identificava através de manchas. (entr. nº 11)

Eu vejo sempre, eu vi no cartaz, no jornal, na televisão propaganda que eles mostravam que qualquer manchinha que fosse dormente era para procurar o médico... (entr. nº 19)

Claro (1995), ao estudar as representações da doença de portadores de hanseníase na cidade do Rio de Janeiro, também encontrou em mais da metade dos entrevistados que as manchas na pele foram os sinais inicialmente percebidos, além de um número razoável que percebeu pápulas e nódulos; alguns relataram o aparecimento de “bolhas” e sintomas como “dormência” e “coceira”. No estudo de Pedrosa (1991), as manchas na pele também aparecem em primeiro lugar no quadro de crenças expressas pelo doente de hanseníase por meio da identificação dos sinais e sintomas percebidos por ele, seguidos de “dormências, edemas, dor, anidrose, irritabilidade, nervosismo, nervos espessados, diminuição da sensibilidade ou insensibilidade, diminuição da força muscular, fraqueza, indisposição, coceira, deformidades, ferimentos e feridas que não cicatrizam”. Oliveira, Neusa (1987) também encontrou em sua pesquisa as manchas como sendo as referências iniciais da hanseníase.

Na presente pesquisa os **outros sinais e sintomas** da hanseníase percebidos pelos comunicantes, além das manchas, são relatados abaixo:

... ela ataca muitas partes do corpo da pessoa, né?... (entr. nº 4)

... ela coça, arde demais e dá muita falta de ar, parece que ela ataca um enchume por dentro, ele sente muita agonia, falta de ar... (entr. nº 6)

... sei que dá dor nos braços e dor nas pernas e dormência, né, muita dor de cabeça... (entr. nº 9)

... que ela afeta os nervos da pessoa... dá dores nos nervos, nos ossos, dores nos pés... (entr. nº 11)

Sobre a caída de pêlos do corpo humano, manchas na pele, a dormência e alguns ferimentos que solta uma aguinha de sangue... (ent. nº 14)

... sei que esta doença, ela ataca as juntas, que ele tava sentido nas mãos, nas juntas dos pés tava inchando, a junta assim vai engrossando, né?... (entr.17)

Esta sintomatologia referida pelos comunicantes vai de encontro à doença polimórfica/espectral resultante do cortejo fisiopatológico da infecção pelo *M. leprae*, que é a hanseníase, pois sabemos que ela se caracteriza por manifestações dermatoneurológicas ou, como já referi, neurodermatológicas: lesões de pele e lesões de nervos periféricos, principalmente nos olhos, mãos e pés. Essas lesões têm grande potencial para provocar incapacidades físicas e evoluir para deformidades/seqüelas sérias que podem acarretar problemas para o doente, como a diminuição da capacidade de trabalho, limitação da vida social e problemas psicológicos, além do estigma e preconceito, que também traz conseqüências para os familiares, principalmente os comunicantes intradomiciliares. Além disso, a doença pode provocar manifestações oftalmológicas, otorrinolaringológicas, osteomusculares, vasculares e sistêmicas (BRASIL, MS, 2001c).

Pedrosa (1991) e Claro (1995) observam que, para os doentes que participaram de seus estudos, o comportamento dos mesmos diante das manchas e dos outros sinais e sintomas difere de acordo com a importância que eles dão ao corpo e às transformações que possam ocorrer nele. Mesmo sendo os sujeitos desta pesquisa comunicantes, não doentes de hanseníase, a preocupação com o aparecimento de manchas é evidente, como se verifica nos dois depoimentos abaixo:

... qualquer manchinha que aparecia ní mim eu corria no médico... tem que se cuidá, não pode deixá... (entr. n° 2)
... eu sentia algumas machas no corpo, eu procurava tá coçando pra vê se sentia ou se não sentia... (entr. n° 11)

É interessante pontuar que estes depoimentos são de duas comunicantes e coincidem com um aspecto da análise de Claro (1995, p. 43), quando coloca que as mulheres demonstraram ser “mais atentas ao corpo e mais propensas a procurar ajuda médica do que os homens”.

Observa-se, assim, que a questão do gênero na hanseníase, apesar de não se constituir objeto de estudo desta pesquisa, não deixa de se fazer presente, sendo esta temática, no Brasil, amplamente estudada por Oliveira (1995), Oliveira e Romanelli (1998) e Oliveira e Gomes (2000), referências obrigatórias nesta área.

Retomando a percepção das atitudes diante dos sinais e sintomas na hanseníase, Pedrosa (1991, p. 74) coloca que

... em determinadas culturas, influenciadas principalmente pela educação, as pessoas só tomam atitudes em relação à saúde quando alterações no seu corpo causam dores insuportáveis, limitações ou quando se agravam: ou quando, devido ao hábito de se auto-medicar ou auto-diagnosticar, considera-se curada daquela doença ao sentir-se livre ou aliviada de determinados sinais e sintomas que as incomodavam.

Angel e Thoits (1987) colocam que a experiência subjetiva da doença é ligada à cultura e o impacto desta na percepção dos estados físicos e emocionais e suas interpretações e a procura de ajuda pelo doente têm sido documentados por vários pesquisadores.

Esses autores demonstram o impacto da cultura no processo cognitivo que determina a interpretação dos eventos fisiológicos e psicológicos: em uma primeira categorização após a percepção, as alterações são classificadas com normais ou anormais; numa segunda categorização, são interpretadas como sintomas ou não, em função da influência de alguns fatores dentro de um contexto cultural. Queiroz e Puntel (1997, p. 90) colocam que “o reconhecimento dos sintomas da hanseníase depende de dois fatores. Primeiro da percepção de algo anormal no corpo e segundo, de um conhecimento que remeta esta percepção a uma situação de doença”; a junção destes dois fatores não é fácil de ocorrer, “uma vez que os sintomas, no início da doença, não são muito notáveis nem prejudicam o desempenho no trabalho” (p. 90).

Gonçalves, Costa e Menezes (1999) observam que importantes estudos antropológicos têm ressaltado que a doença não deve ser concebida apenas como um fenômeno biológico, devendo ser compreendida como “uma elaboração simbólica, a partir de uma perspectiva social, cultural e histórica, própria de cada grupo estudado” (p. 153).

Dessa forma, nesta tese, apesar de buscar a percepção do comunicante intradomiciliar de doente de hanseníase sobre “esta doença”, entendo que não estou reduzindo-a à dimensão biológica, pois compreendo a influência dos vários fatores determinantes do processo saúde-doença-cuidado e da subjetividade de cada ser humano.

No entanto, por não se tratar de um estudo antropológico, não trabalhar com indivíduos doentes nem sobre o conceito de saúde e doença na percepção destes indivíduos, não achei necessário discutir, neste momento, os conceitos de normal e patológico abordados por Canguilhem (2002), nem discorrer, detalhadamente, sobre o conceito de saúde e doença na perspectiva antropológica, em que a discussão semântica do termo francês “maladie”, da tríplice terminologia em inglês “disease”, “illness” e “sickness” e de seus correspondentes em

português como proposto por Almeida Filho (2001) “patologia”, “enfermidade” e “doença”, seria necessária para uma análise mais elaborada. Tais assuntos estão bastante discutidos na literatura como nos estudos de Laplantine (1991), Hegenberg (1998), Freitas (1999), Ogata (2000) e Lira, Nations e Catrib (2004).

Mas considero oportuno citar Nunes (2000, p. 226) quando aborda que

as mais recentes discussões sobre a construção social da doença enfatizam que a experiência com a doença (*illness*) é fundamental para se compreender a causação social da saúde. A distinção entre *disease* e *illness* é básica para se entender que a primeira expressão circunscreve-se mais ao fenômeno biológico, e a segunda, ao fenômeno subjetivo. Nesse sentido, há o fortalecimento de que o conhecimento leigo é central para a descoberta da doença e de suas condições.

Lira, Nations e Catrib (2004), em seu artigo “Cronicidade e cuidados de saúde: o que a antropologia da saúde tem a nos ensinar?”, colocam que uma das atividades centrais da atenção à pessoa portadora de enfermidade crônica “é decodificar os significados evidentes da enfermidade (*illness*) que interferem no reconhecimento dos perturbadores, porém potencialmente tratáveis problemas da sua vida diária” (p. 153). Dessa forma, e apesar de não serem os sujeitos desta pesquisa os doentes, considero importante as suas percepções sobre a hanseníase, pois eles compartilham a sua convivência com o doente e a maneira pela qual este vivência a sua enfermidade (“*illness*”), para estes autores definida como “a doença tal qual é experienciada pelo doente” ou a “experiência subjetiva da doença”, estando aqui presentes os aspectos sócio-culturais.

Nunes (2000, p. 226) também comenta que, “em relação à experiência com a doença, as pessoas podem ter a mesma doença, mas experienciá-la de forma totalmente diversa”. E Zola (1973) apud Nunes (2000, p. 226) complementa que tais diferenças “têm suas origens nas percepções e interações sociais mais amplas”, já que “as pessoas sentem e agem sobre os sintomas de muitas maneiras não médicas”. Ou, como nos salienta Alves (1993, p. 267),

A interpretação que as pessoas elaboram para uma dada experiência de enfermidade é o resultado dos diferentes meios pelos quais elas adquirem seus conhecimentos médicos. (...) O conhecimento médico de um indivíduo tem sempre uma história particular, pois é constituído **de e por** experiências diversas. (...) A interpretação da enfermidade tem uma dimensão temporal não apenas porque a doença, em si mesma, muda no decorrer do tempo, mas também porque a compreensão é continuamente confrontada por diferentes diagnósticos construídos por familiares, amigos, vizinhos e terapeutas. O conhecimento médico de um indivíduo está continuamente sendo reformulado e reestruturado, em decorrência de processos interativos específicos.

Essas colocações nos remetem a reflexões sobre a hanseníase como sendo uma **condição crônica** (FERNANDEZ, 2001 apud MENDES, 2001; OMS, 2003), que requer além da revisão de conceitos, de novas formas de organização dos serviços de saúde, gerenciamento, vigilância, monitoramento e avaliação, a compreensão da enfermidade (“*illness*”) pelos profissionais/serviços de saúde e a valorização da família, neste caso particular da hanseníase, a valorização dos comunicantes intradomiciliares, os quais serão, muitas vezes, os cuidadores; estes aspectos serão abordados posteriormente.

Um outro aspecto evidenciado neste núcleo de sentido refere-se às **causas** da hanseníase como constam nos depoimentos abaixo:

... Olha, nós não temos conhecimento de como e por onde adquirir essa doença, né? (entr. nº 3)
... não sei como ele foi pegá essa doença, porque ele não sai fora de casa, nunca posô fora de casa, não vai na casa de ninguém... (entr. nº 8)
... é um vírus que tem no ar... (entr. nº 11)
... é causada pelo mesmo bacilo da tuberculose... (entr. nº 13)
... sei que é através de um bacilo... (entr. nº 19)

A busca das causas das doenças, ou seja, da sua etiologia, é tão antiga quanto a própria história do homem, constituindo-se objeto de muitos estudos, dos quais emergiram diferentes teorias interpretativas do processo saúde-doença. Barata (1990, p. 13) aponta que

A questão da causalidade é central em Epidemiologia, isto é, a compreensão do processo de determinação da doença é uma das vertentes, talvez a mais importante, na História dessa área do conhecimento. Enquanto conceito, a causalidade é determinada, de um lado, pelas condições concretas de existência, de outro, pela capacidade intelectual do Homem em cada contexto histórico, vale dizer, enquanto conceito, categoria explicativa, a questão da causa é revestida de historicidade.

Não pretendo aqui reconstruir a história do conceito de causa e do processo saúde-doença, da concepção ontológica à determinação social, pois estudos como os de Almeida Filho (1989), Barata (1990), Sevalho (1993), Rosen (1994), Fonseca (1994), Fonseca et al. (1997), Oliveira e Egry (2000), Gutierrez e Oberdiek (2001) entre outros, nos dão a base histórica conceitual necessária para fundamentação teórica.

Nesta pesquisa, os sujeitos ou desconheciam a etiologia ou atribuíram a causa da doença a um agente etiológico (vírus ou bactéria), demonstrando ainda a forte influência da teoria da unicausalidade bacteriológica ou da teoria dos germes ou microbiana. Madeira e Alves (1996, p. 164) colocam que na nossa sociedade a concepção do processo saúde-doença

“sempre esteve e ainda está voltada para os aspectos biológicos, individuais”. Esta visão reducionista e biologicista do processo saúde-doença expresso pelos sujeitos pode ser entendida como uma reprodução das concepções que ainda permeiam o *modus operandi* dos serviços e profissionais de saúde em suas práticas cotidianas e em suas ações educativas e a formação de recursos humanos em saúde - ainda bastante centrada no modelo Flexneriano ou Biomédico, segundo o qual o *Mycobacterium leprae*, com todas as suas características e peculiaridades parasitárias, é o único determinante da doença hanseníase.

Bertolozzi (1998, p. 75) coloca que tal “concepção estritamente biológica do processo saúde-doença deixa de lado aspectos importantes como aqueles relacionados à questão social, ou seja, que se referem à doença como um produto de um certo modo de trabalhar e de viver”.

Os achados da atual pesquisa diferem dos resultados das pesquisas de Claro (1995) e Queiroz e Puntel (1997). Nestes dois estudos, o primeiro somente com doentes de hanseníase e o segundo com doentes e comunicantes, as causas da doença foram percebidas como um fenômeno multicausal. Nos conteúdos manifestos do conjunto das 19 entrevistas desta pesquisa não foram identificadas menções diretas a fatores ontológicos ou sociais como determinantes da doença hanseníase; no entanto, nos conteúdos latentes podemos pensar, como cita Sevalho (1993), que o micróbio, sendo um ser que penetra no corpo e provoca doença, tem algo ontológico, pois, como diz Canguilhem (2002, p. 20),

Sem querer atentar contra a majestade dos dogmas de Pasteur, pode-se até dizer que a teoria microbiana das doenças contagiosas deve, certamente, uma parte considerável de seu sucesso ao fato de conter uma representação ontológica do mal.

Em um dos depoimentos acima, o ar também aparece como sendo um mecanismo de transmissão da doença. Na tese de Maia (2001, p. 103), ela coloca que “essa concepção aproxima-se da teoria miasmática e de contágio”. Barata (1990) cita que a origem dos miasmas pode ser recuperada na concepção de constituição epidêmica elaborada por Thomas Sydeham no século XVII, e Czeresnia (1997) expõe que, até meados do século XIX, o imaginário social relacionou a doença epidêmica ao olfato, sentido que “vigia a ameaça da doença, é vanguarda do paladar, detecta os perigos da atmosfera, reconhecendo a qualidade do ar” (p. 59). As questões climáticas já foram muito apontadas como causas da hanseníase no Brasil, pois enxergavam nela uma relação com o clima tropical. Tal relação não é real, mas é geograficamente interessante observar que a pobreza e a miséria acompanham o cinturão tropical do globo terrestre. Ura e Opromolla (2000) assim se expressaram em relação à

interferência do clima na transmissão da hanseníase: “É verdade que a hanseníase é endêmica principalmente em países das regiões tropicais, mas não podemos esquecer que ela alcança níveis elevados em zonas temperadas e que, no século passado, foi altamente prevalente em países frios como a Noruega” (p. 106).

No estudo de Claro (1995), a questão da poluição do ar foi apontada como uma das causas da hanseníase, e na pesquisa de Queiroz e Puntel (1997) as questões ambientais/climáticas também foram mencionadas, como a poluição na área urbana e no meio rural o fato de o trabalho ser realizado sob sol e chuva, calor e frio.

Em relação ao **período de incubação, contágio/transmissão** da hanseníase, temos depoimentos, tais como:

- ... a hanseníase é uma doença contagiosa... (entr. nº 1)*
- ... ela é transmissível, ela pega de uma pessoa para outra... (entr. nº 4)*
- Então o contágio assim eu não sei como acontece, sei que passa de uma pessoa para outra, como passa eu não tenho informação. (entr. nº 10)*
- ... no organismo da pessoa ele pode ficar incubado até sete anos, pra depois se manifestar... (entr. nº 11)*
- Ah, eu sei que é uma doença transmissível... mas não sei como é transmitida, não sei como é o contágio dela... (entr. nº 13)*
- ... é uma doença transmissível, mas tando em tratamento a gente não corre o risco. (entr. nº 14)*
- ... sobre a transmissão da doença eu sei que é se você conviver com a pessoa, a doença é transmissível, mas ela não pega com o convívio de lençóis, talheres e utensílios domésticos, ela não é transmissível assim, ela é mais transmissível com o convívio, convívio maior, de anos com a pessoa... (entr. nº 16)*
- Ela é transmitida pela conversa da pessoa... só que com 15 dias do início do tratamento ela não passa para outra pessoa, né?... (entr. nº 17)*
- ... acho que é a saliva, né, o contato com a saliva e acredito que o sangue, né? (entr. nº 18)*

Contextualizando sumariamente, a hanseníase é uma doença infecto-contagiosa, de notificação compulsória, e o homem é considerado a única fonte de infecção. O período de incubação é longo, de 2 a 7 anos. A transmissão da doença ocorre de uma pessoa doente, portadora do *M. leprae*, **não tratada**, que o elimina para o meio exterior infectando outras pessoas. As vias aéreas superiores constituem-se na principal via de eliminação do bacilo pelo doente de hanseníase e a mais provável via de entrada do bacilo no organismo, existindo também a possibilidade de eliminação do bacilo por meio de lesões de pele e da penetração

desses bacilos por meio dela, quando esta apresentar solução de continuidade. Os doentes multibacilares (formas virchowiana e dimorfa não tratadas) são considerados como principal fonte de transmissão da doença, devido à alta carga bacilar e, portanto, responsáveis pela manutenção da cadeia epidemiológica da doença. Já os doentes paucibacilares (formas indeterminada e tuberculóide) não são considerados importantes fontes de transmissão da doença devido à sua baixa carga bacilar. Alguns deles podem mesmo apresentar cura espontânea. Todos os doentes em tratamento com poliquimioterapia deixam de transmitir a doença após os quinze primeiros dias, pois os medicamentos tornam os bacilos inviáveis, incapazes de infectar outras pessoas. O *M. leprae* apresenta alta infectividade, mas baixa patogenicidade, mesmo em populações residentes em áreas de alta endemicidade: apenas cerca de 5 a 10% das pessoas adoecem. Mas ainda persistem dúvidas quanto à transmissão, susceptibilidade e lacunas como, por exemplo, na imunologia (BRASIL, MS, 2001c; BRASIL, MS, 2002a; BRASIL, MS, 2002b; ARAÚJO, 2003).

Não pretendo aqui reconstruir a historicidade do conceito de contágio e transmissão, pois Czeresnia (1997), em seu livro “Do contágio à transmissão: ciência e cultura na gênese do conhecimento epidemiológico”, nos fornece uma base teórica para a fundamentação da evolução conceitual, principalmente quando nos traz que

Os termos contato e contágio estiveram unidos em suas acepções até o século XV (Cunha, 1982); contato é derivado do latim *tangere*, que tem como significados, entre outros, os de tocar e saborear (Leitão & Jordão, 1956). Somente a partir do século XVI é que a forma verbal contaminar – do latim tardio *contaminare* – passou a ser empregada predominantemente na acepção de contagiar, enquanto o termo contato mantém a mesma acepção anterior (Cunha, 1842). A partir do século XIX é que contágio passou a ser definido como ‘transmissão de doença de um indivíduo a outro’. Desde então, o termo transmitir – com significação de ‘expelir; enviar; deixar passar além; noticiar’ – passou a ser empregado também na acepção de ‘transmissível’ (1844), tornando-se sinônimo de contágio (Cunha, 1982, p. 94).

Esta sinonímia – contágio/transmissão - se reproduz atualmente nos manuais sobre hanseníase elaborados pelo Ministério da Saúde onde se encontram as expressões “modo de contágio” (BRASIL, MS, 2001c) e “modo de transmissão” (BRASIL, MS, 2002 a).

A noção de contágio aparece já no mundo antigo. O relato de Tucídides, em 430 a.C. sobre a epidemia que se sucedeu à invasão da cidade de Atenas durante a guerra do Peloponeso, é importante documento histórico no sentido de esclarecer conteúdos dessa percepção social (CZERESNIA, 1997; UJVARI, 2003).

Os povos antigos, a partir de observações empíricas, também conseguiram elaborar hipóteses sobre o contágio das doenças. Mas foi no período medieval, período de

muitas epidemias, como a da “peste negra” em 1330, que esta noção se consolidou, ou seja, a noção de que o homem doente era capaz de provocar doenças nos demais já era patente (BARATA, 1990; SEVALHO, 1993).

Barata (1990) também coloca que só no Renascimento a existência de partículas invisíveis foi concebida como as responsáveis pela produção das doenças ao atingirem o homem de diversas maneiras, seja por meio de contágio direto, de fômites ou de outros veículos. Czeresnia (1997) expõe que a teoria do contágio foi elaborada por Fracastoro, em 1546, com a publicação de seu trabalho *Contagion*, e Barata (1990, p. 17) cita que, de acordo com esta teoria, “os *seminaria* (princípio do contágio) se disseminam escolhendo os humores pelos quais têm afinidade, sendo lançados nos vasos por atração. Podem ser absorvidos pela respiração e aderir aos humores que os levam ao coração”.

Essa autora ainda aborda que, a partir destas incipientes elaborações teóricas sobre o contágio surge a teoria miasmática (na literatura não há consenso quanto a esta questão – acréscimo nosso), que permanecerá hegemônica até a segunda metade do século XIX quando se inicia a era da bacteriologia. Assim, Sevalho (1993) observa que neste período os miasmas estavam geralmente associados ao contágio.

Rosen (1994) coloca que, em 1840, surge uma teoria, formulada por Jacob Henle, segundo a qual se relacionava a causa das doenças transmissíveis aos organismos vivos. Essa teoria, no entanto, só foi retomada duas décadas depois com a demonstração experimental dos agentes infecciosos feitas por Pasteur e Koch. Assim, o que se verificou “até o final do século XIX foi a contraposição entre a exclusividade do *contagium vivum* e a perspectiva dos miasmas” (SEVALHO, 1993, p. 359).

Maia (2001) coloca que, atualmente, a epidemiologia reconhece que as doenças transmissíveis são desencadeadas por múltiplos fatores e não por uma única causa; o agente infeccioso é apenas um desses fatores e em condições favoráveis e penetrado em um hospedeiro que tenha predisposição, poderá manifestar um processo patológico, também reconhecendo que as condições sócioeconômicas e culturais determinam a instalação de uma doença.

Retomando a questão do contágio, Czeresnia (1997) cita a “lepra” como um exemplo característico de doença que esteve associada à idéia do contato/contágio; lembra que, na Idade Média, quando alguém era identificado como leproso, a Igreja lhe pronunciava uma sentença de isolamento e o obrigava a seguir rituais religiosos, além de uma série de advertências para coibir o contágio, tais como:

eu te proíbo de entrar em igrejas, abadias, feiras, engenhos ou mercados ou entre a companhia de outros.
eu te proíbo de andar sem o teu hábito.
eu te proíbo de lavar as mãos ou qualquer coisa tua nos córregos e nas fontes, ou beber lá; e se necessitar de água, pegue-a de teu barril em teu copo.
eu te proíbo de tocar em qualquer coisa que negocie, ou compre, até que seja teu.
eu te proíbo de ir a qualquer taverna; se quiser vinho, se comprá-lo ou alguém te der, coloque-o em teu barril.
se estiver na estrada e encontrar outra pessoa que fale contigo, eu te proíbo de responder até que tenha se colocado contra o vento.
eu te proíbo de tocar em crianças ou de dar-lhes qualquer coisa.
eu te proíbo de comer ou beber de qualquer recipiente exceto os teus.
eu te proíbo de beber e comer em companhia, exceto a de leprosos (p. 44).

Ainda neste contexto, posso dizer que no processo histórico da hanseníase as noções sobre o **contágio** e posteriormente de **transmissão** serviram de instrumentos de **controle e poder**, primeiro da Igreja Católica, principalmente na Idade Média, e, depois, dos estados que passaram a regulamentar as medidas de controle da doença, na verdade, do doente e de sua família.

No Brasil, como já abordei, o Estado se apropriou da elaboração e implantação das medidas de controle da hanseníase principalmente após a Proclamação da República, mais precisamente, nas primeiras décadas do século XX, dentro do contexto da sua “política de saúde”, sanitaria campanhista, com suas medidas tidas como higienistas, e da suposta proteção dos sadios e, posteriormente, na política médico-sanitária. Assim, o Estado, a exemplo da Igreja, foi um poderoso elemento de segregação, exclusão, sofrimento, dor e desagregação familiar, medidas que muito contribuíram para o agravamento da estigmatização que envolve milenarmente esta doença. Considero apropriado lembrar que tudo isto teve a chancela da Ciência, pois, por exemplo, o isolamento dos doentes e a separação dos comunicantes intradomiciliares foram propostos e aprovados em Congressos Internacionais de Hanseníase da época.

Também é oportuno considerar que o **contágio** (ou melhor, o medo do contágio) foi o elemento utilizado, estrategicamente, por instituições tidas como beneficentes para angariar recursos, principalmente, financeiros, estimulando a benemerência social, nas melhores das intenções cristãs, para o - questionável - amparo aos “leprosos”. Algumas destas instituições, existentes até pouco tempo, deram outra finalidade aos recursos recebidos. O Movimento de Reintegração de Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), fundado em 1981, já denunciou, algumas vezes, em seus órgãos informativos várias situações referentes a esta prática nem sempre de boa fé, como instituições que enviavam cartas para a maioria das

residências de uma cidade, solicitando contribuição financeira para o cuidado com os “pobres leprosos”.

Ainda abordando o contágio/transmissão da hanseníase, os comunicantes expressaram em depoimentos o **desconhecimento da fonte de contágio** de seus familiares que adoeceram:

... a minha mãe até não sei como que ela pegou, a gente não conhecia ninguém que tinha a doença, né, aí ela apareceu com os sintomas, começou a desconfiar que estava com a doença... (entr. nº 4)

... da, minha mãe, meu pai, meus familiares, nós não tivemos esse problema na minha família, nem na família da minha sogra também... (entr. nº 7)

... não sei como ele foi conseguir pegá essa doença,... ele não sai fora de casa, nunca posô fora de casa, não vai na casa de ninguém, ele vai fazê umas visitas por cima, mas ficá fora de casa, posá fora de casa, comê fora de casa, durmi nunca... (entr. nº 8)

Pedrosa (1991) também cita que, entre os seus entrevistados, doentes de hanseníase, a desinformação quanto ao modo de transmissão da doença foi muito significativa. E ela sugere que este aspecto pode ter sido o reflexo do temor ou insegurança que os pacientes ou os próprios profissionais de saúde têm em revelar a contagiosidade da doença. Claro (1995), na sua pesquisa também com doentes, coloca que a representação da grande maioria dos entrevistados a respeito do contágio “baseavam-se no modelo da maioria das doenças infecto-contagiosas de natureza aguda, com transmissão direta e alta taxa de ataque entre os contactantes” (p. 59) e que a maioria deles duvidava ou não acreditava na possibilidade da doença ser contagiosa, principalmente devido ao fato de nenhum familiar ter sido acometido. Na pesquisa de Feliciano e Kovacs (1997), intitulada “Opiniões sobre a doença entre membros da rede social de pacientes de hanseníase no Recife”, os resultados evidenciaram a escassez de informações sobre a transmissão da hanseníase. Também, em relação ao modo de transmissão, o estudo de Maia et al. (2000) com a equipe de enfermagem e trabalhadores braçais revelou que o grau de desinformação na categoria “não sabe” foi de 15,3% no primeiro grupo e 18,5% no segundo grupo, mas as outras respostas dadas por ambos os grupos possibilitam afirmar que a falta de conhecimentos de como a hanseníase é transmitida é bastante significativa, até mesmo entre a equipe de enfermagem em que 36% de um total de 78 profissionais entrevistados citaram o contato com sangue e secreções e 7,3% apontaram o contato sexual como modo de transmissão, categoria esta nem sequer mencionada pelos trabalhadores braçais. Eidt (2000, p. 73) assim se expressou em sua

dissertação: “Percebi, também, na fala dos entrevistados, a presença de dúvidas e falta de informações corretas a respeito da transmissão da Hanseníase, seu contágio e sua disseminação”.

Todos estes dados nos remetem a abordar sobre a necessidade de as três esferas de governo promoverem ações de educação em saúde sobre hanseníase voltadas para a população em geral, de discutirmos e pesquisarmos como está a formação dos recursos humanos em saúde, principalmente nas áreas de enfermagem, fisioterapia, serviço social e medicina no que se refere ao ensino da hanseníase como uma importante endemia nacional, e de promover investimentos na implantação e/ou implementação de educação em serviço ou de educação continuada também no âmbito da saúde coletiva. Faz-se necessário que as instituições de ensino, principalmente, as universidades públicas federais e estaduais ou institutos de pesquisas ofereçam cursos de aprimoramento e atualização em hanseníase, como vem promovendo há muitos anos o Instituto Lauro de Souza Lima; além do desenvolvimento de projetos de capacitação e treinamentos realizados em várias Divisões Regionais de Saúde (DIR-SUS) do estado de São Paulo, como o projeto “Sinal de Alerta em Hanseníase”, realizado nos anos de 1996/1997, na DIR-SUS XXII de São José do Rio Preto/SP, no qual este pesquisador foi monitor-palestrante em 12 dos 13 municípios que atualmente compõem a micro-região de Fernandópolis, retomado no mês de agosto de 2004 em todos os municípios, tendo uma abordagem diferenciada naqueles considerados em silêncio epidemiológico.

Nesta pesquisa, alguns comunicantes intradomiciliares também expressaram o **seu medo do contágio** por meio de depoimentos, tais como:

Eu fiquei preocupada de pegá porque uns falava que pegava e eu fiquei com medo de pegá... agora que eu tô grávida... (entr. n° 2)
... no início a gente fica meio preocupado, né? qualquer coisinha já ia ver o que que era que tava acontecendo... (entr. n° 5)
... nós sentimos muito medo... nós ficamos com muito medo na época disso aí. (entr. n° 7)
... ah, é perigoso, eu posso pegar a doença também, é complicado. (entr. n° 13)
... para mim foi assim, uma novidade que no impacto, quando a gente ficou sabendo, a gente, até assim, se assustou com isso, a gente nunca nem imaginava... (entr. n° 18)

O **medo do contágio** acompanha a história do homem e sua relação com as doenças. Maia (2001, p. 101), analisando o medo de seus depoentes sobre o contágio em relação à tuberculose, coloca que este é “o reflexo da vivência das grandes epidemias do

passado no cotidiano das pessoas” e as representações sobre este medo “têm caráter histórico, pois o imaginário é construído historicamente e socialmente”, complementando que “a concepção que se tem do contágio define condutas em relação às doenças transmissíveis”, o que corrobora o depoimento de uma comunicante que ainda coloca em dúvida a necessidade de separar ou não os objetos do marido:

... quando eu fiquei sabendo, pensei em separá as roupas, separá as coisas, né, será que precisa separá, né? Aí a moça disse que não precisava, né, que não tinha problema, né, que não tinha problema, mas eu sempre lavo as roupas direito. Mas eu acho que não tem problema, será que tem?... (entr. nº 8)

Para Czeresnia (1997, p. 98), “o contágio representa uma das imagens mais fortes da idéia do outro como fonte de ameaça e perigo, suscitando um medo genérico em que o contato é percebido como possibilidade de agressão”. Feliciano e Kovacs (1997, p. 117) colocam que se deve considerar que “o medo do contágio pressupõe medo das suas consequências; portanto, é a concepção sobre quais são as consequências físicas e sociais da hanseníase que constitui o elemento fundamental a ser trabalhado na luta pela eliminação desta doença”.

No entanto, Czeresnia (1997) também comenta que existe, desde os relatos das antigas epidemias, uma simultaneidade de atitudes que podem se manifestar em relação ao **contágio**, pois se de um lado as pessoas podem ter atitudes de medo, recolhimento, fuga e abandono, por outro podem também ter atitudes de aproximação, cuidado e generosidade, como exemplificam os depoimentos abaixo:

... a partir do momento que alguém da sua família contrai essa doença, você tem que aprender a conviver com ela e solucionar o máximo possível, é o que eu estou fazendo... procurar não discriminar a pessoa de forma alguma; é, pelo contrário apoiá-la o máximo possível, dar mais carinho possível do que dava antes, procurar fazer que a pessoa não se sinta doente, que ela se sinta uma pessoa normal como qualquer outra. (entr. nº 3)

Na minha casa ninguém ficou com medo, talvez por ter uma pessoa que a gente ama da família, a gente não tem tido este medo. (entr. nº 4)

... a gente tem que conviver junto, sabe, eu não tive medo, no momento eu não tive medo de pegá e graças a Deus isto não aconteceu e a minha mulher está recuperando... (entr. nº 5)

... a gente leva uma vida normal, eu convivo com um paciente que sofre da hanseníase e a vida da gente é normal, a gente não tem medo de conviver com ele... (entr. nº 14)

Assim, a história é riquíssima em ilustrações da coexistência desses tipos de atitudes das pessoas frente às doenças/epidemias e, na questão da lepra/hanseníase, elas se exemplificam em grau superlativo: de um lado, o leproso como símbolo de pecado e impureza, merecedor de exclusão social, condenado a morrer assassinado pelas mais diversas e injustas incriminações como pelas más colheitas, contaminação da água e aparecimento de outras doenças, tendo obrigatoriedade de fazer uso de vestimentas especiais, matracas e sinetas para anunciar a sua presença em locais públicos, enfim de “morrer em vida”; por outro lado, coexistiam atitudes de benemerência, caridade, cuidado e generosidade para com os mesmos, como podemos verificar na literatura e em produções cinematográficas como, por exemplo, no filme “Francesco”, que conta a história de “Francisco de Assis”, que se tornou santo da Igreja Católica, mostrando a sua compaixão aos leprosos (FRANCESCO, 1988). No livro de Ujvari (2003) encontra-se uma referência à história deste santo, nascido em 1182, que abdicou de sua vida familiar em favor da pobreza e fundou a Ordem dos Irmãos Menores para prestar auxílio aos pobres, mendigos, leprosos e necessitados, em uma vasta região da Europa e até no norte da África.

Ainda em relação à transmissão, alguns comunicantes intradomiciliares expressaram a sua percepção de que o **doente tem medo de transmitir a doença** para os seus familiares, como nos depoimentos abaixo:

... até no começo ela não queria que a gente usava a toalha dela, que a gente não usasse o mesmo banheiro que ela... e procurou não usar os mesmos copos que a gente... (entr. nº 11)
... ela tinha medo que de alguém dentro de casa desenvolvesse a doença também... (entr. nº 13)

Claro (1995) coloca que a grande maioria dos doentes entrevistados para sua pesquisa também manifestou preocupações de transmitir a doença para as pessoas mais próximas e esta preocupação era geralmente bem mais acentuada naqueles que conheciam a doença como “lepra”. Esta autora, citando Gussow e Tracy (1968), coloca que a imagem da lepra “leva, freqüentemente, os pacientes recém-diagnosticados a tomarem precauções excessivas para não contagiarem outras pessoas” e, abordando a impureza simbólica da lepra,

complementa que “o próprio doente, devido ao auto-estigma, pode evitar esse ‘contágio’ simbólico para outras pessoas” (p. 63).

O medo que o doente de hanseníase tem de transmitir a doença aos seus familiares pode ser interpretado como sendo um mecanismo de proteção; e, além de ele vivenciar sua doença/enfermidade, muitas vezes atribui a si a responsabilidade de evitar a transmissão, apresentando sentimentos de culpa por ter adquirido a doença e da possibilidade de tê-la transmitido antes do início do tratamento.

Após essa discussão do contágio/transmissão, abordarei um outro aspecto evidenciado neste núcleo de sentido, o qual se refere à questão do **risco** de adquirir a hanseníase na percepção do comunicante intradomiciliar, como exposto nos depoimentos abaixo:

... eu acho que qualquer um tá sujeito a qualquer momento adquirir... contrair essa doença... (entr. n° 3)

... sobre o risco de pegá eu não sei, não sei... eu até queria que me explicasse, faço questão de saber. (entr. n° 6)

... bom, os riscos eu praticamente não estou muito informado, né... (entr. n° 9)

... sei que qualquer um pode tá correndo o risco de ser contaminado. (entr. n° 11)

... sei que o paciente tando em bom tratamento não corre o risco da família pegar a doença... (entr. n° 14)

... não sei nada sobre o risco... (entr. n° 15)

Esses depoimentos exemplificam o desconhecimento dos comunicantes intradomiciliares sobre o risco de adquirir a hanseníase. Tal questão já foi abordada detalhadamente no quadro teórico, onde descrevi o risco dos comunicantes, principalmente os intradomiciliares e da população em geral em adquirir a doença. Contextualizo aqui, sucintamente, que o risco dos comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase de formas multibacilares é maior do que os comunicantes de doentes de hanseníase de formas paucibacilares, como demonstrado em vários estudos epidemiológicos realizados em realidades empíricas diferentes e com a utilização de metodologias diversas. No entanto, considero oportuno resgatar a questão do nível de contato necessário para que a contaminação ocorra, pois, como já abordei, a qualificação da necessidade de um contato íntimo e prolongado é inadequada e insuficiente. Sarno (2003), respondendo a uma questão sobre este assunto, comentou que realmente é muito vago afirmar que seja necessário um contato com este tipo de qualificação. Um outro aspecto, em relação ao risco, é que geralmente

consideramos que as formas paucibacilares têm pouca importância epidemiológica na transmissão da doença e, conseqüentemente, proporciona menor risco para os contatos; mas Halder (Biswas) et al. (2001), em seu artigo “Role of paucibacillary leprosy in the transmission of disease”, concluíram que “a noção de que os casos paucibacilares não são infectantes e não contribuem para a transmissão da doença não é sustentável” (p. 14).

Ainda neste núcleo de sentido surge a questão da **gravidade** da doença na percepção dos comunicantes intradomiciliares, como expresso nos depoimentos abaixo:

... ela não é uma doença que mata, né? ela tem cura... (entr. nº 1)
É uma doença muito triste, né? que a pessoa quando descobre só falta entrar em depressão porque pensa que não vai ter cura. (entr. nº 2)
... é, começou a surgir uma coisinha que a gente achava que era apenas aquela mancha, aquela dormência, isto transformou-se num monte de coisas... começou a surgir muitas coisas... não é uma coisa simples, não é uma doença simples como a gente vê comentários. (entr. nº 4)
Eu acho que hanseníase é uma doença muito assim perigosa... (entr. nº 5)
... é uma doença muito difícil, porque o doente sofre muito. (entr. nº 6)
... eu sabia que era uma doença grave...minha mãe chegô mesmo a falá assim que ia morrê, outra hora falava que queria se matá, que seria melhor do que uma doença que ia acabando aos poucos com ela... (entr. nº 11)
... acho que psicologicamente abala mais que organicamente a pessoa... (entr. nº 13)
... agora, no momento, significa uma doença comum pra mim... (entr. nº 16)
... ela, se não tiver tratamento, forma ferida e é muito grave... Não é uma coisa simples... (entr. nº 17)

A percepção dos comunicantes intradomiciliares em relação à gravidade da hanseníase nos mostra que ela é variável, de acordo com a sua vivência junto ao doente, ou seja, a maneira pela qual este vivencia sua doença/enfermidade. Neste sentido, apesar de não ser possível fazer uma gradação da gravidade, as expressões denotam que ela está associada ao grau de sofrimento que ela traz para o doente. Assim, os depoimentos demonstram que ela foi entendida como sendo desde uma doença comum a uma doença que pode levar a pessoa ao suicídio, ainda despertando sentimentos de que ela é “triste”, “perigosa”, “difícil”, “complicada”, “que provoca dor”, “que pode desencadear depressão”, “que abala o psicológico da pessoa” e “que pode se transformar num monte de coisas”.

A imagem da hanseníase como doença comum, com status de ser “uma doença igual às outras”, faz parte, deliberadamente, do discurso oficial e até de vários pesquisadores

com a intenção de criar uma imagem positiva deste agravo na sociedade e, assim, contribuir para a diminuição ou minimização do estigma, estimular a demanda espontânea dos cidadãos às unidades de saúde e incentivar o diagnóstico e tratamento precoce da doença.

Essa questão foi singularmente discutida por Lana (1997) em sua tese de doutorado, onde apresenta, referenciando-se a vários autores, a construção deste discurso a partir da instalação do regime militar no país até a promulgação da Constituição Federal de 1988. A mudança da nomenclatura de lepra para hanseníase também serviu para ancorar esse discurso de “doença igual às outras”. Também encontrei referência sobre isto em Queiroz e Puntel (1997, p. 93) quando colocam que “o fato é que esta mudança de nome concorre positivamente para se considerar a hanseníase como uma doença como outra qualquer...”.

Este pesquisador, certa vez, em reunião com uma doente de hanseníase e alunos do terceiro ano do curso de graduação em enfermagem, foi abordado, pela mesma, para justificar o porquê apresentávamos, em entrevistas em emissoras de rádio, a hanseníase com frases parecidas com o discurso de que ela é “uma doença igual às outras”; após minhas justificativas, ela nos disse: “Professor, a hanseníase é uma doençona e não uma doença simples, só quem tem ela para saber como é”.

Mais recentemente, mas ainda no bojo dessa questão de a hanseníase ser “uma doença igual às outras”, surgiu a necessidade de se criar uma imagem positiva desse agravo na sociedade. Andrade et al. (1999) recomendaram que os órgãos oficiais de saúde das três esferas de governo passassem a produzir material educativo seguindo as orientações de evitar as mensagens depreciativas, mórbidas e negativas, como fotos mostrando casos virchowianos, mesmo em situações do tipo “antes e depois” do tratamento poliquimioterápico, evitando-se também mensagens infantis caricaturais e metafóricas em relação ao diagnóstico e tratamento. Andrade et al. (2000), neste mesmo contexto, colocam que, dentre as principais ações do Grupo Técnico/Hanseníase/Conasens, “decidiu-se utilizar uma imagem positiva, mostrando pessoas normais indicando a possibilidade do progresso social após a doença, ou seja: mostrar que há futuro para o portador de hanseníase” (p. 55).

Esta questão ainda nos remete a refletir sobre as questões do diagnóstico da doença e da descentralização das ações do Programa de Eliminação da Hanseníase para todas as unidades de saúde que compõem a rede de atenção básica do Sistema Único de Saúde, aspectos estes que já abordei no quadro teórico, pois pressupõe-se que, sendo ela “uma doença igual às outras”, não há motivos para que o seu Programa não esteja integrado às demais atividades desenvolvidas por essas unidades de saúde. No entanto, Queiroz e Puntel (1997) advertem que existem várias evidências indicadoras de que a hanseníase não é uma

doença igual às outras, como quer a política do SUS, pois, “mesmo admitindo que não se justifica a manutenção de especialistas exclusivos, não há condições de descentralizar totalmente o seu atendimento devido, principalmente, ao despreparo dos médicos” (p. 55).

Retomando as percepções dos comunicantes intradomiciliares sobre a gravidade da hanseníase, vimos que a maioria deles ainda evidencia uma imagem negativa como exposto nas falas em virtude do sofrimento físico e psicológico que ainda causa aos doentes e que repercute no seio familiar.

Na dissertação de Pedrosa (1991), a percepção da gravidade da hanseníase para os doentes entrevistados foi variável, pois alguns entrevistados a consideraram grave como, por exemplo, citando que ela não tem cura, o tempo de tratamento é prolongado, porque é lepra, por levar a deformidades se não tratada. Outros a consideraram não grave devido estar em alta, ter cura, existir tratamento e remédios, existirem doenças “piores”, não possuir deformidades e porque melhoraram os sintomas. Já outros entrevistados tiveram dúvidas quanto à gravidade devido a equipe de saúde ter falado que não é, não acreditar muito nas informações ou não se interessarem em saber.

No estudo de Claro (1995), entre as várias justificativas dadas pelos doentes de hanseníase para se considerar a doença como grave, encontra-se a necessidade de um tratamento prolongado, o fato de os medicamentos serem em forma de comprimidos, ao esquema poliquimioterápico que requer a ingestão de doses supervisionadas em datas apazadas, às incapacidades físicas provocadas pela doença, à ocorrência de episódios reacionais, ao estigma, o estado de saúde anterior; já os doentes que consideraram a hanseníase como não sendo grave, as justificativas foram o fato de não terem apresentado sintomas que lhes trouxessem incômodo ou desconforto, que podiam continuar realizando suas atividades habituais, a disposição para o trabalho, o tempo curto de tratamento nos casos das formas paucibacilares e a melhora rápida, com o desaparecimento dos sinais após pouco tempo de uso da PQT; ainda o fato de considerarem o câncer e a aids mais graves que a hanseníase mostra que a idéia de gravidade está ligada à de curabilidade.

Outros aspectos evidenciados pelos comunicantes intradomiciliares neste núcleo de sentido foram questões relativas ao **tratamento e curabilidade da hanseníase**, como expressas nos depoimentos abaixo:

... ainda bem que agora tem cura, antigamente não tinha cura (entr. n° 2)

... não acredito que tenha cura não, eu acredito que possa ter um controle, mas não a cura dela. (entr. n° 3)

... antes não tinha cura, que com o avanço agora ela tem cura... a gente tem fé que vai assim, os estudos vão melhorar, porque vai surgir uma medicação mais rápida... que deixa atacar menos. (entr. nº 4)

... que graças a Deus tem tratamento, a pessoa toma o remédio direitinho e eu acredito que quando terminar esse tratamento volta tudo ao normal. (entr. nº 5)

... a gente tinha que vê que é só um controle, parece que não tem cura mesmo. (entr. nº 11)

Esses depoimentos nos mostram que as percepções sobre a curabilidade são variáveis: há desde aqueles que ainda não acreditam na cura, mas somente num controle da doença, até aqueles que acreditam na cura e demonstram esperança no avanço da terapêutica contra a hanseníase.

A questão da terapêutica da hanseníase também acompanha a historicidade desse agravo, da antiguidade à atualidade. No Brasil, encontram-se em Maurano (1939), Souza-Araújo (1946, 1956), Lessa (1986) – que são algumas das principais referências sobre a história da hanseníase no país – muitos relatos de como era a terapêutica da hanseníase no Brasil Colonial e Imperial até o advento e uso das sulfonas: havia desde a recomendação de picadas de cobras ao uso dos mais diversos produtos extraídos da rica flora brasileira e até estrangeira; tais “terapêuticas” também deram espaços às práticas de charlatanismo e curandeirismo, cujas ações eram muito comuns e encontravam nesta doença um terreno fértil para o desenvolvimento de suas “artes”.

No Brasil, como já citei, das primeiras décadas do século XX até o início da década de 40, o principal tratamento da hanseníase era realizado com o uso do óleo de chaulmoogra (*Hydnocarpus wightiana*); depois, o uso das sulfonas, no qual surge a perspectiva da cura definitiva da doença e, a partir da década de 90, com o uso da Poliquimioterapia. O advento dessas terapêuticas medicamentosas foi muito importante, pois, nesta tese, elas também foram utilizadas como marcos da periodização para descrever a evolução das medidas de controle dos comunicantes de doentes de hanseníase no Brasil.

Nemes (1989), referindo-se à introdução da sulfona no tratamento da hanseníase, expressa que a mesma modificou muito o curso clínico da doença e a contagiosidade dos casos abertos, e a concepção desta doença como curável só foi completada pelo saber médico a partir da sulfona, a qual passou a ser encarada como o substituto mais eficaz do que o isolamento físico, devido à sua capacidade de impedir a evolução dos casos iniciais e anular a contagiosidade dos casos tardios.

Neste contexto, Lana (1997) ressalta que o surgimento da dapsona pode ser considerado fundamental para as transformações observadas nas Políticas de Controle da Hanseníase, pois a sulfa trouxe a possibilidade de alta e conseqüentemente o retorno ao exercício da cidadania para os doentes que estavam internados nos asilos-colônias à época do isolamento compulsório.

Nas décadas seguintes ao advento da dapsona, outros medicamentos foram introduzidos na terapêutica da hanseníase, principalmente em função do aparecimento de casos de doentes com resistência à sulfona. Na década de 60, surge a clofazimina e, na década de 70, a rifampicina. No início da década de 80, estudos da OMS mostraram que o uso concomitante dos medicamentos acima curavam os doentes mais rapidamente e este esquema terapêutico foi denominado de poliquimioterapia (NOGUEIRA, 2003). Esse novo esquema começou a ser utilizado pelo Ministério da Saúde do Brasil, em 1986, em projetos pilotos, sendo implantado oficialmente em todo o país somente em 1991, pela Portaria nº 1.401, conforme já mencionei nesta tese.

Lana e Rocha (1997) afirmam que a poliquimioterapia inaugura uma nova fase do controle da hanseníase, constituindo-se em nova tecnologia, nova caracterização do trabalho em hanseníase, um novo saber, com a incorporação de outros profissionais de saúde no processo de trabalho com conseqüentes alterações nas relações sociais entre esses agentes.

A PQT é um tratamento ambulatorial que, em função da associação de medicamentos, evita o desenvolvimento de bacilos resistentes às drogas utilizadas; o doente de hanseníase deve comparecer, mensalmente, à unidade de saúde para uma consulta e para receber a dose supervisionada da medicação, receber o blister com os medicamentos que serão auto-administrados em seu domicílio, conforme a classificação operacional que determina o seu esquema terapêutico em multibacilar ou paucibacilar; a alta por cura vai ser dada após a administração do número de doses preconizadas pelo esquema adotado (nos casos de doentes paucibacilares a terapêutica medicamentosa consiste em seis blisters a serem administrados no período de seis a nove meses; já nos casos de doentes multibacilares, ela consiste em 12 blisters a serem administrados no período de 12 a 18 meses e, em alguns casos, consiste em 24 blisters a serem administrados no período de 24 a 36 meses). Além disso, o doente pode receber orientações ou esclarecer dúvidas surgidas no decorrer do tratamento.

Neste contexto, a PQT

é fundamental no tratamento integral da hanseníase, mas constitui apenas uma de suas partes. O acompanhamento do caso, para a identificação e tratamento das intercorrências que podem acontecer durante, ou após o tratamento PQT, são também atividades muito importantes para o tratamento integral da hanseníase, e para a prevenção e tratamento das incapacidades e deformidades físicas (BRASIL, MS, 2001c, p. 28).

Também acredito que a administração supervisionada da PQT pode constituir-se em momento oportuno para os profissionais/serviços de saúde promoverem uma abordagem com o doente sobre as facilidades e dificuldades encontradas no convívio com a família, com seus vizinhos, no seu ambiente de trabalho, enfim, na sua rede de relações sociais. A partir daí, melhorar também o controle dos comunicantes intradomiciliares, conhecendo melhor a dinâmica da família e adotando estratégias mais produtivas para o controle dos mesmos com a colaboração do doente, o que poderá resultar em benefícios para ambos.

A WHO (2004b) publicou o material “Multidrug therapy against leprosy: development and implementation over the past 25 years”, onde apresenta a importância da PQT para controle e redução da prevalência da hanseníase no mundo desde a sua implantação, entre outros resultados advindos do sucesso desta terapêutica, a cuja implantação o Brasil demonstrou certa resistência, como aponta este relatório.

Retomando as percepções dos comunicantes intradomiciliares, verifica-se que, apesar de a cura da hanseníase ser uma realidade desde meados da década de 40 do século passado, ainda persistem percepções que ela não tem cura, mas somente um controle; é oportuno lembrar que, se o doente tiver uma única mancha de hanseníase, pode ser tratado em centros de referência, com a utilização de uma única dose do esquema PQT-ROM, onde se utiliza, como já citei, uma associação dos medicamentos rifampicina, ofloxacina e minociclina. Além disto, estão sendo realizados estudos, no exterior e no Brasil, com outros esquemas terapêuticos que poderão reduzir ainda mais o tempo de tratamento, possibilitando assim, uma cura mais rápida.

Claro (1995) encontrou que a maioria dos doentes em tratamento acreditava na cura da hanseníase; embora alguns destacassem a necessidade de um tratamento longo, outros manifestaram ‘esperança que tivesse cura’, apesar de não ter certeza se confiavam nessa possibilidade. Já outros demonstravam atitudes pessimistas, colocando em dúvida que pudessem ser curados; tal atitude era originada, na maioria das vezes, da continuidade da sintomatologia, apesar do tratamento. Feliciano e Kovacs (1997), em estudo com 93

membros da rede social de 83 doentes de hanseníase, encontraram que 71,9% dos entrevistados acreditavam na cura da hanseníase. Feliciano et al. (1998) citam no seu estudo que os doentes de ambos os grupos (casos e controles) expressaram opiniões positivas quanto à probabilidade de curar-se. Maia et al. (2000) apresentam que o conhecimento dos membros da equipe de enfermagem e dos trabalhadores braçais sobre a cura da hanseníase foi similar: apenas 52,5% e 52% respectivamente afirmaram que a doença tem cura. Isto demonstra, como já me reportei nesta tese, a necessidade de investimentos em educação em saúde para a população em geral, de educação em serviço e educação continuada nos serviços de saúde da rede pública quanto à hanseníase.

Outro aspecto evidenciado neste núcleo de sentido pelos comunicantes intradomiciliares refere-se aos **efeitos colaterais dos medicamentos** utilizados na poliquimioterapia:

... aí no comecinho, ele começou a tomar o remédio e deu um tipo de reação nele com o medicamento. Ela (as manchas) começa a ficar vermelha e depois que começa a tomar o remédio ela fica pior ainda, ela começa inchar, ela fica inchada, a pessoa fica escura, vai ficando escura e tem que cuidar, né? (entr. nº 2)

... ele não pode ficar muito no sol, ele é bem claro, sabe, ele é claro, depois que foi medicado, mudou bem a cor, né? mas os outros pergunta para ele como o senhor tá moreno, ele fala assim é porque eu tomo sol, mas ele ficou com a pele bem, bem queimada, né? (entr. nº 8)

... ela tem algumas reações que o medicamento trais pra ela, ela reclama de dores no estômago, às vezes fala que tá sarando alguma coisa, mas ela sente que tá afetando outra, que sente muita ruindade na cabeça, é difícil falá o que é essa ruindade, porque ela fala que sente muita ruindade na cabeça, sempre que ela toma os medicamentos que é tomado aqui no CADIP... dá muita cãibra nela, então isso deixa ela mais irritante, ela fala que ela percebeu os nervos dela ficá abalado... e, às vezes, ela fala até mesmo em pará de vim, pará de tomá... (entr. nº 11)

Ele não toma sol, se toma sol ele senti a pele que ela fica toda agitada, fica toda vermelha, então ele não toma sol... (entr. nº 17)

A poliquimioterapia, assim como os medicamentos em geral, podem provocar efeitos colaterais. No entanto, o tratamento PQT raramente precisa ser interrompido em virtude desses efeitos. Cabe à unidade de saúde estar sempre atenta para essas situações, promovendo orientações aos doentes e comunicantes intradomiciliares quanto à possibilidade da ocorrência dos mesmos, como eles podem ser identificados e quais as medidas a serem tomadas para seu manejo adequado.

A dapsona tem como efeitos colaterais manifestações cutâneas como a síndrome de Stevens-Johnson, dermatite esfoliativa ou eritrodermia; em setor hepático, apresenta icterícias, náuseas e vômitos; os efeitos hemolíticos podem incluir icterícia leve, metahemoglobinemia, cianose, dispnéia, taquicardia, cefaléia, fadiga, desmaios, náuseas, anorexia e vômitos (BRASIL, MS, 2002 a; BRASIL, MS, 2002b).

Nesses manuais consta que a clofazimina também tem efeitos colaterais cutâneos como o ressecamento da pele, que pode evoluir para ictiose e alteração da coloração da pele e suor. Nas pessoas de pele escura a cor pode se acentuar, e em pessoas de pele clara ela pode ficar com uma coloração avermelhada ou adquirir um tom acinzentado, devido à impregnação e ao ressecamento. Tais efeitos são mais acentuados nas lesões hansênicas e regredem lentamente após a suspensão do medicamento. Já os efeitos gastrointestinais incluem a diminuição do peristaltismo e dor abdominal, devido ao depósito de cristais do medicamento nas submucosas e linfonodos intestinais, resultando na inflamação da porção terminal do intestino delgado. De acordo com Brasil, MS (2004b), as alterações observadas na coloração da pele do doente pela clofazimina podem ser consideradas como um marcador social que identificam como doente de hanseníase.

Quanto à rifampicina, ela pode provocar muitos efeitos colaterais, como os cutâneos com rubor de face e pescoço, prurido e *rash* cutâneo generalizado; gastrointestinais tais como diminuição do apetite e náuseas, vômitos, diarréias e dor abdominal leve; hepáticos como icterícia; hematopoiéticos como a trombocitopenia, púrpuras ou sangramentos anormais, anemia hemolítica e um dos mais graves efeitos que é a síndrome pseudogripal. Esta síndrome é rara e, quando ocorre, se dá principalmente a partir da 2ª ou 4ª doses supervisionadas em função da hipersensibilidade por formação de anticorpos anti-rifampicina, quando o medicamento é utilizado em dose intermitente (BRASIL, MS, 2002a; BRASIL, MS, 2002b). Daí a importância da orientação ao doente, em linguagem acessível, sobre a terapêutica poliquimioterápica, de modo que este mantenha a regularidade do tratamento, além de promover orientações aos comunicantes intradomiciliares sobre as mesmas, pois estes podem ajudar o doente nas doses auto-administradas de acordo com o seu esquema terapêutico e no reconhecimento dos efeitos colaterais.

Além disso, é bastante conhecida e discutida na literatura a ocorrência dos episódios reacionais ou das reações hansênicas, classificadas como Reação Reversa ou Tipo I e Reação Tipo Eritema Nodoso Hansênico ou Reação Tipo 2; quando esta ocorre durante o tratamento poliquimioterápico, a terapêutica anti-reacional é administrada concomitantemente com a PQT. Os medicamentos utilizados neste tipo de tratamento também podem provocar

efeitos colaterais importantes como, por exemplo, o corticoesteróide prednisona, utilizado nos dois tipos de reações, que pode provocar hipertensão arterial, disseminação de infestação por *Strongyloides stercoralis* e tuberculose pulmonar, além de distúrbios metabólicos, gastrointestinais e até psicoses; já a talidomida, utilizada na Reação do Tipo 2, tem como gravíssimo efeito colateral a teratogenicidade, além de sonolência, edema, constipação intestinal, secura de mucosas e até neuropatia periférica em alguns casos (OMS,1995; BRASIL, MS, 2002b).

Claro (1995) coloca no seu estudo que os efeitos indesejáveis dos medicamentos foram muito mencionados pelos doentes e, para alguns, “a ocorrência de episódios reacionais foi interpretada como ‘alergia’ ou ‘reação aos remédios’, ou efeito dos mesmos ‘colocando a doença prá fora’” (p. 74). Além disso, os efeitos colaterais e os episódios reacionais tornaram, em alguns momentos, o seguimento do tratamento difícil, sendo apontados por alguns doentes como motivo de interrupções. Queiroz e Puntel (1997) destacam que a PQT não era bem tolerada por alguns doentes que participaram do estudo, por apresentarem efeitos colaterais fortes, e como muito desagradável o escurecimento da pele, além das indisposições estomacais, problemas renais e indisposição para atividades físicas e mentais. Eidt (2000) também aborda os “parefeitos secundários” da PQT, trazendo as falas dos sujeitos sobre tais efeitos e os episódios reacionais. Esta autora destaca, na sua dissertação, os depoimentos que abordam a questão da pigmentação da pele pela clofazimina. Oliveira e Romanelli (1998, p. 56) citam que

A pigmentação na pele em decorrência das ações medicamentosas é representada como transtornos, uma vez que exige explicações e falar da sua doença implica o risco de revelar a hanseníase. (...) É importante que os serviços estejam atentos a este fator, orientando, esclarecendo os pacientes que estas reações indesejáveis provocadas pelos remédios fazem parte do processo do tratamento e que, com o decorrer deste, tendem a diminuir e até desaparecer.

Além disto, esses autores, ao abordarem o tratamento da hanseníase, colocam que, por se tratar de uma terapêutica que demora meses, ela se constitui um dos fatores que contribui para o abandono e irregularidade do tratamento do doente, e afirmam que se faz necessário muito apoio e incentivo da família. Assim, os serviços de saúde devem envolver os familiares do doente, despertando-lhes a responsabilidade do autocuidado e da manutenção da saúde. Também colocam que as mulheres do núcleo familiar, por serem elas as principais responsáveis pela assistência primária à saúde, devem ser treinadas para ajudar o doente no cuidado com a medicação, na assiduidade aos retornos médicos, no controle dos contatos e

prevenção das incapacidades. Acredito também, como já abordei, que os demais comunicantes intradomiciliares também devam receber tais orientações.

No entanto, acho oportuno mencionar que, como a maioria dos sujeitos entrevistados para a realização desta tese foi mulher, elas, na condição de comunicante, de fato, participam do tratamento/terapêutica medicamentosa; como exemplificam os dois depoimentos abaixo:

... a gente incentiva a tomá a medicação: “Não mãe vai tomá, a senhora não pode pará”. A gente tem que incentiva, né?, o uso do medicamento; em casa ela tem tomado o remédio certo, o meu padastro também tem tomado o remédio certo... (entr. nº 11)
... a gente orienta ele, por ele ser uma pessoa deficiente mental, então a gente tem que tá olhando ele tomá a medicação certinha, a gente fala para ele o dia dele voltar ao médico, o retorno, e ele obedece a gente, né? (entr. nº 14)

Daí a importância de se reiterar a necessidade de o comunicante intradomiciliar também ser bem orientado quanto à PQT, sobre os possíveis efeitos colaterais e os episódios reacionais.

Dessa forma, concluo a análise desta primeira Unidade Temática em que, por meio de dois núcleos de sentidos, apresentei a hanseníase na percepção dos comunicantes intradomiciliares: identificar os conteúdos latentes das entrevistas e articular os achados com o quadro teórico e com a literatura pertinente. Nesta unidade temática trabalhei, no primeiro núcleo de sentido, a relação da hanseníase com a lepra e, no segundo, abordei vários aspectos como o desconhecimento/conhecimento da hanseníase, a classificação, presença de manchas, outros sinais e sintomas, causas, período de incubação, contágio/transmissão, gravidade, tratamento/curabilidade e os efeitos colaterais dos medicamentos. Na próxima unidade temática trabalharei o convívio do comunicante intradomiciliar com o doente de hanseníase.

5.3 UNIDADE TEMÁTICA 2: O CONVÍVIO COM O DOENTE – a percepção dos comunicantes intradomiciliares

Nenhuma pessoa vive no mais completo isolamento sem ser influenciada pelo meio no qual vive e pelas pessoas que a rodeiam. Normalmente, ela vive num contexto que pode ser a família ou um grupo de amigos com os quais se relaciona intimamente. O hanseniano vive inserido em um contexto familiar e social e, por conseguinte, sob regras sociais.

Eidt (2000, p. 140)

Nesta unidade temática também procederei à análise dos depoimentos dos comunicantes intradomiciliares sobre o convívio com o doente de hanseníase de acordo com os núcleos de sentido evidenciados.

5.3.1 A CONVIVÊNCIA COM O DOENTE: normalidade, dificuldades e contradições

No contexto do convívio com o doente de hanseníase, alguns comunicantes intradomiciliares assim se expressaram:

A convivência é normal, ela se sente normal... (entr. nº 1)
É, para mim, a convivência é normal... O nosso convívio continuou normal, não teve diferença nenhuma. (entr. nº 5)
... a convivência foi normal porque não tive preocupação, a gente sabia da cura... então foi tudo tranquilo... (entr. nº 7)
... Nós vivemos dentro de casa, antes e depois tranquilamente, não teve problema nenhum, não mudou nada, continuamos como sempre foi, né? (entr. nº 9)
... Pra gente não mudou nada, a gente continua tratando ela da mesma forma, na nossa relação mesmo não mudou nada, não. (entr. nº 13)
E que a gente leva uma vida normal, porque eu convivo com um paciente que sofre da hanseníase e a vida da gente é normal, a gente não tem medo de conviver com ele, e nem ele também tem medo dessa doença. (entr. nº 14)
Olha, pra gente dentro de casa tá sendo normal, não mudou nada, mesmo porque eu não quis que nada mudasse, pra ele não se sentir, realmente um doente, né? (entr. nº 18).

Nos depoimentos acima os comunicantes intradomiciliares apontam para uma convivência normal com o doente de hanseníase, quando colocaram que esta “continuou normal”, “foi tudo tranquilo”, “não teve problema nenhum”, “a gente continua tratando ela da mesma forma”, “a vida da gente é normal” e “não mudou nada”, entre outros fragmentos que expressam tal “normalidade”.

No levantamento bibliográfico encontrei poucos estudos com os comunicantes intradomiciliares que abordassem esta temática do convívio com o doente de hanseníase. Queiroz e Puntel (1997) trazem algumas entrevistas com comunicantes que abordam esta questão, e, na maioria das vezes, eles expressaram uma convivência permeada por dificuldades; estes dados diferem dos depoimentos da maioria dos comunicantes

intradomiciliares entrevistados para esta pesquisa conforme os citados acima. Posteriormente também abordarei os comunicantes que expressaram a convivência como sendo difícil.

Ao abordar o convívio, na busca da compreensão da convivência do comunicante intradomiciliar com o doente de hanseníase, devemos contextualizar a família como cenário privilegiado da convivência.

Eidt (2000, p. 144), ao abordar sobre família, assim se expressa:

A família é a instituição social mais antiga que conhecemos. Através da evolução humana, ela sofreu grandes transformações, decorrentes, principalmente, dos fatores social e econômico. É de suma importância considerar o doente de Hanseníase como parte da família a que ele pertence. Todo ser humano nasce, cresce e vive, ao longo de sua existência, imerso numa rede de relações, formadas por laços familiares, dependentes de como cada indivíduo percebe e interage com sua família. Muitas tentativas de conceituar família têm sido feitas por antropólogos, sociólogos, historiadores e educadores. Entretanto, ainda não existe uma definição consensual de família.

Na literatura encontrei muitos autores que trabalham com a temática da família e/ou que propuseram suas definições como, por exemplo, Penna (1992), Angelo (1997), Vasconcelos (1999), Elsen, Marcon e Santos (2002) e Costa (2004). Neste contexto considere oportuno trazer algumas definições e abordagens sobre família, como seguem.

Para Elsen et al. (1994, p.126), a família “é aquele grupo de pessoas que estão ligadas entre si por diversas razões, situando-se no sistema de parentesco, sendo influenciada pela cultura, que irá determinar a estrutura, o tipo de ligação e interação entre seus membros”.

Giffin (1994) definiu família como sendo uma unidade da sociedade onde as pessoas estão ligadas por laços afetivos e por interesses comuns, dentro da qual se estruturam a produção e reprodução. Oliveira e Romanelli (1998) complementam que, quando um dos seus elementos é ameaçado por uma doença, é nela que encontrará o suporte para enfrentar o sofrimento. Nesse mesmo sentido, Galera e Luis (2002) expõem que a família pode ser definida como um grupo de pessoas vinculadas por uma profunda ligação emotiva e por um sentimento de pertencer ao grupo, ou seja, que se identificam como parte deste grupo e compara a família como um móvel, um todo composto de vários elementos ou membros; a mudança em um deles pode afetar todo o grupo. Dessa mesma forma, Angelo e Bousso (2001, p. 16) citam que “como os membros da família são interconectados e dependentes uns dos outros, ao ocorrer qualquer mudança na saúde de um dos seus membros, todos os demais são afetados e a unidade familiar como um todo será alterada”.

Mais recentemente, Ferrari e Kaloustian (2004, p. 11-12), na introdução do livro “Família Brasileira: a base de tudo”, colocam que

A família é o espaço indispensável para a garantia da sobrevivência de desenvolvimento e da proteção integral dos filhos e demais membros, independentemente do arranjo familiar ou da forma como vêm se estruturando. É a família que propicia os aportes afetivos e sobretudo materiais necessários ao desenvolvimento e bem-estar dos seus componentes. Ela desempenha um papel decisivo na educação formal e informal, é em seu espaço que são absorvidos os valores éticos e humanitários, e onde se aprofundam os laços de solidariedade. É também em seu interior que se constroem as marcas entre as gerações e são observados valores culturais.

Dornelas (2001) coloca que, dentre todas as redes, a família é fundamental e elementar, pois ela envolve o núcleo familiar e a rede de parentesco, como um todo. Além disto, ela sustenta a identidade de seus membros e os garante em momentos de dificuldades; dentro dessa rede ocorrem muitas trocas (dar, receber, retribuir), firmam-se laços de solidariedade e estima, desenvolvem-se obrigações morais, garantindo o respeito de todos dentro do grupo e diante da sociedade, e a segurança frente às precariedades da vida, que são enfrentadas por todos.

Neste sentido, Silveira (2004) reconhece que

o ser humano tem como primeiro grupo de pertença a família e conforme seu desenvolvimento, ele passa a participar de múltiplos grupos, influenciando e sendo influenciado, ajudando e sendo ajudado por seus membros, ou mesmo estabelecendo relações de conflito com eles (p. 17).

A família é o agrupamento que, geralmente, protege o indivíduo e contribui com o cuidado e tratamento de seus membros, podendo, ainda requerer ajuda para exercer sua função adequadamente (p. 30).

Diante do exposto sobre a família, entendo serem bastante compreensíveis os depoimentos dos comunicantes intradomiciliares quando expressaram que a sua convivência com o doente de hanseníase é “normal”; assim como são compreensíveis os depoimentos dos comunicantes que expressaram sua “dificuldade” em relação ao convívio com o doente, como os citados abaixo:

... é difícil, é difícil conviver, porque afeta muito o psicológico da pessoa..., e isso refletia muito na gente, no convívio com ela dentro de casa, ela se tornou muito agressiva com a gente, até mesmo com a minha filha, até mesmo com o esposo dela... (entr. nº 11)

... Ah, é, a barra pesada, né, é uma barra pesada, né, é porque ele não obedece a gente... é duro vivê com a pessoa assim, principalmente ele,

tem hora que ele não dá papo pra nada não, é muito nervoso, não obedece a gente, porque não quê ouvi, acha que ele tá certo; então fico queto de um lado e não falo mais nada, porque não adianta mesmo pra ele, não; mas que é duro é, a gente peleja, faz de tudo, agradando ele pra vê se caminha tudo certinho, mas não adianta, é, ele dana a bebê, sabe ?, fica nervoso, agitado, então, não tem como você chegá e explicá, a gente vai explicá as coisas pra ele, ele fica nervoso, já começa xingá, a gente perde a conta da miada; que é duro é, só quem vive com ele sabe. (entr. nº 12)

Ou os depoimentos contraditórios como o desta comunicante intradomiciliar quando, ao ser questionada sobre a convivência com o doente, assim respondeu, inicialmente:

Ah, é difícil, né, porque a gente fica preocupada, né... é difícil, né, sabê que a pessoa tá com esta doença e ocê não sabe como agir, né, então é um pouco difícil a convivência. (entr. nº 10)

E depois complementou:

... a convivência continua do mesmo jeito, né, igual, eu trato ele da mesma maneira que antes, né, às vezes, até sem nem lembrar que ele está doente...é normal a convivência, né. (entr. nº 10)

Ainda considero oportuno trazer o depoimento de uma comunicante que nos mostra a importância da orientação aos familiares pelos serviços/profissionais de saúde e da convivência cotidiana com o doente:

... você acha que com você nunca vai acontecer essas coisas; que sempre acontece nas famílias dos outros, no seu vizinho, mas na sua família isto não acontece.(...) Mas aí, com a convivência, a gente foi pegando mais informações, vim aqui, até cheguei meio abalada no dia que eu vim aqui, pedi informações a você, você me transmitiu informações e eu já saí daqui mais aliviada, ergui a cabeça e seguimos em frente. (...) O convívio com a minha mãe não mudou em nada, a gente continuou convivendo da mesma maneira que convivia antes, por ela ter a doença ou não, foi do mesmo jeito, a gente não deixou de abraçar, beijar, dormir na mesma cama, sair junto, comer no mesmo prato, isso não mudou em nada, conviver com ela, continuou sendo a mesma coisa, não mudou em nada. (entr. nº 16)

Este aspecto da surpresa do diagnóstico da hanseníase na família e as condutas iniciais desta comunicante intradomiciliar correspondem aos achados de Canhestro (1996) quando encontrou que, para os familiares, o início de uma doença é marcado por maiores

difficultades e, portanto, é o período mais difícil de ser enfrentado, sendo “o passar do tempo” o responsável por maior adaptação na convivência com o doente, pois o tempo age de forma a propiciar uma maior aceitação da doença por parte do doente, tornando a convivência com a mesma algo menos difícil; entre os familiares, o passar do tempo também é responsável por uma adaptação maior na convivência com o doente.

Neste contexto, corroboro com a colocação de Eidt (2000) quando diz que, desde o início do diagnóstico da hanseníase, a família deveria atuar como ponto de apoio ao doente. Dessa forma, acredito que a família não pode ficar à margem dos acontecimentos quando um familiar está com hanseníase. Assim como ela não pode ser entendida apenas como sendo um receptáculo e fonte provedora de informações, principalmente para os profissionais/serviços de saúde, devendo ser também considerada no contexto como fonte provedora de cuidado.

De acordo com Angelo e Bousso (2001), é fundamental compreender a família como a mais constante unidade de saúde para seus membros, pois em função das características próprias de proximidade e convivência ela tem melhores condições para acompanhar os processos de saúde e de doença de seus elementos. Essas autoras acrescentam que a família não pode ser compreendida apenas como aquela que cumpre as ações prescritas pelos profissionais de saúde, e estes devem considerar as dúvidas, opiniões e a atuação da família, ou seja, “conhecer como cada família cuida e identifica suas forças, suas dificuldades e seus esforços para partilhar responsabilidades” (p. 15).

Feliciano e Kovacs (1997, p. 113) colocam que

A forma como a hanseníase é incorporada na construção da realidade familiar e as mudanças que traz para a vida do paciente e dos membros da sua família estão relacionadas com o funcionamento do ciclo vital familiar e com o significado atribuído às expectativas prévias com problemas de saúde em geral e com a hanseníase em particular.

Ao tomar conhecimento de que um dos seus membros é portador de hanseníase, os outros familiares podem apresentar condutas de “apoio ou rechaço”, no dizer de Eidt (2000), ou “de solidariedade ou de distanciamento”, conforme diz Silveira (2004) em seu estudo com visitantes de cliente internado com aids. Bertolozzi (1998), em seu estudo com doentes de tuberculose, também aborda estes duplos caminhos em termos de atitudes das pessoas em relação aos doentes, dizendo que elas vão desde o “acolhimento até o repúdio”. Acredito também que podemos expressá-las como sendo de “proximidade” ou “afastamento”.

No próximo núcleo de sentido abordarei as atitudes manifestadas pelos comunicantes intradomiciliares no seu convívio com o doente de hanseníase.

5.3.2 AS ATITUDES DOS COMUNICANTES NO CONVÍVIO COM O DOENTE

No convívio cotidiano com o doente de hanseníase, os comunicantes entrevistados, em sua totalidade, expressaram atitudes de apoio/ajuda, solidariedade, compreensão, acolhimento, afeto/carinho, estima, zelo, dedicação, paciência, entendimento, atenção, proteção e participação no cuidado com o doente, como refletem os depoimentos abaixo:

... a gente ajuda, né, no tratamento com ela, dando orientação, tudo o que ela precisa, ir em médico, fazer o tratamento. (entr. nº 1)

... a gente tem que ter paciência com a pessoa que tem a hanseníase, porque senão a pessoa entra em depressão... eu que dei uma ajuda para ele... (entr. nº 2)

... apoiá-lo o máximo possível, dar mais carinho possível do que antes dava, eu acho que seria essa o ideal, procurar fazer o que a pessoa não se sinta doente, ela se sinta uma pessoa normal como qualquer outra. (entr. nº 3)

... todos damos o maior apoio, o maior apoio para enfrentar a essa doença, eu tive que contratar uma empregada na minha casa, ela não tem condições de fazer os serviços da minha casa sozinha, eu tive que contratar uma pessoa, é, eu tô pagando aula de hidroginástica para ver se ela sai, se ela entra em contato com outras pessoas, por que ela tá começando a ficar com depressão ... eu resolvi abri mão de algumas coisas na minha vida, pra pagar uma pessoa pra ajudar ela... cheguei a comprar uma esteira pra ela, pra vê se exercitava, ela faz todo dia em casa duas horas por dia. (entr. nº 4)

... eu tô sempre junto cuidando, zelando...(entr. nº 6)

... eu acho que se não tivé a colaboração por parte dos familiares, é, eles não consegue, assim, obtê uma cura, ou uma melhora, porque é muito difícil e, se a gente não tê paciência, pode agravar mais o quadro, e depende muito da compreensão da família... (entr. nº 11)

Estas manifestações dos comunicantes intradomiciliares de hanseníase em relação aos doentes coincidem com vários depoimentos realizados por doentes quando estavam abordando sobre as suas famílias, como nos estudos de Claro (1995) e Queiroz e Puntel (1997).

Eidt (2000) também menciona que percebeu, por meio dos relatos dos doentes entrevistados, a importância do apoio e da participação da família na recuperação destes, pois com o apoio recebido eles se sentem protegidos. Ainda afirma ser importante a família perceber as necessidades de apoio do doente, compartilhando os sentimentos e os questionamentos que surgem no curso da doença, pois, para o doente, isto faz com que seja menos difícil trilhar seu caminho de recuperação.

No primeiro discurso mencionado (entr. nº 1), o comunicante intradomiciliar explicita o seu apoio para a realização do tratamento do doente, o que obviamente é fundamental para a regularidade do mesmo, a obtenção da cura e, conseqüentemente, da alta medicamentosa de acordo com os prazos estabelecidos pela OMS/Ministério da Saúde já mencionados.

Neste contexto e apoio e solidariedade da família em relação ao doente de hanseníase, é preciso corroborar com Bertolozzi (1998) quando coloca que “o processo saúde-doença não tem apenas cunho individual, mas se refere a uma dimensão maior que incorpora uma rede de relações humanas” (p. 85). Esta autora ainda acrescenta que isso possui um significado importante para a adesão ao tratamento, pois esta parece estar muito relacionada à forma como “as outras pessoas que convivem com o doente percebem e lidam com o adoecimento e o tratamento, assumindo posturas que contribuem para alicerçar ou não a adesão” (p. 85); isto implica incorporá-los ao processo, pois os mesmos integram o universo da pessoa doente.

Em outro discurso, a comunicante intradomiciliar (entr. nº 4) relatou as despesas financeiras que estava tendo em função da doença da mãe, como pagar uma empregada, as aulas de hidroginástica e comprar um esteira. Dessa forma, considero que seja muito importante destacar este fato, pois sabemos que o impacto de uma doença sobre a família pode afetá-la em muitos aspectos, entre eles, o financeiro.

Como já abordei na caracterização dos sujeitos deste estudo, a renda familiar dos sujeitos pesquisados é relativamente baixa e a presença de um doente de hanseníase na família pode trazer gastos adicionais aos familiares por vários motivos, principalmente quando a doença produz dores, desconfortos, problemas psicológicos como a depressão ou algum grau de incapacidade física nos olhos, mãos e pés que podem impossibilitar o doente, mesmo que temporariamente, a desenvolver as atividades do seu cotidiano, sejam elas no lar ou no ambiente de trabalho.

No entanto, Eidt (2000) chama a atenção ao fato de que a família nem sempre pode estar preparada para enfrentar a hanseníase junto com o doente e que, nestes casos, parece existir uma grande lacuna entre o doente e seus familiares; sendo assim, faz-se necessário dar a oportunidade a estes familiares de serem ouvidos sobre seus questionamentos e medos, pois a família do doente também precisa de apoio e orientação.

Aqui considero oportuno retomar a discussão da hanseníase como uma condição crônica de saúde, como já mencionei, em função de todas as repercussões que ela traz no

âmbito da família, já que esta exerce um papel fundamental no cuidado e na qualidade de vida dos doentes.

Canhestro (1996) reconhece que os familiares, além dos profissionais de saúde, são considerados como grupo prioritário na assistência ao doente crônico e diz que “é inegável a grande influência que um evento marcante como a doença crônica tem sobre a vida da família e que tal idéia vem sendo objeto de preocupação de vários autores” (p. 34). De fato, neste estudo e em outros como o de Silva (1990) e Damião (1997) pode-se verificar um grande número de autores que estudaram, com metodologias diversas, o impacto da condição crônica na vida dos doentes e das suas famílias. No entanto, nestes estudos, não encontrei menções específicas em relação à hanseníase.

Nesse contexto, acho oportuno citar Silva (1963) quando coloca que Hansen, em monografia publicada no Norsk Magazin for Laegevidenskafen, em 1872, já apresentava a hanseníase como sendo infecciosa, **crônica** (destaque meu) e contagiosa. O conceito de doença crônica passou por um processo de evolução desde sua conceituação pela National Commission on Chronic Illness, nos Estados Unidos, em 1956, até atualmente receber a denominação de condição crônica de saúde.

Fernández (2001) apud Mendes (2001) coloca que o conceito de condição crônica não corresponde à definição clássica das doenças não transmissíveis, normalmente denominadas de doenças crônicas ou degenerativas, pois refere-se a qualquer condição ou doença, transmissível ou não transmissível, cujo ciclo de vida ultrapasse a três semanas. Assim, doenças como a hanseníase, a tuberculose e a aids devem ser consideradas, para efeitos de organização dos serviços de saúde, como condições crônicas.

Mais recentemente, a OMS (2003), ao publicar o relatório “Cuidados Inovadores para Condições Crônicas: componentes estruturais de ação”, esclarece que o termo “condições crônicas” abarca tanto as “doenças não transmissíveis” quanto inúmeras “doenças transmissíveis”. Ainda cita que, quando estas últimas se tornam crônicas, essa delimitação entre transmissível e não transmissível se torna artificial e desnecessária, sendo mais útil usar os termos agudo e crônico para descrever o espectro dos problemas de saúde, e que a inclusão dos problemas mentais e deficiências físicas ou problemas estruturais alarga os conceitos tradicionais de condições crônicas.

Nesse relatório, consta que as condições crônicas estão aumentando em ritmo acelerado no mundo, sem distinção de região ou classe social e serão o grande desafio da saúde no século XXI, já que põem em risco a prosperidade econômica de todas as nações, favorecendo o círculo vicioso da pobreza, sendo necessário o envolvimento de todos

(organizações de saúde, comunidade, pacientes e famílias e de um ambiente político favorável) para se enfrentarem os desafios vindouros.

A hanseníase, como já mencionei nesta tese, está diretamente relacionada às condições socioeconômicas e atinge, principalmente, as populações mais pobres. A OMS (2003) reconhece que “os pobres correm o risco de empobrecer ainda mais quando enfrentam problemas de saúde ou uma crise de saúde no ambiente doméstico. Normalmente, estão inseridos em um círculo vicioso de pobreza e saúde precária...” (p. 24).

Trentini e Silva (1992), ao abordarem a condição crônica de saúde, colocam que, além de ser uma situação estressante, é também fonte de novos estressores, que possuem vários significados; esses estressores são geralmente enfrentados de acordo com o significado que eles têm para os envolvidos, e a saúde das pessoas e grupos dependerá do resultado do processo de enfrentamento. O conceito de enfrentamento é complexo e não consensual, porém pode ser definido como um “processo dinâmico pelo qual as pessoas respondem aos estressores” (p. 82), e ocorre sob influência da visão de mundo de acordo com a experiência de vida dos envolvidos: “cada indivíduo tem sua experiência e história de vida e cada um carrega consigo um conjunto de valores, crenças e predisposições” (p. 85).

Assim, os doentes de hanseníase e os seus familiares, principalmente os comunicantes intradomiciliares, desenvolvem, cada um de sua maneira, o processo de enfrentamento desta condição crônica de saúde e de seus estressores. Os doentes têm que enfrentar os exames laboratoriais, como a colheita de linfa para a pesquisa de BAAR, a biópsia de pele, os exames de sangue e o tratamento poliquimioterápico, com a visita mensal à unidade de saúde; as possíveis mudanças na sua aparência pessoal ou da beleza em função, como por exemplo, da pigmentação da pele pela clofazimina; a perda da capacidade física causada por possíveis neurites e/ou incapacidades que podem comprometer os olhos, mãos e pés; a perda de amigos e das atividades sociais por vários motivos, como o medo de contagiar alguma outra pessoa ou de revelar-se doente de hanseníase; as questões relacionadas ao estigma e o preconceito que serão discutidas, posteriormente, nesta unidade temática; as ameaças ao seu plano de vida, como por exemplo, o medo de perder o emprego e até mesmo da separação conjugal, de perder a auto-estima e a auto-imagem, além de lidar com uma diversidade de emoções, muitas vezes conflituosas e difíceis. Já os comunicantes intradomiciliares, além de compartilharem, pela convivência com o doente, o enfrentamento de alguns destes estressores, também têm que enfrentar outros, como o comparecimento à unidade de saúde para serem submetidos à avaliação dermatoneurológica e receberem a vacina BCG-id, que apresenta uma evolução relativamente demorada e às vezes incômoda,

até a formação da cicatriz vacinal, ou também descobrir, pela consulta, que é um outro doente de hanseníase. Além destes estressores, outros podem surgir na convivência com o doente durante ou mesmo após o tratamento deste.

Nesse sentido, acredito ser pertinente retomar a análise de Canhestro (1996) quando afirma que o aparecimento de doença crônica na família é um fato gerador de grandes mudanças na vida do doente e na vida da família como um todo, pois a instalação dela pode determinar transformações no ritmo de trabalho do doente, ou até mesmo o fim das atividades de trabalho, aqui incluídas as atividades domésticas; provocar mudanças nos contatos sociais, nas atividades de lazer da família e no estado emocional dos doentes por se sentirem vigiados pelos familiares; desenvolverem sentimentos variados como o de inutilidade e de tristeza; terem alterações do humor e até na vida sexual do casal – fatos que podem tornar mais difícil a convivência com os familiares, além de sobrecarregá-los física e psicologicamente, entre outros aspectos.

Essa autora ainda coloca que as estratégias de enfrentamento por parte dos doentes e dos familiares são muito variadas, tais como a busca de um apoio na religião, a crença em Deus; o envolvimento do doente em outras atividades; o modo de agir na tentativa de desfocalização da doença; a atitude de manter a esperança como uma possibilidade de viver bem, apesar da doença; conhecer as possíveis repercussões da doença no organismo, pois isto é considerado um fator capaz de ajudá-los a enfrentá-la; a busca de recursos terapêuticos, além do apoio de outros membros da família, dos colegas de trabalho e vizinhos.

Encontrei, na revisão de literatura de Silva (1990), um rico material bibliográfico sobre os desafios e enfrentamentos para indivíduos em condição crônica de saúde, onde são apresentados os resultados de vários estudos e reflexões teóricas acerca desta temática. A autora construiu, como resultado do seu estudo, um modelo preliminar de desafios e enfrentamentos para esses indivíduos. O modelo compreende um conjunto de conceitos inter-relacionados representados diagramaticamente, com três grupos de desafios para os doentes: novas incumbências (fazer regime de tratamento, lidar com os desconfortos físicos, procurar conhecer sua doença); perdas (perder a capacidade física, ter perdas nos relacionamentos sociais, perdas financeiras, parar de fumar, parar de beber, perdas no prazer de comer o que gosta, perdas nos relacionamentos sexuais e as atividades de lazer), ameaças (ter receio sobre sua vida, preocupar-se com a aparência individual) e um grupo de maneiras de enfrentamentos a esses desafios (participar ativamente do tratamento, resistir participar do tratamento, obter ajuda, controlar os desconfortos físicos, buscar informações, não buscar informações, receber explicações, parar com as atividades físicas, procurar se adaptar às

perdas, deixar de participar de atividades de lazer, isolar-se das atividades sociais, procurar manter o controle da situação, procurar parar de fumar e beber, continuar a fumar e beber, resignar-se à situação, esperar o pior, desejar viver, pensar positivamente). Acredito, apesar de a autora mencionar que novas pesquisas deverão ser realizadas para verificar as associações existentes entre os grupos de desafios (novas incumbências, perdas e ameaças, as associações entre as categorias destes desafios e entre estes e as maneiras de enfrentamento), que este modelo possa ser aplicado em outros contextos como nas doenças infecciosas, e, entre elas, a hanseníase, já que tais desafios e enfrentamentos podem também ser vivenciados por esses doentes ou pelos seus familiares.

Nesta pesquisa, algumas estratégias de enfrentamentos foram assim expressas pelos comunicantes intradomiciliares:

... eu falo pra ela, a senhora tem que se apegá muito a Deus e não perdê a fé, que a senhora vai conseguir... (entr. nº 4)
... eu ligo para as minhas amigas que têm as mães, falo pra elas vão fazer uma visita pra minha mãe, aí então ela começa a conversá, então ela tá melhorando, é o que tá ajudando. (entr. nº 4)
... teve o apoio de muitos da família... (entr. nº 11)
... eu deixei ele se sentir como se ele não estivesse doente... o pessoal mais íntimo da gente, mais amigo sabe e aí trata ele assim normal, como sempre tratou... (entr. nº 18)

Retomando a questão do apoio, Feliciano e Kovacs (1997), citando outros autores, colocam que a rede social de apoio (familiares, amigos e vizinhos), por representar uma importante referência para o doente de hanseníase e por guardar uma relação muito próxima com os seus valores e normas, fornece ajuda para o indivíduo enfrentar as situações do cotidiano. Essas autoras ainda colocam que

a estrutura desta rede resulta, por exemplo, dos compromissos familiares, da disponibilidade para ajuda, da confiança e conhecimento do outro (p. 112). A rede social mobiliza recursos financeiros, materiais e emocionais, compartilha tarefas e informações e funciona como um sistema de apoio, importante na definição de problemas, mediando as normas culturais e atribuindo significado aos acontecimentos, influenciando a opção por alternativas de ação e avaliando suas conveniências práticas (p. 113).

Nessa rede de apoio, os comunicantes intradomiciliares, por serem os familiares mais próximos dos doentes, desempenham um papel fundamental na mobilização dos

recursos mencionados acima e na ajuda direta ao doente por eles compartilharem de como este vivencia a sua enfermidade (*illness*).

Um outro conceito, na perspectiva da rede de apoio, é apresentado por Beer (1997) apud Silveira (2004) quando coloca que, no começo da vida adulta, desenvolvemos um “comboio de relações”, constituído pelo cônjuge, familiares e amigos, importantes por oferecer apoio nos desafios que surgem no decorrer da vida de uma pessoa. Contextualizando numa situação de hanseníase, considero pertinente colocar que o doente pode recorrer ao seu comboio, do qual fazem parte os comunicantes intradomiciliares.

Ainda no contexto das atitudes dos comunicantes intradomiciliares no convívio com o doente, considero importante citar que também emergiram, na questão do cuidado, as diferenças de gênero, como mostra o depoimento de uma comunicante:

... Então eu acho que o que mais tá ajudando ela na minha casa sou eu, é minha mãe, eu sou filha mulher, tenho um irmão que é filho homem. É muito difícil ele chegá pra ela e perguntá pra ela; toda a assistência que eu tô dando pra minha mãe, é eu que tô dando. Eles dão assim esse de carinho de amor que têm de filho, mas na família tem pessoa que é mais retraída, e eu sei que ela é a coisa mais preciosa que tenho na minha vida, eu deixo tem dia de sair de casa pra ficar com a minha mãe, quando eu vejo que ela tá deprimida. (entr. nº 4)

As colocações desta comunicante são bastante ilustrativas ao demonstrar a mulher como cuidadora. Na literatura encontram-se muitas pesquisas, principalmente na enfermagem, que ressaltam a importância das mesmas em relação ao cuidado humano em todos os períodos da história, sejam como “bêbadas”, “prostitutas”, “bruxas”, “feiticeiras”, “sacerdotisas”, “mãe”, “esposa”, “enfermeira” etc. Angelo et al. (1995) lembram que na história da humanidade as famílias proviam cuidados nos lares: nestas ocasiões era comum a participação das mulheres na provisão dos mesmos, nos eventos mais importantes do ciclo vital e “a origem da enfermagem deu-se nos lares, no contexto da família” (ANGELO, 1997, p. 10). No depoimento acima, a comunicante relata uma atitude de abnegação de sua vida social para oferecer o cuidado à sua mãe. Nos estudos de Canhestro (1996) com familiares de doentes com condição crônica de saúde, nos de Claro (1995) e Eidt (2000) com doentes de hanseníase, é possível verificar o importante papel das mulheres no cuidado do familiar doente. Oliveira e Gomes (2000) afirmam que a hanseníase atinge de maneiras diferentes os homens e as mulheres e, neste contexto, verifica-se por este depoimento que não é só a doença que se

comporta desta forma, mas também o cuidado com o doente que pode ser estudado e compreendido na perspectiva de gênero.

Benjumea (2004), no seu artigo “Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura”, baseando-se em vários outros autores, coloca que o cuidar continua um trabalho realizado fundamentalmente por mulheres, ainda que cada vez mais os homens participam do cuidado familiar. Ela chama a atenção para o impacto do cuidado familiar no sistema de cuidado à saúde: aborda que, hoje em dia, a família é considerada como o maior recurso de atenção à saúde, mas o trabalho dos cuidadores passa habitualmente despercebido e não são socialmente reconhecidos; “esta invisibilidade pode ser atribuída ao caráter feminino e doméstico do cuidado: um trabalho de mulheres, natural e socialmente esperado” (p. 139).

Essa autora ainda cita que manejar uma enfermidade crônica é uma atividade muito complexa e o cuidado em casa requer que os cuidadores tenham destrezas e conhecimentos cada vez mais complexos, já que a carga do cuidado implica desgaste físico, financeiro, social e emocional dos cuidadores.

No presente estudo, considero os comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase como cuidadores, principalmente as mulheres, que se constituíram na maioria dos sujeitos entrevistados, pois em quase todas as entrevistas é possível identificar elementos do cuidar, como já pontuamos em outros momentos nesta análise e nos depoimentos abaixo:

... é melhora a auto-estima, é conversa, é levanta a pessoa, pra pessoa não pará o tratamento. (entr. nº 4)

... eu cuido muito bem da roupa, tem que ser lavada, passada, né..., ele não pode usá aquela roupa sem passá, a roupa de cama eu lavo todo dia... (entr. nº 6)

... a gente tá sempre olhando ele tomá a medicação certinha... (entr. nº 14)

O cuidado tem muitas dimensões e, (re)pensando a família como provedora deste, corroboro com Angelo (1997, p. 5) quando coloca que “família é uma comunhão interpessoal de amor”, “um trabalho onde não se inclua a família não está completo”, “a enfermagem lida com o sofrimento humano”, “pessoas e famílias em sofrimento necessitam de algum tipo de apoio, para enfrentar a experiência” e “a experiência vivida pela pessoa precisa ser compreendida no seu íntimo, para que o apoio seja possível”. Como enfermeiro, também faço das palavras dela as minhas, quando refere que precisamos estar sensibilizados desde a graduação para compreender a família no contexto do cuidado e para ser capaz de reconhe-

la “como um fenômeno complexo que demanda apoio em tempos de dificuldades, sobretudo na situação de doença (...) e que isto envolve basicamente a compreensão e apreciação da complexidade interacional da vida familiar” (p. 104).

Nesse mesmo sentido, Freitas e Santana (2002) colocam ser importante que os profissionais de saúde, dentre eles o enfermeiro, recorram às várias estratégias de ensino-aprendizagem para promoverem orientações aos pacientes e familiares no processo de cuidar de pessoas no domicílio, particularmente quando a doença desencadeia cronicidade, já que esta condição altera o percurso de vida do doente e seus familiares, como já mencionei anteriormente. Acredito que tudo que abordei neste núcleo de sentido seja pertinente aos contextos da hanseníase como condição crônica de saúde; do doente de hanseníase como ser humano que precisa de cuidados, inclusive no domicílio; dos comunicantes intradomiciliares como uma das mais importantes fontes provedoras destes cuidados por conviverem junto com o doente e dos profissionais de saúde, entre eles, a equipe de enfermagem/enfermeiro por acreditar que estes possam, com seus conhecimentos, competências e habilidades ajudar o doente e os familiares na busca de estratégias de enfrentamentos de acordo com a realidade e necessidades de cada doente/família acometida pela hanseníase.

Kaufmann, Mariam e Neville (1986), em seu livro “The social dimension of leprosy”, trazem importantes lições para todos que trabalham com a hanseníase. Uma delas é a recomendação de que o conhecimento da estrutura familiar pelos profissionais de saúde é fundamental, pois é grande a influência que ela exerce na saúde individual dos membros da família. Além disso, recomendam que é muito importante não fixar a atenção somente no doente, mas considerá-lo como parte de uma família, que tem uma forte influência no comportamento do indivíduo e indiretamente sobre a sua saúde. Essas autoras, inclusive, alertam que os profissionais de saúde devem conhecer as estruturas da autoridade no seio familiar, para evitar que as orientações e recomendações sejam dadas ao membro da família que nada tem a ver com quem toma as decisões, apesar de reconhecerem que pode haver uma certa dificuldade em determinar em qual pessoa esteja a autoridade familiar. Mais recentemente, Angelo e Bousso (2001) também abordam a necessidade de os profissionais de saúde conhecerem o funcionamento da família e os fatores que o influenciam como, por exemplo, a cultura (crenças e práticas de saúde, valores familiares, papéis familiares e padrões de comunicação, enfrentamento familiar), a classe social e a interação entre cultura e classe social que pode influenciar significativamente as práticas de cuidado à saúde e, conseqüentemente, o estado de saúde da família. Essas autoras ainda acrescentam que “são imperativas a sensibilidade do profissional às condições sociais e a competência cultural de

cada família, refletida em seu funcionamento e saúde familiar” (p. 16). No Brasil, o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) e o Programa de Saúde da Família (PSF) constituem-se em estratégias que podem possibilitar esse conhecimento da estrutura e do funcionamento familiar, mas isto ainda não se faz presente nos diversos cenários de saúde do país em função de vários aspectos que englobam o modelo de assistência à saúde, a formação de recursos humanos em saúde e a aplicabilidade das diretrizes dos programas de saúde.

Além disto, Vasconcelos (1999, p. 8) coloca que “a unidade família tem encontrado muitas resistências para ser aceita como instância importante de abordagem dentro das políticas sociais” e eu acredito que na saúde é uma delas.

Ainda no contexto do convívio abordarei, no próximo núcleo de sentido, a percepção dos comunicantes intradomiciliares quanto aos sofrimentos provocados pela hanseníase em relação a eles e aos doentes.

5.3.3 A PERCEPÇÃO DOS SOFRIMENTOS DURANTE O CONVÍVIO

No contexto do convívio com o doente de hanseníase, alguns comunicantes assim se expressaram em relação aos seus sofrimentos:

... quando a minha mãe, assim, sente alguma coisa, assim... a gente fica meio, né... meio descontrolado... (entr. nº 1)
... não é fácil pelo que eu tô passando com a minha mãe, nunca imaginei que fosse assim. (entr. nº 4)
... aí nós ficamos tudo assustado..., que nós assustamo, assustamo, fiquemo tudo assustado na minha casa... (entr. nº 8)
... para mim foi assim, uma novidade que no impacto quando a gente ficou sabendo, a gente, até assim, se assustou com isso, a gente nunca nem imaginava, tipo assim, tem coisa que a gente acha que acontece só na família de outras pessoas, que nunca vai acontecer com a gente em casa né, e quando a gente se vê, a gente tá passando por aquilo é dentro de casa. (entr. nº 18)

E em relação aos sofrimentos dos doentes de hanseníase, eles assim se expressaram:

... ele ficava muito nervoso, é que ele queria trabalhar e não tinha como trabalhar, né, então isso ajudava muito ele a ficar nervoso, que ele queria trabalhar e não tinha como trabalhá. (entr. nº 2)
... o doente que tem a hanseníase passa por dificuldades... eu acho que o doente de hanseníase é assim, a pessoa, é um sofrimento, né,

porque a pessoa, além de ficar com a pele toda manchada, dói, às vezes sente dores, a circulação não é legal, tem que estar sempre tomando remédio, comprimido direto... e às vezes não consegue dormir direito. (entr. nº 3)

... não tá sendo uma doença muito fácil de encarar, não, ela abala muito a pessoa, a auto-estima da minha mãe caiu demais, não é mais a mesma, tanto é que ela tá com depressão... ela se sente inferior, ela vê aquelas manchas na perna, ela se acha feia... Principalmente dentro da minha casa, o que mais afetou minha mãe é o estado psicológico, a causa mais pior de tudo é o estado emocional, que atacou minha mãe... ela falô que ela tava se sentindo uma imprestável, uma inútil e que na cabeça dela, ela não ia mais sarar... (entr. nº 4)

... ela sempre vem se queixando, né, as coisas que ela sente é dor nos braços e dor nas pernas e dormência, né, é muita dor de cabeça que ela sente... (entr. nº 9)

... o desespero dela foi muito grande, ela ficou muito assustada quando falou que ela tava com hanseníase... Ela ficou muito desesperada, muito agressiva com a gente, ela reclamava muito assim de dormência nas mãos, nos pés, tanto que ela não consegue nem usá o chinelo, ela vive trocando constantemente de chinelo, ultimamente ela começou até a andá descalço... (entr. nº 11)

... a minha mãe ficou bem abalada no começo quando recebeu o diagnóstico, ela se sentia assim não culpada, mais ela tinha medo de que alguém de dentro de casa desenvolvesse a doença também... (entr. nº 13)

Esse elenco de depoimentos dos comunicantes intradomiciliares em relação aos seus sofrimentos e os dos doentes, além de outros já mencionados no decorrer desta análise de dados, mostra-nos como ainda é importante o sofrimento psicológico, físico e social que a hanseníase provoca na vida das pessoas, sejam elas os doentes ou seus familiares.

A história dessa doença é riquíssima em fatos e ilustrações dos mais diversos sofrimentos dos doentes e familiares resultantes, dentre outros fatores, do isolamento/segregação/exclusão social/marginalização, destituição dos direitos civis, pela morte social, desagregação familiar, dor, tristezas, fome, mutilação, deformidades e seqüelas, principalmente no período da Idade Média na Europa, como relatado por Pinto (1995) e Le Goff (1997) e vários outros autores já citados, como Souza-Araújo (1956), Lessa (1986), Monteiro (1987) e Gomide (1993). Eles nos possibilitam, por meio da leitura de suas pesquisas, compreender como era o sofrimento do doente de hanseníase e de seus familiares em todos os momentos históricos dessa doença no Brasil, principalmente até a implantação da poliquimioterapia.

Lana (1997) apresenta, por meio das falas de doentes de hanseníase, sujeitos de sua pesquisa, o sofrimento dos internos da Colônia Santa Izabel, em Betim, estado de Minas Gerais, mostrando como esta Colônia “constituiu-se numa micro-sociedade regulada por leis próprias, com um verdadeiro poder paralelo levando a um cerceamento da liberdade, tutelamento e uma nova identidade social daqueles que ali se internavam” (p. 245).

Em outros estudos como o de Pedrosa (1991), Claro (1995), Miranda (1999) e Eidt (2000), que entrevistaram doentes de hanseníase, o sofrimento é uma condição muito freqüente nas falas dos sujeitos e se apresenta nas mais diversas formas e intensidade, principalmente na dimensão física e psicológica. Pedrosa (1991) apresenta um quadro sobre os sentimentos e emoções relatados pelos doentes que os levavam a sofrer como os medos de discriminação, rejeição, isolamento, segregação, contaminar pessoas, perder o emprego, deformidades, morte, ficar abalado emocionalmente, suicídio, além de outros sentimentos como tristeza, desgosto, mágoa, revolta, culpa, inconformismo, vergonha, preocupação, hostilidade, solidão, desânimo, inferioridade, insegurança, sofrimento, ansiedade, angústia, indiferença, não aceitação de si e auto-rejeição.

Eidt (2000), ao discutir os sentimentos vivenciados pelos doentes de hanseníase, também abordou os diversos medos sentidos por eles, os quais, segundo ela, “estão relacionados com a evolução da doença, com o ‘ser’ hanseniano, com os familiares e com a comunidade em que vivem” (p. 106). Essa autora ainda coloca que tais medos provocam sofrimentos aos doentes, sendo necessário oportunizar que os sentimentos destes sejam exteriorizados. Dessa forma, acredito também que se devem valorizar os sentimentos dos familiares que convivem com estes doentes, pois o sofrimento acomete a ambos como se pode verificar nos depoimentos anteriormente citados.

Segundo Novaes (1975) apud Pedrosa (1991, p. 86), “a situação de doença favorece o aparecimento de estados freqüentes de depressão, insatisfação e insegurança”. Neste sentido, Eidt (2000) traz vários autores, que também colocam que a tensão emocional, a ansiedade e a depressão são os sintomas emocionais mais comuns entre os doentes de hanseníase. Neste estudo, isto ficou evidenciado em vários fragmentos de depoimentos dos comunicantes intradomiciliares, citados no decorrer desta análise, como o da entrevista nº 4, cujos fragmentos se refere ao estado emocional/depressão de uma doente.

Nesse contexto, Oliveira e Romanelli (1998) destacam que a hanseníase provoca alterações e transtornos tanto na vida pública como na vida privada, traz várias conseqüências negativas na vida afetiva e sexual, e a instabilidade emocional dos doentes pode desencadear várias situações indesejáveis como um estado de crise, tensões, modificações físicas,

psicológicas e sociais, e resultar na desestabilização do relacionamento familiar; lembra que, “em face desta instabilidade, o apoio do cônjuge (marido ou esposa), dos filhos, pais e irmãos é importante no enfrentamento da doença e no sofrimento pela enfermidade” (p. 57).

Acredito ser importante contextualizar outros sofrimentos que a hanseníase pode provocar no âmbito familiar, como os citados por Oliveira (1995), Oliveira e Romanelli (1998), Oliveira, Gomes e Oliveira (1999) que abordam os sofrimentos na dimensão da sexualidade entre os cônjuges, na perspectiva de estudo de gênero.

Oliveira e Romanelli (1998), apoiados em outros autores, comentam os comprometimentos que a doença traz para os órgãos sexuais do homem, como as agressões que o bacilo provoca nas células de Sertoli, ocasionando a esfoliação acentuada da linhagem germinativa e a ruptura da barreira ‘hemato-testicular’, que possibilitam a auto-agressão à gônada; alterações nos túbulos seminíferos e nos níveis hormonais como, por exemplo, a diminuição de testosterona nos doentes de forma virchowiana; além da ausência de ereção causada por dor na região testicular ou pela presença de edema que podem levar à redução das atividades sexuais e da fertilidade. Esses autores colocam que, nas mulheres, os efeitos da hanseníase são diferentes, como a preocupação com a estética e medo de deformidades, e a doença apesar de não ser vista “como empecilho pelos seus companheiros para o relacionamento sexual, age como barreira para receberem outras manifestações de afeto como beijos e carícias” (p. 56). Além disso, a doença pode dificultar a disponibilidade e a motivação das mulheres e em alguns casos a recusa no cumprimento do seu papel sexual, dentre outras alterações não menos importantes, como o medo do abandono pelo marido e da separação de corpos.

Assim, considero oportuno mencionar que, neste estudo, apesar das questões norteadoras não serem direcionadas para a abordagem da sexualidade, tal questão emergiu em alguns depoimentos de cônjuges, como por exemplo, no depoimento destas duas comunicantes que nos mostram que, nos casos delas, não houve a separação de corpos:

... em casa nós come tudo junto... ele é meu marido, nós dorme junto, né. (entr. nº 8)
... dormi, nós nunca separou, não. Nós sempre dormiu junto. (entr. nº 17).

Ou o depoimento de uma comunicante que dá a entender que sua mãe se preocupa com a relação afetiva e sexual com o marido, quando diz:

... ela tava se sentindo inferior, dizendo assim que meu pai não ia gostar mais dela, porque ela estava cheia de manchas, que ela não era mais a mesma... (entr. nº 4)

No entanto, Oliveira e Romanelli (1998) alertam que a sexualidade dos doentes de hanseníase é pouco valorizada pelos profissionais de saúde responsável pelo desenvolvimento das ações do programa, e identificar e analisar as representações na perspectiva de gênero pode contribuir para maior adequação da assistência ao doente e aos seus familiares. Dessa forma, concordo que é muito importante pensar em tais questões, pois um serviço de saúde somente poderá oferecer, de fato, uma assistência integral ao doente de hanseníase e a seus familiares quando todos os aspectos que envolvem o ser humano estiverem sendo abordados, e a sexualidade, mesmo com toda sua complexidade, deve fazer pauta das orientações fornecidas pelos profissionais de saúde. Na minha vivência profissional observo que este talvez seja um dos aspectos mais negligenciados no rol das orientações por sentimentos variados, como medo, vergonha, tabus e até mesmo desconhecimento dos profissionais de saúde, uma vez que os próprios manuais sobre esta doença elaborados pelos órgãos oficiais de saúde pouco ou nada trazem sobre esta questão. Retomando a questão da ajuda dos profissionais de saúde na formulação de estratégias de enfrentamento da doença pelo doente e familiares, acredito que a abordagem sobre a sexualidade deve compor o cenário destas estratégias.

Neste núcleo de sentido também é oportuno retomar a questão da hanseníase como condição crônica, pois, pelo seu caráter prolongado, quer seja pelo período de incubação, duração das manifestações dermatoneurológicas ou de seu longo tempo de tratamento, os doentes e familiares podem passar por um período de sofrimento maior do que se fosse uma condição aguda; desta forma, necessitam de mais atenção dos serviços de saúde para gerenciarem com segurança os seus problemas de saúde, ou seja, para enfrentar a doença/enfermidade. Também considero importante lembrar que, nesta condição crônica, podem ocorrer, concomitantemente, eventos agudos como, por exemplo, as reações hansênicas, já mencionadas na unidade temática anterior, que podem aumentar o sofrimento do doente e de seus familiares pela exacerbação ou surgimento de novos sintomas, podendo estes exigir novas estratégias de enfrentamento e atenção ágil e eficiente dos serviços de saúde. Outra situação que concorre para aumentar o sofrimento de doentes de hanseníase e de seus familiares é a possibilidade de ocorrência de incapacidades físicas nos olhos, mãos ou pés dos doentes, já que as mesmas podem trazer prejuízos consideráveis nos aspectos físicos, psicológicos, sociais, econômicos e morais (HASSELBLAD, 1979). Dessa forma, Oliveira

(1990, p. 22) recomenda que “o trabalho de prevenção na hanseníase, seja ele físico ou mental, deve ser iniciado no momento da confirmação do diagnóstico clínico”.

Ainda nesse contexto, não podemos esquecer que as incapacidades físicas constituem, na realidade, a grande causa do isolamento e do estigma do doente de hanseníase na sociedade e, dessa forma, ressalta-se a importância das técnicas de prevenção, controle e tratamento das mesmas, já que se constituem ações fundamentais a serem realizadas pelas unidades de saúde, consideradas como as mais importantes armas de combate da principal causa do estigma social da hanseníase. As atividades de prevenção de incapacidades devem ocorrer em linguagem apropriada ao nível cognitivo do doente, estimulando a realização das mesmas no domicílio ou em grupos na comunidade, valorizando o auto-cuidado (BRASIL, MS, 1997). Em tais atividades, entendo que a participação dos comunicantes intradomiciliares é fundamental, já que, pela convivência, podem disponibilizar tempo, estímulos e em alguns casos recursos financeiros para a realização das mesmas, facilitando e/ou melhorando também a adesão a esta modalidade do tratamento, além do poliquimioterápico. Sempre devemos lembrar que, após a alta medicamentosa, o doente de hanseníase ainda poderá necessitar de outras modalidades de acompanhamento pelos serviços de saúde e os comunicantes intradomiciliares deverão retornar segundo normas do estado de São Paulo, para a realização do exame dos contatos de acordo com a periodicidade estabelecida na Resolução SS 130 de 8/10/2001 (SÃO PAULO, SES, 2001).

Nesse sentido, Pinto Neto (1999) coloca que o controle dos comunicantes intradomiciliares dos doentes de hanseníase, quando desenvolvido de maneira satisfatória pelas unidades de saúde, se torna um instrumento importante para a detecção precoce dos casos e a prevenção das incapacidades, diminuindo o sofrimento físico e psicológico, o estigma e o preconceito, enfim, reduzindo os custos sociais e econômicos provocados pela doença.

No próximo núcleo de sentido abordarei sobre a questão do estigma e do preconceito na percepção dos comunicantes intradomiciliares, vivenciados no convívio com o doente de hanseníase.

5.3.4 O ESTIGMA E O PRECONCEITO NA PERCEPÇÃO DOS COMUNICANTES INTRADOMICILIARES

Neste núcleo de sentido optei por tecer, inicialmente, algumas considerações teóricas sobre o estigma e o preconceito; mas esclareço que não pretendo aqui recuperar todos

os conceitos e os autores que os discutiram, mas tão somente contextualizá-los para, posteriormente, apresentar a percepção dos comunicantes sobre estes aspectos conforme expressos nos depoimentos.

O estigma e o preconceito são questões centrais na hanseníase, talvez sejam os aspectos mais mencionados nas publicações sobre as percepções/representações envolvendo a temática hanseníase, pois parece que são intrínsecos a ela, pela sua história como doença milenar. Claro (1995, p. 31) coloca que “o estigma associado à hanseníase ou à lepra chama a atenção devido à sua prevalência e intensidade nas mais diferentes sociedades e através de diversos períodos históricos”.

Essa autora aponta que uma das hipóteses mais difundidas para explicar a gênese desse intenso e peculiar estigma está aquela que atribui sua origem do mesmo às traduções da Bíblia do hebraico para o grego, onde a palavra hebraica *tsara'at*, termo genérico para designar diversas condições associadas à impureza religiosa, foi traduzida para o grego como lepra, aspectos estes já mencionados nesta tese.

No entanto, Browne (2003) coloca que não é fácil definir o papel da Bíblia na perpetuação do estigma da hanseníase, mas, historicamente, não se pode negar que “a transferência, no atacado, de todas as crenças relacionadas a *tsara'at* às vítimas inocentes de uma doença micobacteriana reforçou ainda mais os sérios danos causados aos doentes de hanseníase” (p. 56). E acrescenta:

A hanseníase carrega o fardo do pesadelo de um passado não-científico e de acréscimos não-bíblicos às contigências médicas e ritualísticas que, na visão dos judeus e, posteriormente, dos cristãos, eram consideradas próprias da *tsara'at* e da *lepra*, mas que são totalmente inaplicáveis à hanseníase.

Classicamente, ao se referir ao estigma, busca-se a referência de Goffman (1988) que explicita que os gregos criaram este termo para se referirem a sinais corporais, procurando evidenciar alguma coisa de extraordinário ou excepcional sobre o status moral de quem os apresentava. Estes sinais eram feitos com cortes ou fogo para marcar uma pessoa escrava, criminosa, traidora ou ritualmente poluída, a serem evitadas, principalmente em lugares públicos. O autor coloca que, na era Cristã, duas metáforas foram acrescentadas ao termo: uma, de origem religiosa, se referia a sinais corporais de graça divina que tomavam a forma de flores em erupção sobre a pele; outra, uma alusão médica à alusão religiosa, referindo-se a sinais corporais de deficiência física.

Esse autor ainda aponta que é a sociedade que define o total de atributos considerados comuns e naturais para cada membro de uma determinada categoria, assim como estabelece os meios de categorizar as pessoas. Também cita que os ambientes sociais estabelecem as categorias de pessoas que possuem maior probabilidade de ser neles encontradas, o que nos permite estabelecer um relacionamento com outras pessoas, sem que façamos uma reflexão particular. Assim, ao sermos apresentados a uma pessoa estranha, voltaremos a atenção para os aspectos que nos permitem prever sua categoria e os seus atributos, ou seja, a sua identidade social. Goffman (1988) também esclarece que, baseando-nos nessas pré-concepções, nós as transformamos em expectativas normativas, com exigências rigorosas; no entanto, se na pessoa estranha for observado um atributo que a torne diferente de outro, ou seja, que não se enquadre na normatividade, ela terá mais chance de ser estigmatizada. Assim, o estigma é usado em referência a um atributo profundamente depreciativo que, segundo Claro (1995, p. 34), “inabilita o indivíduo para a aceitação social plena”, ou, como coloca Silveira (2004, p. 23), representa “uma marca que aponta para um grupo que determinada pessoa não deve ser plenamente aceita, por possuir atributo diferente”.

Goffman (1988) também explica que o estigma tem um efeito de descrédito muito grande e constitui uma discrepância entre a identidade social virtual que representa as expectativas alheias em relação a um indivíduo e a identidade social real que são os atributos que o indivíduo realmente possui. Segundo esse autor, o termo estigma oculta uma dupla perspectiva: a do desacreditado e a do desacreditável. O indivíduo desacreditado possui um estigma conhecido por outras pessoas, tendo que lidar com situações de tensão resultantes de seu contato com as mesmas no seu cotidiano. Já o desacreditável é aquele que tem um estigma o qual não é reconhecido nem percebido pelas pessoas e deverá criar maneiras para controlar as informações sobre sua condição. O autor também aborda a auto-estigmatização, que expressa um terceiro tipo de identidade, a “identidade do eu”, a qual é experimentada pelo próprio indivíduo de forma subjetiva, e, por viver na mesma sociedade que os demais, se auto-deprecia ao incorporar seus padrões, normas e modelos de identidade. Um exemplo de desacreditado é o doente de hanseníase que possui incapacidades físicas/seqüelas e um exemplo de desacreditável é doente de hanseníase que não as possui e oculta sua verdadeira realidade ou sua diferença (POLASTRO, 1999).

Ainda citando Goffman (1988), ele menciona três tipos de estigma diferentes: as abominações do corpo (as várias deformidades físicas), as culpas de caráter individual (vontade fraca, paixões tirânicas ou não naturais, crenças falsas e rígidas, desonestidade) e os estigmas tribais de raça, nação e religião. Claro (1995) afirma que “o estigma vinculado à

hanseníase, por suas características em diferentes sociedades e épocas, parece poder encaixar-se em qualquer dos três tipos” (p. 34). Goffman (1988) também realça que no nosso discurso diário utilizamos termos específicos de estigma como aleijado, bastardo, retardado, como fonte de metáfora e representação.

No Brasil, uma das referências obrigatórias sobre o estudo do estigma na hanseníase é a de Gandra Júnior (1970) que, por meio de sua tese “A lepra: uma introdução ao estudo do fenômeno social da estigmatização”, nos fornece uma importante base conceitual sobre o estigma. Nela ele propõe um conceito para o fenômeno:

O estigma é a propriedade que possuem certas categorias, culturais ou sociais, de funcionarem como sinal desencadeador de uma emoção que se manifesta numa conduta de afastamento imediato. As categorias, sociais ou culturais, adquirem tal propriedade quando representam uma negação de um ou mais valores básicos preponderantes.

Este autor explica-nos que a hanseníase (por ele citada como lepra ou morfêia) como categoria cultural é definida pelas imagens culturais que constituem um conjunto de elementos considerados pelos indivíduos como hanseníase. Essa categoria cultural vai apresentar coincidências e discrepâncias com a categoria hanseníase cientificamente definida. Ou seja, a hanseníase é uma categoria cultural. Já por categoria social, temos o doente de hanseníase (por ele chamado de leproso ou morfético), constituída daqueles indivíduos com certas características que permitem à sociedade identificá-los como portadores de uma doença classificada na categoria cultural como hanseníase. Ou seja, o estigma está associado à hanseníase como categoria cultural e ao doente de hanseníase como categoria social; ambas as categorias têm a propriedade de funcionar como um sinal desencadeador do processo emocional e podem se manifestar em condutas de afastamento, cujas modalidades serão abordadas posteriormente.

No Brasil, como já referido, a questão do estigma foi importante para a luta da mudança da nomenclatura da doença de lepra para hanseníase. Nessa luta, Rotberg (1977b, p. 16) assim colocou: “a hanseníase não é hereditária, mas o estigma da lepra é, e pode atingir até a segunda geração de um leproso”. O autor também assim se expressou: “a lepra é tão inseparável do estigma quanto o estigma da lepra” (p. 16), mencionando também que a hanseníase é a mais polimorfa das doenças, e um sintoma sempre esteve presente em todos os casos: o estigma.

Lana (1997), em sua tese, discute o estigma como categoria mediadora entre hanseníase e cidadania; coloca que ele atravessou a história da hanseníase e marcou o

presente influenciando na formulação de políticas sanitárias, além de tornar mais complexa a problemática do doente e a sua luta por direitos na história da doença no Brasil. Na visão desse autor, o estigma e o conseqüente processo de discriminação social que atinge o doente de hanseníase tem origem bíblica, no imaginário social, mas também foi reforçado pelas políticas de controle, principalmente no período em que se internavam os doentes.

Diversos outros autores nacionais, como Gandra Júnior (1970), Cristofolini (1982), Bechelli (1987), Oliveira (1990) e Feliciano e Kovacs (1996), já haviam colocado as políticas de controle e/ou as incapacidades/deformidades/seqüelas dos doentes de hanseníase como sendo estigmatizantes. Claro (1995) e Eidt (2000) também as apontaram como tais e contribuem para o entendimento do complexo fenômeno do estigma da hanseníase ao trazerem em seus estudos as concepções de diversos autores e/ou os resultados de várias pesquisas, principalmente estrangeiras, sobre o fenômeno. Pinto Neto (1999) também apontou, em sua dissertação, a questão das políticas de controle da hanseníase voltadas ao controle dos comunicantes, como sendo estigmatizantes para o doente e seus familiares.

Lana (1997) afirma que, na base do estigma se encontra o preconceito. Quanto a isto, Bakirtzief (1994, p. 49) assim se expressou: “o preconceito está para o estigma assim como o sistema nervoso está para a pele, ou a emoção está para o comportamento”. Essa autora ainda coloca que no caso dos doentes de hanseníase ou de suas seqüelas o preconceito pode ocorrer devido ao que ela denominou de ansiedade estética e ansiedade existencial:

No caso da ansiedade estética o sujeito projeta no objeto sua própria aparência física e aterrorizado pelo que vê: um corpo defeituoso, mutilado e repulsivo conforme os padrões de beleza local, foge, agride ou disfarça. Age preconceituosamente. No caso da ansiedade existencial, o sujeito projeta sua pessoa em termos funcionais e, “percebendo” as limitações de capacidades comportamentais do objeto como se fossem suas, foge, agride ou disfarça, assustado. Age preconceituosamente, excluindo ou rejeitando o outro (p. 50-51).

Na presente pesquisa, os comunicantes intradomiciliares dos doentes de hanseníase abordaram as suas percepções sobre o preconceito de diversas formas. Inicialmente apresento os depoimentos daqueles que colocam não ter preconceito com o doente:

... não tem assim preconceito nenhum, a gente se dá muito bem, na minha casa se dá muito bem, a minha mãe, meus irmãozinhos não têm preconceito nenhum com esta doença. (entr. nº 1)
... ninguém tem preconceito nenhum, todo mundo abraça a minha mãe, pega minha mãe, talvez por ser minha mãe, né, uma pessoa da família. (entr. nº 4)

... não tive medo de pegar porque é um negócio que a pessoa a primeira coisa que encara é, como se diz, o preconceito da doença, a pessoa já tem preconceito e eu não tive, isso eu não tive mesmo. (entr. nº 5)

... com minha mãe, não tem nenhum tipo de discriminação. (entr. nº 9)

... eu acho que a gente deve se cuidá, se previni, mais não tê o preconceito. (entr. nº 11)

Esses depoimentos merecem algumas reflexões, pois os comunicantes intradomiciliares apontam que eles e/ou outros membros da família não têm preconceito em relação ao doente. O fato de os familiares não demonstrarem atitudes de estigmatização/preconceito também foi encontrado no estudo de Claro (1995), que colocou que as reações de evitação ou de afastamento por parte dos familiares não se mostrou freqüente e, no estudo de Queiroz e Puntel (1997, p. 102), ao citarem que “a maioria dos doentes entrevistados considera que nunca notou preconceito entre os membros da família”.

Claro (1995) também aponta que vários estudos demonstram que quanto mais próximas as relações entre os indivíduos, principalmente, entre familiares, menos intensas são as reações de estigmatização social.

Assim, cabe retomar aqui a importância das condutas de solidariedade dos membros da família quando do diagnóstico da hanseníase, como o apoio, o cuidado e a atenção para com os doentes. Gandra Júnior (1970) aborda a importância do sentimento de solidariedade, considerando-a como sendo fundamental tanto para a existência da sociedade quanto para o equilíbrio de qualquer sistema social.

Ainda que persista a estigmatização social/preconceito em relação ao doente de hanseníase, em diferentes graus ou intensidade, por parte da sociedade brasileira em geral, acredito que entre os comunicantes intradomiciliares, sujeitos deste estudo, outros fatores possam ter contribuído e/ou estar contribuindo para a minimização ou a “ausência” de condutas de estigmatização/preconceito em relação aos doentes de hanseníase. No cenário empírico desta pesquisa, apresento como hipóteses/pressupostos para futuras pesquisas que fatores tais como a melhoria da organização dos serviços de saúde advinda do processo de municipalização, a divulgação sistemática sobre hanseníase pelos profissionais de saúde, por este pesquisador e alunos de graduação em enfermagem e fisioterapia por meio da imprensa local e palestras realizadas nos equipamentos sociais e de saúde da cidade, a realização sistemática de visitas domiciliárias principalmente pelos alunos, o bom nível do controle dos comunicantes realizado pelos profissionais da unidade de saúde onde se desenvolvem as ações deste Programa de Eliminação, a rara existência de casos de doentes de hanseníase com

incapacidades físicas/deformidades/seqüelas na comunidade, todos esses fatores possam estar contribuindo positivamente para a minimização das atitudes de estigmatização e preconceito dos familiares, principalmente dos intradomiciliares.

Quanto a este último aspecto, fundamento-me em Gandra Júnior (1970), pois ele já explicava que a deformidade física é a ocorrência mais temida e, portanto, a maior causa do estigma da hanseníase e que o medo das pessoas não era o da contaminação, mas o resultado dela, o que parece explicar por que não haveria tal medo com relação a outras doenças contagiosas como a tuberculose que, de acordo com Queiroz e Puntel (1997, p. 42), “sempre apresentou um caráter que, apesar de trágico, não era estigmatizante”, sendo até promovida uma imagem romântica da doença na literatura e nas artes.

No Brasil, acredito que outros fatores ocorridos a partir das três últimas décadas do século XX possam também estar contribuindo para uma “amenização” do estigma/preconceito da hanseníase: a mudança da nomenclatura de lepra para hanseníase na década de 70, a criação do MORHAN em 1981, o movimento da Reforma Sanitária que culminou na VIII Conferência Nacional de Saúde e posteriormente na criação do Sistema Único de Saúde pela Constituição Federal de 1988 e a melhoria do acesso da população aos serviços de saúde, a (re)estruturação do Programa de Controle/Eliminação da Hanseníase nas esferas federal e estadual, a importante diminuição da prevalência desta doença principalmente após 1991 com a introdução da poliquimioterapia, a implantação e a expansão dos Programas de Agentes Comunitários de Saúde e dos Programas de Saúde da Família a partir do início da década de 90, os investimentos na capacitação dos profissionais da rede dos serviços de saúde e as campanhas de divulgação sobre a hanseníase na mídia e de detecção da hanseníase nas unidades de saúde promovidas pelos órgãos de saúde dos três níveis de governo, que procuram apresentar para a população uma imagem mais positiva da hanseníase como doença que tem tratamento e cura, ancorada no contexto, não consensual, de “doença igual às outras”, conforme já discuti nesta análise dos dados.

Os depoimentos abaixo reforçam minha colocação da amenização do estigma/preconceito em relação à hanseníase:

... o que eu sei é que, antigamente, antes de ter tratamento, as pessoas ficavam isoladas, né?, e o preconceito era muito grande, nem se compara com hoje em dia... eu acho que na época seria como ter um câncer, hoje a hanseníase. (entr. nº 4)

Ah, antigamente era conhecida como lepra, né, tinha bastante preconceito com as pessoas que tinham essa doença, hoje existe

ainda, mas acho que diminuiu um pouco, mas mesmo assim, quando fala em hanseníase, muita gente tem medo... (entr. nº 13)

No entanto, em outro depoimento, uma comunicante intradomiciliar assume o seu próprio preconceito antes e logo após o diagnóstico da doença e aborda o medo do preconceito dos outros:

Antes de minha mãe ter a doença, alguém falava da hanseníase ou até mesmo ouvia comercial em televisão, eu tinha um certo preconceito sobre a doença, hoje já mais, com mais explicações, com mais detalhes, eu já não tenho tanto, não tenho nenhum tipo de preconceito.(...) Olha, no início, a gente ficou assim bastante abalado pelo motivo do preconceito, por ser uma doença que quem não entende, fala só assim, ah! você está contaminado pela hanseníase. Parece que, pelo nome, por ouvir o nome, você já fica com preconceito, por ela vim da lepra, o pessoal fala que ela é transmissível. Então no começo eu fiquei assim, não por medo da minha mãe me contaminar, mas pela cabeça dos outros, eu achei assim, pelo preconceito dos outros, até mesmo pelo preconceito da gente mesmo... a gente ficou pensando muito no que os outros iam pensar, no que os outros iam falar, é, no preconceito dos outros. (entr. nº 16)

Outros sujeitos desta pesquisa também expressaram a sua percepção sobre o preconceito de outras pessoas em relação ao doente logo após o diagnóstico, como nos depoimentos abaixo:

... no serviço, algumas pessoas ficou com medo de pegá, mas aí ele conversou, falou, não porque eu tô tomando o remédio, com o tratamento não pega, né, aí as pessoas ficou mais aliviado no serviço. (entr. nº 2)

... alguns dos parentes, amigos dela, ficou um pouco meio afastado, né, conforme a gente foi falando que não tinha perigo por causa do tratamento foi chegando ao normal, mas no começo com aquele impacto a turma recuou um pouco. (entr. nº 5)

... teve preconceitos de vizinho, então, tipo assim, que meu filho não pode entrar na sua casa porque vai se contaminado... (entr. nº 11)

O neto, que sempre andava, ficava junto, ficava abraçando ele, o menino até se afastou um pouco, né. Ele parece que ele ficou meio sentido só pro causa da brincadeira que ele tinha com o neto, que ele gosta muito dos netos, e eu acho que ele ficou meio sentido por causa disso. (entr. nº 17)

... eu acho que as pessoas de fora têm preconceito, e muito, que eles não conhecem a doença também, que eles falam sem saber, acham

que você vai chegar num lugar e transmitir a doença (também só porque a sua mãe tem) para outra pessoa. (entr. nº 19)

Esses depoimentos apontam para a estigmatização social e o preconceito ainda existente no local de trabalho, entre os familiares extradomiciliares que visitavam a casa do doente, amigos e vizinhos, em cujas falas estão implícitas algumas atitudes de afastamento.

Como já citei em algumas pesquisas, a estigmatização social foi apresentada como não sendo um problema muito importante para o doente de hanseníase, como nos estudos de Claro (1995) e Queiroz e Puntel (1997). Já em outros estudos, como o de Eidt (2000), a estigmatização social se apresenta de forma muito importante. Esta autora coloca que “o preconceito ao doente de hanseníase atinge a esfera pessoal e também profissional, pois ele observa as mudanças de atitude de pessoas da sua convivência e de seu ambiente de trabalho” (p. 122). Ela também coloca a séria questão do preconceito do profissional de saúde em relação ao doente de hanseníase, fato que não foi mencionado por nenhum dos 19 sujeitos desta pesquisa. Essa autora também cita que a hanseníase, quando acompanhada de preconceito e discriminação por parte daqueles que convivem diariamente com o doente, torna mais difícil a cura e a reabilitação, além de se acarretarem danos físicos e emocionais nos doentes.

Em relação às atitudes de afastamento, Gandra Júnior (1970) coloca que podem ocorrer em três níveis: o evitamento, a discriminação e a segregação. O evitamento consiste em esquivar-se ao contato de uma forma não declarada. A discriminação é uma conduta por meio da qual a sociedade se afasta do doente pela negação de igualdade de trato. Tal negação implica para o discriminado a impossibilidade de interações sociais comuns a outros indivíduos. Já na segregação está implícita a discriminação e implica o estabelecimento de limites espaciais que produzem para o grupo ou indivíduo um isolamento espacial. Nestes três níveis de afastamento ocorre a ruptura dos já mencionados padrões de solidariedade pela rede de apoio, trazendo sofrimento para os doentes e seus familiares, pois, como cita Goffman (1988), a família compartilha junto com o doente o sofrimento e o estigma e também passa a ser vista como doente e é igualmente estigmatizada.

Entre os comunicantes intradomiciliares entrevistados destaco o fragmento de um depoimento:

... sabe, os vizinhos poucos sabem, muitos poucos... (entr. nº 18)

Este singular fragmento mostra-nos uma espécie de segredo da família para com a maioria de seus vizinhos e, de acordo com Maffesoli (1987) apud Silveira (2004), serve de proteção contra o exterior, confirmando a função protetora da família: ele reforça e confirma a solidariedade fundamental, e a confiança entre os membros fortalece o grupo família contra o grupo sociedade. Desta forma, guardam-se segredos dos assuntos da família, não se falando sobre eles no exterior. Acredito que tal segredo possa funcionar, para essas famílias, como uma das estratégias de enfrentamento familiar para a sua proteção contra atitudes de estigmatização social.

Em outros estudos também encontra-se discussão sobre o encobrimento e ocultamento da doença pelo doente e/ou familiares, como nos mostra o estudo de Queiroz e Puntel (1997): sugerem existir no Brasil uma forte tendência do doente para o “encobrimento” da doença com o apoio da família e até dos serviços de saúde, enquanto na Índia o doente tende a conformar-se com o papel social a ele atribuído. Na Venezuela, Romero-Salazar et al. (1995) encontraram altos índices de ocultamento em seu estudo e criaram um interessante coeficiente de estigmatização por meio do cálculo de vários índices.

Outra percepção dos comunicantes intradomiciliares refere-se ao preconceito do próprio doente, como expresso no depoimento abaixo:

... no começo ela não queria que a gente usava a toalha dela, que a gente não usasse o mesmo banheiro que ela, e deu pra perceber que ela teve preconceito dela mesmo; então aquilo, afetou muito o psicológico dela..., ela procurou não usar os mesmos copos que a gente... porque pra partir deles menos eles têm o preconceito deles. (entr. nº 11)

Este depoimento aponta para a auto-estigmatização que, segundo Claro (1995, p. 86), “é uma reação psicológica de intensa autodepreciação que até certo ponto independe das atitudes das outras pessoas, porque se fundamenta no modo como o próprio indivíduo se vê, ou seja, na sua auto-imagem”. Esta autora ainda afirma que a auto-estigmatização pode ser a causa de interrupções do tratamento e mesmo do seu abandono, principalmente quando da ocorrência dos episódios reacionais. No seu estudo, ela também coloca que, em boa parte dos entrevistados, foi observada a auto-estigmatização ou autodepreciação.

Yamanouchi et al. (1993) observam um triste fato: antes de a sociedade rejeitar o indivíduo, muitas vezes, este rejeita a si próprio e o doente de hanseníase apresenta um misto de vergonha, medo e ignorância em relação à sua doença, o que muitas vezes determina um complexo de auto-rejeição, que contribui para torná-lo uma pessoa rejeitada e marginalizada.

Bertolozzi (1998) relata que o preconceito que emerge do doente tem raiz diferente daquele que se configura por parte da coletividade, pois, “em decorrência da enfermidade, o doente passa a assumir atitudes de afastamento, possivelmente para evitar entrar em confronto com uma questão que para ele mesmo é difícil de ser equacionada e incorporada no cotidiano” (p. 84).

Dessa forma, cabe aos profissionais de saúde buscar estratégias de enfrentamento junto com os doentes e familiares para atenuar/evitar as possibilidades de estigmatização social e/ou auto-estigmatização, como, por exemplo, evitar o aparecimento das incapacidades físicas por meio da execução das diversas técnicas e promover orientações quanto aos vários aspectos da doença e do seu tratamento, a fim de que a pessoa doente possa “viver” sua enfermidade (*illness*) com mais equilíbrio. Neste contexto, também reitero ser fundamental o entendimento da hanseníase como condição crônica de saúde e a necessidade de os serviços de saúde compreendê-la como tal e se reorganizarem, como alerta a OMS (2003) para atender os doentes e seus familiares em uma perspectiva mais humanizada e holística, com os atributos da qualidade e resolutividade no acolhimento das necessidades de ambos para além dos eventos agudos, incluindo também a abordagem sobre o estigma e o preconceito de forma clara e objetiva.

Uma outra questão que interfere no nível do estigma/preconceito da hanseníase em uma comunidade refere-se ao modelo da organização dos serviços de saúde: estudos apontam que a auto-estigmatização e a estigmatização social são maiores nos locais onde o programa de controle da hanseníase é verticalizado, uma vez que o estigma social é virtualmente inexistente nas comunidades onde o programa é integrado (AROLE et. al., 2002; SOUTAR, 2002; FEENSTRA; VISSCHEDIJK, 2002; UPDATE, 2002).

Assim, concluo a análise desta segunda Unidade Temática onde, por meio de quatro núcleos de sentido, apresentei o convívio com o doente na percepção dos comunicantes intradomiciliares, procurando identificar os conteúdos latentes dos depoimentos e articulá-los com o quadro teórico e com a literatura pertinente. No primeiro núcleo de sentido abordei a convivência com o doente: normalidade, dificuldades e contradições; no segundo, as atitudes dos comunicantes no convívio com o doente; no terceiro, a percepção dos sofrimentos e, no quarto, o estigma e o preconceito na percepção dos comunicantes intradomiciliares entrevistados.

Na próxima unidade temática trabalharei a percepção dos comunicantes intradomiciliares de doente de hanseníase em relação ao controle realizado pelo serviço de saúde.

5.4 UNIDADE TEMÁTICA 3: O CONTROLE REALIZADO PELO SERVIÇO DE SAÚDE – a percepção dos comunicantes intradomiciliares

Partir de uma visão mais alargada sobre o papel dos serviços de saúde proporciona maior acolhimento às necessidades de saúde apresentadas pelos usuários, as quais muitas vezes não se configuram num primeiro momento como demandas explícitas, mas que são inerentes ao processo saúde-enfermidade.

Bertolozzi (1998, p. 113)

Nesta unidade temática também procederei à análise dos depoimentos dos comunicantes intradomiciliares sobre o controle realizado pelo serviço de saúde em relação a eles e ao doente de hanseníase de acordo com os núcleos de sentido evidenciados.

5.4.1 AS AÇÕES DO PROGRAMA DE ELIMINAÇÃO DA HANSENÍASE DESENVOLVIDAS PELA UNIDADE DE SAÚDE

Neste núcleo de sentido apresento a percepção dos comunicantes intradomiciliares sobre as ações do Programa de Eliminação da Hanseníase que foram prestadas pela unidade de saúde do município de Fernandópolis responsável pela operacionalização dessas mesmas em relação a eles e aos doentes. Considero oportuno lembrar que os comunicantes intradomiciliares que fizeram parte da população desta pesquisa atenderam aos critérios de inclusão já mencionados; entre eles, o de ter comparecido à unidade de saúde para a realização dos exames de vigilância de contatos. Estes sujeitos assim se expressaram:

... eu tomei a vacina BCG para não ter contágio... (entr. nº 2)

... passamos a família toda, todos que convivem com ela foi passado pela unidade de saúde aqui, foi examinado, feito os testes que devia ser feito... (entr. nº 3)

A família foi chamada pra vir aqui. Todo mundo tomou a vacina, assim que ela começou o tratamento, as enfermeiras fizeram os exames na gente, né. (entr. nº 4)

... fiz o exame, não deu nada, fui vacinada, né. (entr. nº 6)

... teve acompanhamento das meninas daqui,... foi feito aqueles toques, eu fui vacinado, minha sogra que sempre tá posando lá em casa também foi, nós tivemos acompanhamento através das vacinas... Eu vim, a moça falou vamos examinar, vira as costas, óia pra frente, óia pra trais... eu tomei as vacinas, as meninas analisaram minha filha, meu filho, minha sogra e deram total acompanhamento... (entr. nº 7)

... eu fiz exame e não deu nada, deu negativo... os meninos veio tomá vacina, eu tomei... fez um exame não deu nada, né. (entr. nº 8)

... Bom eles comunicaram que eu tinha que vim aqui realizar uns inxames, aí eu vim, fiz os inxames..., eles me tiraram sangue né, é, tiraram um linfa da orelha, né, e fez os exames tudo certinho, não deu nada, né... (entr. nº 9)

A vacina, nós viemos aqui e tomamos a vacina, eles explicaram para gente, fizemos o exame de pele... (entr. nº 10)

... eu passei, a minha filha passou, o meu padastro passou, tanto que foi identificado as manchas no corpo dele e que foi feito os exames que constatou a hanseníase... eu sei que me indicaram a vacina... sei que essa vacina que a gente toma é a BCG. (entr. nº 11)

...a primeira vez que eu vim aqui, já me fizeram um exame geral, me examinaram todo o corpo, já me aplicaram a vacina, tomei aquela vacina, só tá o sinal dela aqui... (entr. nº 12)

...fui examinada..., tomei a vacina, todas as pessoas da minha família vieram... (entr. nº 13)

...toda a família que tá vivendo ao lado dele, já passou pelo médico... (entr. nº 14)

...a gente veio, fez a avaliação, tomou a vacina BCG... (entr. nº 19)

O programa de eliminação da hanseníase é um dos sete programas da Norma Operacional de Assistência à Saúde em vigor (NOAS/SUS, 2002); nele consta um elenco de responsabilidades e das atividades que devem ser desenvolvidas pelas unidades de saúde. Dentre elas está normatizado o diagnóstico clínico dos casos por meio do exame de sintomáticos dermatológicos e comunicantes dos casos e, como parte do elenco das medidas preventivas, encontra-se a pesquisa de comunicantes. Também já foi apresentada toda a legislação federal e estadual em relação ao “controle dos comunicantes” ou “vigilância dos contatos” de doentes de hanseníase, assim como a historicidade das medidas de controle em relação aos mesmos de acordo com a periodicidade estabelecida por este pesquisador entre o período de 1889 a 2004; alguns aspectos históricos serão reapresentados com o objetivo de contextualizá-los nesta unidade temática.

A legislação em vigor sobre a hanseníase como a Portaria Ministerial nº 1.073 de 26/9/2000 (BRASIL, MS, 2001a) e a Resolução SS-130 de 8/10/2001 do estado de São Paulo (SÃO PAULO, SES, 2001) também abordam sobre a vigilância dos contatos; assim como os manuais e guias produzidos pelo Ministério da Saúde ou pela Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo: no capítulo destinado à vigilância epidemiológica desse agravo, normatizam a vigilância dos contatos. Em um dos manuais consta que esta vigilância compreende “a busca sistemática de novos casos de hanseníase entre as pessoas que convivem com o doente, a fim de que sejam adotadas medidas de prevenção em relação às mesmas: o diagnóstico e o

tratamento precoces” (BRASIL, MS, 2002a, p. 61). É considerado “contato intradomiciliar toda e qualquer pessoa que resida, ou tenha residido com o doente, nos últimos cinco anos” (BRASIL, MS, 2002a, p. 61). Tal conceito adotado pelos órgãos oficiais de saúde do país é restrito aos contatos intradomiciliares, não contemplando os contatos extradomiciliares, deixando-os à margem das medidas de controle e, portanto, sem a avaliação dermatoneurológica e a vacinação com a BCG-id, mas deveriam ser incluídos os vizinhos e os contatos sociais, como propõe o modelo “stone-in-the-pond”, para quem os contatos são definidos em círculos concêntricos em torno do caso índice conforme consta na literatura (OSKAM; SLIM; BÜHRER-SÉKULA, 2003).

Essa não é a nossa realidade. Na legislação federal sobre hanseníase, o controle dos comunicantes é bastante simplificado, constituindo-se de uma avaliação dermatoneurológica e da aplicação de duas doses da vacina BCG intradérmica; a aplicação da segunda dose deve ser realizada a partir de seis meses da aplicação da primeira e, caso já exista a cicatriz por BCG-id, esta deve ser considerada como sendo a primeira dose, independentemente da época em que foi administrada; se ainda houver dúvida, devem-se aplicar as duas doses recomendadas com o intervalo acima referido. Já a Resolução vigente no território paulista estabelece uma periodicidade para o controle dos comunicantes: os comunicantes intradomiciliares dos casos de doentes classificados como paucibacilares devem ser acompanhados pelo serviço de saúde por dois anos, e os comunicantes dos casos de doentes classificados como multibacilares devem ser acompanhados por cinco anos, mantendo as mesmas recomendações para a vacinação com BCG-id da legislação federal. É importante relembrar que a vacina BCG-id é contra-indicada para indivíduos doentes de aids.

Em todas as pesquisas bibliográficas realizadas para a elaboração deste estudo, não foi possível encontrar dados recentes sobre a vigilância dos contatos no Brasil e estado de São Paulo; como já apresentei, somente consegui dados relativos aos contatos no ano de 2003 na DIR-SUS XXII – São José do Rio Preto, da micro-região de Fernandópolis e do município de Fernandópolis, cujos resultados são considerados bons (acima de 75% de contatos intradomiciliares examinados) de acordo com os parâmetros do Ministério da Saúde (BRASIL, MS, 2002a). Também vale destacar que inexistem dados dos seguimentos ambulatoriais dos contatos conforme preconiza a Resolução paulista; mesmo em Fernandópolis, cenário deste estudo, o controle dos contatos posterior à primeira avaliação pela unidade de saúde CADIP é ainda incipiente e em fase de sistematização, não havendo indicadores operacionais nem parâmetros para se avaliar essa atividade de controle.

Nos depoimentos os comunicantes intradomiciliares falam do controle por meio do exame dermatoneurológico e da vacinação com BCG-id. O exame constitui-se na avaliação do tegumento em busca de sinais e sintomas sugestivos de hanseníase, como áreas hipocrômicas ou hiperocrômicas com ausência ou diminuição da sensibilidade térmica, dolorosa e tátil; áreas de alopecia e anidrose e/ou alterações nos nervos periféricos como trigêmio, auricular, facial, ulnar, radial, mediano, fibular comum e tibial posterior. Assim, neste exame deve ser procedida uma avaliação céfalo-caudal cuidadosa com atenção especial na inspeção dos olhos, do nariz, das mãos e dos pés, palpação dos troncos nervosos periféricos mencionados acima, podendo ainda avaliar a força muscular das pálpebras e dos membros superiores e inferiores, realizar teste de mobilidade articular das mãos e dos pés e de avaliação da sensibilidade da córnea com o uso de um pedaço de fio dental sem sabor e a sensibilidade das mãos e dos pés com o uso do estesiômetro (monofilamentos de Semmes-Weinstein) e a avaliação da acuidade visual por meio da tabela de Snellen. Os contatos sem o diagnóstico da hanseníase devem receber orientações sobre a doença e sobre a necessidade de comparecerem à unidade de saúde, caso verifiquem o aparecimento de sinais e sintomas sugestivos, os quais devem ser explicados em linguagem acessível de acordo com cada pessoa; assim como administrar ou encaminhar para a vacinação com a BCG-id, e no estado de São Paulo, deve-se proceder ao agendamento do próximo retorno de acordo com a periodicidade estabelecida pela Resolução já citada. No entanto, se o contato estiver com sintomatologia sugestiva, deve-se proceder à realização de outros exames como a colheita de linfa dos lóbulos das orelhas, cotovelos e da própria lesão se houver possibilidade para exame baciloscópico, podendo ser ainda realizado o teste de histamina e pilocarpina e a biópsia de pele, este último procedimento exclusivo do profissional médico. A vacinação com a BCG-id somente pode ser realizada nos contatos sadios e, portanto, é uma atividade posterior ao exame dermatoneurológico. Desta forma, todos os familiares intradomiciliares devem ser investigados com o objetivo de interromper a cadeia epidemiológica da doença e identificar a possível fonte de contágio do doente, lembrando também da possibilidade de existirem portadores assintomáticos da hanseníase (MATOS et al., 1999).

Quanto à vacina BCG-id na hanseníase, encontra-se, na literatura, uma extensa lista de referências bibliográficas da qual citarei apenas algumas para contextualizar a importância deste imunobiológico na sua prevenção. Fine (1996) refere que grande parte da redução da incidência da hanseníase na maioria dos países endêmicos tem sido atribuída à vacina BCG-id, que tem conferido proteção contra a hanseníase mais que contra a tuberculose em todos os lugares em que se tem estudado seu efeito. Esse autor também coloca que a

resistência da OMS em reconhecer a importância da vacina BCG-id na luta contra a hanseníase se deve, em grande parte, à generalizada opinião de que ela é uma vacina contra a tuberculose. Apesar de algumas controvérsias, estudos como os de Rodrigues et al. (1992), Convit et al. (1993), Lombardi et al. (1996), Bertolli et al. (1997), Zodpey et al. (1998) e Duppre (1998) também concluíram sobre o efeito protetor da vacina BCG contra a hanseníase, ainda que os resultados tenham apresentado variados graus de proteção. Nestes e em outros estudos no Brasil e no exterior, o nível de proteção variou de 20 a 80% e sugere maior proteção contra o aparecimento das formas multibacilares da doença (BRASIL, MS, 2002a). No texto de Zuñiga (1992), ele também apresenta as variações dos resultados de diversos outros estudos com o uso da BCG na hanseníase e conclui dizendo que reconhecer a decisão de proteger os contatos intradomiciliares “mediante a vacinação BCG, tem fundamento sólido, pelo menos do ponto de vista ético” (p. 109). Martelli et al. (2002), baseando-se em outros autores, citam que para esta variabilidade se podem levantar como hipóteses as diferenças metodológicas dos estudos, variações das cepas de BCG, alta prevalência de outras infecções micobacterianas na população e a variação da proteção individual.

Convit et al. (2003) apresentam no seu artigo “Vacinas para a hanseníase” vários resultados de estudos com vacinas preventivas como a BCG e a BCG/*M. leprae* e recomendam aos líderes dos programas nacionais de controle da hanseníase o apoio para a avaliação do uso de doses repetidas da BCG como suporte para estes programas; salientam não acreditar que a PQT sozinha possa alcançar a eliminação da mesma como problema de saúde pública e se faz necessário procurar novas ferramentas para consolidar os avanços, como a utilização da engenharia genética que pode propiciar, com vacinas de subunidades, antígenos potentes do *M. leprae* com ação protetora contra esse agravo.

Pinto Neto (1999), em sua dissertação, colocou que era preciso relativizar as afirmações de autores que colocavam a PQT como sendo o único recurso capaz de proporcionar a eliminação da hanseníase como problema de saúde pública. Apesar de todos reconhecerem a importância dela para a diminuição da prevalência da hanseníase em âmbito mundial, no continente americano, no Brasil, estado de São Paulo e Fernandópolis, além de possibilitar o alcance da meta de prevalência de menos de 1 caso/10.000 habitantes em várias regiões/países do mundo, conforme publicação recente da Organização Mundial de Saúde (WHO, 2004b), e em muitos municípios e alguns estados brasileiros de acordo com várias publicações nacionais, a PQT não vem sendo acompanhada pela redução do coeficiente de detecção e nem modificou o padrão de transmissão da doença em focos hiperendêmicos

(CONVIT et al., 2003). Martelli et. al. (2002) também trazem colocações de que apesar do enorme sucesso na redução da prevalência, a PQT “não produziu evidências de redução da transmissão mensurada pelo aparecimento de novos casos” (p. 279). Esses autores também levantam questões importantes a serem elucidadas tais como: Qual a duração da proteção conferida pelo BCG? Qual o tipo de proteção? Se é contra a infecção e/ou a doença? Qual o papel das micobactérias ambientais na variabilidade da proteção? Consideram igualmente que, apesar dos avanços científicos na hanseníase, muitas lacunas ainda persistem em vários aspectos como o da imunologia e da biologia molecular; mesmo aspectos fundamentais da epidemiologia ainda não foram esclarecidos tais como o papel das formas paucibacilares, da infecção subclínica e dos reservatórios extra-humanos na cadeia de transmissão do *M. leprae*, além da variabilidade da efetividade da vacina BCG em diferentes populações. Dessa forma, a hanseníase ainda possui um campo vasto para pesquisas, e compactuo com os autores que afirmam ter medo de que, com o alcance da meta de eliminação como problema de saúde pública, corre-se o risco de se diminuírem ainda mais os investimentos financeiros e as pesquisas na hanseníase, agravo que ainda acarreta sofrimento de diversas maneiras a milhares de doentes e familiares, principalmente no cinturão de pobreza do globo terrestre. Assim, julgo serem necessários existir nas universidades públicas e privadas e em outras instituições de ensino superior do país grupos de pesquisas sobre esta importante endemia nacional, a exemplo do que ocorre hoje com o Grupo de Estudos Operacionais em Tuberculose, em pós-graduação, existente na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP e da Rede Brasileira de Pesquisa e Pós-Graduação em Tuberculose (Rede TB – www.redetb.usp.br).

Ainda analisando a percepção dos comunicantes intradomiciliares quanto às medidas de controle realizado pela unidade de saúde, verifica-se que nos fragmentos de alguns depoimentos como “A família foi chamada pra vir aqui...” (entr. nº 4) e “... Bom, eles comunicaram que eu tinha que vim aqui realizar uns exames...” (entr. nº 9), a unidade de saúde utiliza-se de estratégias para o chamamento da família do doente para ser submetida à vigilância de contatos tais como por meio do próprio doente. Vejamos:

... a minha mãe vem sempre aqui, né, então eles pede pra gente vim sempre, tomar a vacina direitinho e se tivé alguma mancha procurar o posto de saúde. É, qualquer assim, sintoma que tiver procurar o posto... (entr. nº 1)

... a pessoa com quem ela passou pediu que a gente da família passasse pra vê se ela identificasse mancha, alguma coisa assim no organismo da gente... (entr. nº 11)

Ou ainda por meio de aerogramas, ligações telefônicas e de visitas domiciliárias, como expressam os depoimentos abaixo:

... foi comunicação pra minha família, nós viemos aqui, fez teste em todo mundo, pra ver se tava com a doença... (entr. nº 3)
... o pessoal daqui, as meninas, ligava lá pra G. pedindo para gente vim tomá a vacina, eu fui o último pra vim tomar, falava tá faltando o seu esposo, têm que vim vê o corpo e tomá a vacina... (entr. nº 7)
... o CADIP vai tanto nas casas das pessoas... (entr. nº 11)
... na visita o Dr. A. explicô pra mim, as meninas sempre explica, elas foi lá em casa, me explicô muito bem pra mim vim aqui... (entr. nº 12).
... eles vai sempre na minha casa, como tão indo direto,né?... (entr. nº 15)

Considero tais estratégias como muito importantes para a vigilância dos contatos. O doente de hanseníase pode servir de elo entre a unidade de saúde e a família, mas não se pode atribuir a ele a responsabilidade do comparecimento dos familiares intradomiciliares para a vigilância dos contatos. Na literatura encontram-se muitos estudos que mencionam ou abordam principalmente a estratégia da visita domiciliária (VD) na saúde coletiva, como os estudos de Padilha et al. (1994), Mazza (1994), Mattos (1995), Palma, Barros e Macieira (2000).

Benedini (1993), em um capítulo de sua tese, abordou a visita domiciliária, trazendo toda uma historicidade a respeito da VD, e a aponta como uma estratégia além do uso na saúde coletiva, e também como um recurso de ligação e continuidade da assistência entre instituição hospitalar e a comunidade. Ao abordar sobre VD, é apropriado mencionar Egry e Fonseca (2000), que trouxeram importante contribuição para a enfermagem brasileira com seu artigo “A família, a visita domiciliária e a enfermagem: revisitando o processo de trabalho da enfermagem em saúde coletiva”, além de ser muito oportuno, principalmente diante da expansão da estratégia dos Programas de Saúde da Família. Além de abordarem algumas idéias equivocadas sobre a VD, afirmam que

As vantagens da Visita Domiciliária como modalidade assistencial são inúmeras, especialmente nos casos em que é necessária uma maior aproximação do técnico, representando o sistema de saúde, com a realidade de vida e saúde da família. Isso faz com que ela seja insubstituível pelos procedimentos executados no interior da unidade de saúde, contexto em que as desigualdades sociais que constituem o grande determinante das condições de saúde-doença muitas vezes são de pouca visibilidade, impossibilitando sua apreensão pelos técnicos responsáveis pela atenção à saúde das famílias.

Na unidade de saúde, cenário deste estudo, a estratégia da visita domiciliária é bastante utilizada, como pode ser verificada no quadro de produção das atividades desenvolvidas na unidade no ano de 2002 e 2003, principalmente em período de aulas práticas da disciplina de Enfermagem em Saúde Pública com alunos de terceiro ano de graduação, de que este pesquisador é o supervisor. Nesta unidade, é habitual perguntar ao doente sobre a permissão para a realização da visita domiciliária por graduandos, professor e membros da equipe de saúde no primeiro atendimento. A visita domiciliária é um momento permeado pela adoção de vários aspectos a serem cuidadosamente observados pelo aluno ou profissional que vai realizá-la e, baseando-se na literatura e na experiência profissional na área da saúde coletiva, este pesquisador elaborou e implantou, no ano de 2002, modelos de impressos para sistematizá-la junto aos doentes e comunicantes intradomiciliares, os quais são periodicamente avaliados e reformulados. Nestes modelos procura-se também abordar aspectos subjetivos como crenças, valores e medos, com o objetivo de proporcionar ajuda ao doente e/ou comunicante intradomiciliar no enfrentamento desta condição crônica de saúde, além de possibilitar, de certa forma, a compreensão de como as pessoas vivenciam sua enfermidade, assim como auxilia na busca de alternativas para melhorar a adesão ao serviço de saúde e ao tratamento regular. A OMS (2003) reconhece a visita domiciliária principalmente para melhorar a adesão ao tratamento, citando-a principalmente no caso do tratamento supervisionado da tuberculose (DOTS), como reconhece o uso de ligações telefônicas ou o envio de mensagens de correio eletrônico, considerando-as como medidas pró-ativas para ajudar as pessoas a gerenciar suas próprias condições crônicas. Dessa forma, isto não é fantasioso, pois, na realidade empírica desta pesquisa, vários doentes de hanseníase possuem telefone celular ou o telefone fixo em sua residência, o que possibilitou emergir no depoimento de alguns comunicantes esta questão de a unidade utilizar-se do telefone para contactar o doente e/ou sua família com o objetivo de realizar a vigilância dos comunicantes.

Ainda sobre a importância da visita domiciliária para o doente/família de casos de hanseníase pelos profissionais de saúde Kaufmann, Mariam e Neville (1986) trazem algumas considerações importantes, entre elas a de que o profissional de saúde deve ser sensível aos efeitos que sua visita e o levantamento de dados possam ter sobre eles, pois a visita poderá ter um reflexo positivo na família e nas relações desta para com o doente, assim como poderá trazer efeitos negativos se a sua visita manifestar interesse só pelo doente, como sendo um ser diferente no seio familiar.

Bertolozzi (1998) coloca que os serviços de saúde devem resgatar os procedimentos como o envio de cartas ou de visitas domiciliárias, pois estas práticas devem

fazer parte na produção dos serviços de saúde. van Dijk, Visschedijk e van der Kwaak (2003), ao realizarem um estudo piloto no estado de Minas Gerais sobre satisfação do doente de hanseníase, encontrou que o uso de cartas, telefone e visitas domiciliares pelo serviço de saúde são bem aceitos pelos doentes de hanseníase. No quadro teórico da atual pesquisa apresentei que o uso de cartas e visitas domiciliares estiveram presentes em alguns momentos na historicidade das medidas de controle em relação aos doentes de hanseníase e seus comunicantes intradomiciliares.

Neste contexto acredito ser oportuno colocar que o serviço de saúde deve e pode utilizar-se de várias estratégias para garantir a realização da vigilância dos contatos, a qual considero uma atividade fundamental para a rede de serviços de saúde que desenvolvem as ações deste programa de saúde e integram o Sistema Único de Saúde. Dessa forma, tais atividades devem, no mínimo, atender ao que já está normatizado pela legislação federal e, no caso do estado de São Paulo, ao que consta na Resolução SS-130, além da necessidade de que elas sejam operacionalizadas de forma sistematizada por meio de protocolos, para que deixem de ser uma atividade apenas periférica, marginal ou secundária no conjunto das práticas de saúde desenvolvidas pelas unidades de saúde conforme, empiricamente, parece estar ocorrendo no país, pois a atenção é quase que exclusivamente voltada à doença/doente e aos eventos agudos vivenciados por este. Mesmo que o Brasil venha alcançar a meta de eliminação no final de 2005, conforme o compromisso firmado com a OMS em 1999, nos próximos anos e/ou décadas ainda existirão doentes e comunicantes que, mesmo em um cenário de baixa prevalência, precisarão de atenção e cuidado por parte dos profissionais/serviços de saúde. Além disso, considero que, mesmo que o país alcance esta meta, teremos regiões, estados e municípios que não a alcançarão, e nós, profissionais de saúde, deveremos aprender a trabalhar na perspectiva de múltiplos cenários epidemiológicos sobrepostos como, por exemplo, atuar em um município hiperendêmico, num estado com média endemicidade e no país com o status de hanseníase eliminada como problema de saúde pública.

Uma outra ação a que os comunicantes intradomiciliares se referiram foram sobre as orientações recebidas pelo serviço de saúde:

... eles falou que ele ia ficar escuro, bem escuro, que podia dá falta de ar nele... (entr. nº 2)

... fomos orientados também, como que era a doença, que é a doença e que altura que já tava a doença, né, a etapa da doença... (entr. nº 3)

... a moça daqui disse que não precisava separar nada, que depois que toma o remédio, que toma a dose do remédio, não precisa porque não tem mais perigo de pegá a doença... (entr. nº 8)

... nós ficamos sabendo que não pega com contato de material que ela usa, né. (entr. nº 9)

... cheguei aqui, eu tive explicações excelentes, fui muito bem informada..., esclareceu todas as nossas dúvidas... (entr. nº 16)

... aqui eles passaram para mim que não há perigo nenhum de pegar a doença agora... (entr. nº 18)

Apesar de já terem sido citados, na primeira unidade temática, depoimentos de comunicantes intradomiciliares que informaram nada conhecer sobre a hanseníase, os fragmentos acima apontam que, por ocasião da vigilância de contatos na unidade de saúde, os sujeitos receberam orientações, principalmente, no que se refere à doença e ao seu tratamento, enfoques que ilustram como ainda persiste o paradigma biomédico ou Flexneriano nas ações educativas em saúde, ou seja, tal paradigma se reproduz no cotidiano dos serviços de saúde por meio das orientações fornecidas pelos profissionais de saúde; é óbvio que tais aspectos são importantes, mas outros, como por exemplo, os relacionados aos desafios e o enfrentamento da condição crônica de saúde, questões psicossociais e de sexualidade parecem não ter sido incorporados rotineiramente no rol das orientações. Além do fornecimento de informações/orientações pontuais pela unidade de saúde, faz-se necessário mencionar questões mais amplas, como a educação em saúde ou educação sanitária, para reforçar aspectos já abordados nesta tese sobre este assunto. Ferro e Fonsêca (1987) colocam que a educação sanitária deve ser direcionada aos doentes e seus comunicantes, profissionais de saúde, líderes da comunidade e a população em geral; ela possui papel relevante junto às demais atividades de controle da hanseníase, pois “através dela as pessoas aceitam ou não informações e valores sobre a doença, mudam ou adquirem atitudes e práticas frente ao problema da doença” (p. 344). Temos que valorizar os clientes não como ‘casos’ mas como pessoas. Estes autores também citam que as atividades educativas podem ser realizadas em vários momentos, principalmente quando os pacientes e familiares são atendidos pelos profissionais de saúde. As atividades educativas devem integrar todas as atividades de controle da hanseníase e, assim, a equipe de saúde deve ser capacitada para o desenvolvimento das mesmas, interagir com o doente e seus familiares e com a população em geral de forma respeitosa, com o objetivo de buscar a participação ativa destes nas atividades de controle da hanseníase, possibilitando uma aprendizagem mútua que proporcione a efetividade das ações de saúde, buscando a melhoria da qualidade de vida da população (BRASIL, MS, 2001c).

Para Oliveira et al. (1990, p. 1-2),

A educação em saúde em Hanseníase deve estar vinculada ao processo educativo geral, convergendo seus princípios, métodos e objetivos para a saúde, acompanhando o progresso científico, técnico, psicológico, social da doença e assim contribuindo com a introdução de novos conceitos na população procurando combater os preconceitos, tabus e estigma com relação à moléstia (p. 1).
Se pretendemos mudar e introduzir novos conceitos e atitudes na população, sobre a hanseníase, é necessário que comecemos com a própria equipe de saúde (p. 2).

Considero essas observações como um importante alerta para os profissionais de saúde, pois temos a responsabilidade social e ética de contribuir para que o Brasil atinja a meta de eliminação e muitos profissionais precisam rever seus conceitos sobre esse agravo, (re)conhecer a importância desta endemia nacional, reavaliar seus próprios preconceitos e colaborar, em seu campo de atuação, com a promoção da educação em saúde sobre hanseníase nos serviços de saúde e por meio dos canais e veículos de comunicação existentes na comunidade; uma comunicante assim se expressou:

... a comunidade tem que tá bem orientada... para as pessoas não trazerem preconceitos... os ceis deveria, através da televisão, através de outros programas de meio de comunicação, dar outras explicações, mais palestras, assim, pra comunidade, pra conscientizar o pessoal... (entr. n° 11)

Corroboro com Nunes (1993) quando coloca que as campanhas informativas sobre a hanseníase para a população são tão imprescindíveis para a eliminação desta doença em países endêmicos, quanto a poliquimioterapia, pois as duas se completam e qualquer programa de controle que não as inclua é paliativo, incompleto e ineficaz. Em um outro depoimento, uma comunicante assim se referiu:

... pela divulgação da prevenção que tá sendo feito aqui na cidade, a gente tá sabendo de bastante coisa, acho que aumentou a preocupação com a doença. (entr. n° 13)

Nesse contexto, a Resolução SS-130 (SÃO PAULO, SES, 2001) estabelece que a prática educativa possibilita a construção e reconstrução de saberes entre a equipe de saúde, clientes, familiares e grupos da população quando se utiliza um processo de ensino-aprendizagem participativo, dialógico e problematizador por meio de técnicas pedagógicas.

Ainda em relação à educação em saúde na hanseníase, Ura e Opromolla (2000, p. 109) colocam que ela visa

incentivar a apresentação voluntária de doentes e contatos,
eliminar falsos conceitos relativos à contagiosidade da doença, à sua incurabilidade
e à sua necessidade de tratamento em regime de internação e isolamento,
informar quanto a sintomatologia (principalmente a inicial), à importância do exame
periódico dos contatos, à conveniência do tratamento precoce e à possibilidade de
prevenção de incapacidades,
estimular a assiduidade do doente, mediante uma atenção eficiente e cordial,
tornando-lhe agradável a revisão médica e proporcionando-lhe uma atenção
realmente individualizada e
dar reconhecimento dos locais de tratamento.

Mas, para o desenvolvimento das atividades educativas, a equipe de saúde deve sempre partir da realidade local por meio da caracterização da situação da hanseníase na região, da identificação da situação sócio-econômica e da identificação dos valores como os costumes, as crenças, os conceitos, os preconceitos, as formas de cuidar da saúde e dos tratamentos alternativos utilizados pela população, assim como identificar a acessibilidade desta aos serviços de saúde (BRASIL, MS, 2001c). Minayo (1991, p. 233) já advertia que “qualquer ação de prevenção, tratamento ou de planejamento de saúde necessita levar em conta valores, atitudes e crenças de uma população”. Além disso, o Ministério da Saúde classifica as atividades educativas para o controle da hanseníase em atividades para a descoberta dos casos novos junto à população em geral e ao doente e seus familiares para realizar a vigilância dos contatos intradomiciliares do doente e também descobrir novos casos entre eles, e em atividades educativas para o tratamento integral da hanseníase, visando à adesividade e à regularidade do doente ao tratamento poliquimioterápico durante o período necessário, com o objetivo de conduzi-lo à alta por cura, prevenindo faltas e o abandono (BRASIL, MS, 2001c). Dessa forma, as ações educativas também são um dos pilares para a eliminação desse agravo como problema de saúde pública, e acredito que o comunicante intradomiciliar, quando bem orientado pela unidade de saúde, pode se constituir um sujeito fundamental para a efetividade das medidas de controle da hanseníase, pois ele pode colaborar na adesão ao tratamento, no reconhecimento dos efeitos colaterais dos medicamentos e dos episódios reacionais, na prevenção e/ou identificação das incapacidades físicas nos doentes, possibilitando a intervenção oportuna da equipe de saúde, assim como na busca ativa e subsequente diagnóstico precoce de novos casos da doença na família – aspectos já mencionados no decorrer desta tese. Ainda compreendo que a educação em saúde é um dos elementos da integralidade da assistência, pois a prática educativa é parte integrante

da própria ação da saúde. E também considero que a educação em saúde na hanseníase deve estar contextualizada ao entendimento dela como sendo uma condição crônica de saúde, consoante abordei principalmente na segunda unidade temática.

Ainda neste núcleo de sentido retomo alguns depoimentos dos comunicantes intradomiciliares quanto à sua percepção sobre o controle que a unidade de saúde também faz em relação ao doente:

... quanto ao controle, pelo menos em casa, minha mãe, ela teve toda a assistência, né, o pessoal deu toda a assistência possível, inclusive nós fomos até para Bauru em outro hospital para maior controle, é, sempre deram a maior assistência, remédio que tem que tomar, não tivemos nenhuma despesa financeira em relação a esses medicamentos... ela tem que fazer fisioterapia, é feito; tem que levar para outro hospital para outro exame, é levado; não gastamos um centavo, nem com despesa de transporte, nem com nenhuma outra despesa. (entr. nº 3)

... minha mãe tá tendo toda a atenção aqui... toda a orientação... (entr. nº 4)

... ela vem aqui, é bem tratada, eles acompanha tudo certinho, né... e os remédios são totalmente de graça, o tratamento também. (entr. nº 9)

... ele tá fazendo fisioterapia, ele toma os remédios... (entr. nº 17)

... ela vem no médico, na fisioterapia... (entr. nº 19)

Nesses depoimentos os comunicantes apontam algumas ações que a unidade de saúde desenvolve em relação ao doente de hanseníase como a consulta médica, a consulta/atendimento fisioterápico, o tratamento medicamentoso que nesta unidade é supervisionado e orientado pela enfermagem, as orientações recebidas pela equipe de saúde e os encaminhamentos realizados para outras instituições em outro nível de atenção de acordo com a atual organização do serviço de saúde, como o encaminhamento do doente para o Instituto Lauro de Souza Lima em situações díspares, ou para a confecção de sapatos adequados ou para ser submetido a consultas médicas especializadas principalmente em casos de neurites e cirurgias reparadoras. Além dessas atividades, a unidade de saúde desenvolve outras como a investigação epidemiológica e a notificação do caso no SINAN, o que o caracterizará como um caso de hanseníase. Um aspecto que chamou a atenção deste pesquisador é a percepção pelo comunicante intradomiciliar da gratuidade do serviço de saúde, difundida até mesmo entre os profissionais de saúde que visualizam o SUS como um sistema gratuito, revelando desconhecimento sobre o seu financiamento. Talvez isto ocorra em função de não haver desembolso direto no ato do atendimento ou da difusa percepção

existente na sociedade de que o que é público é gratuito. Essa percepção pode levar, muitas vezes, à exteriorização de mensagens de gratidão do doente e de seus familiares em relação ao serviço/equipe de saúde, o que pode evidenciar, de certa forma, o encobrimento dos direitos de cidadão de acordo com o estabelecido pela Constituição Federal e Estadual em vigor e as leis infraconstitucionais relacionadas à saúde. Os depoimentos abaixo exemplificam esta gratidão:

... as pessoas trataram muito bem ela aqui e eu fiquei agradecido...".
(entr. nº 5)

... a gente recebeu um bom tratamento, umas boas explicações, é que eu tenho a fala e agradece... (entr. nº 14)

No próximo núcleo de sentido, abordarei a percepção dos comunicantes intradomiciliares sobre aspectos relacionados à atenção recebida pelo serviço de saúde, onde as ações do programa de eliminação da hanseníase são desenvolvidas.

5.4.2 A ATENÇÃO RECEBIDA PELO SERVIÇO DE SAÚDE

Os depoimentos abaixo apontam a percepção dos comunicantes intradomiciliares quanto à atenção recebida por ele e pelo doente na unidade de saúde que desenvolve as ações do programa de eliminação da hanseníase em Fernandópolis.

... eu acho que o serviço procura a gente pra fazer tratamento, tomar a vacina certinha para não correr risco de pegar também, de se contaminar, eu acho isso muito importante. Legal as pessoas se preocuparem com outras, né?... eu acho que tá certo o trabalho deles e incentivar as pessoas a vim fazer o tratamento. (entr. nº 1)

... eu acho que o pessoal do CADIP, a unidade de saúde daqui de Fernandópolis, pelo menos tá fazendo, é lógico, tão dando a maior assistência, tentando controlar o melhor possível, não só comigo, mas com toda a família. (entr. nº 3)

Sobre o controle do serviço de saúde, aqui eu acho que tá ótimo, ela foi bem atendida... o tratamento foi bom, foi excelente... a preocupação do pessoal aqui do CADIP foi muito bom, a sua também foi atraís, soube entender o lado da pessoa, ela nunca reclamou daqui, o tratamento dela aqui sempre foi muito bom. (entr. nº 5)

... eu sabia que o trabalho é relevante que esse pessoal presta, não tô falando só da hanseníase, no caso, tô falando de todas as doenças, o acompanhamento é muito sério... a gente trabalha, anda pra lá, anda pra cá, e você nunca vê o trabalho que tem aqui dentro, que vocês profissionais presta pra comunidade em geral. Quando tem uma

família aidética, um família com hanseníase ou com qualquer outra doença, o resguardo que vocês dá para pessoas quando tá com qualquer tipo de doença contagiosa é muito grande. Eu achei que vocês levam a saúde a sério, tem muita gente que fala mal da saúde; política não sei, mas eu acho que aqui, no caso, nesse aqui, pelo que eu segui, o problema que a minha esposa teve, eu tô muito agradecido. (entr. nº 7)

... eles cuidam muito bem... não tenho nada de reclamá de nada. (entr. nº 15)

... Ah, eu acho que tá sendo ótimo o tratamento dele... (entr. nº 18)

Como já mencionei nesta pesquisa, no contexto do processo de descentralização e municipalização da saúde, o município de Fernandópolis assumiu a maioria das ações de vigilância epidemiológica e as ações de vários programas de saúde, dentre eles o programa de eliminação da hanseníase, somente a partir de 2001, pois até então tais ações estavam sendo operacionalizadas por uma unidade de saúde estadual. Ao municipalizar essas ações, o município optou por manter centralizado o desenvolvimento da maioria delas em uma outra unidade inaugurada no final de 2001, que iniciou suas atividades em janeiro de 2002, denominada Centro de Atendimento a Doenças Infecto-Contagiosas e Parasitárias (CADIP). No início, esse processo exigiu um período de adaptação dos profissionais envolvidos com esses programas dos doentes, comunicantes e familiares, o qual foi permeado por um certo descontentamento tanto por parte de alguns profissionais da unidade estadual como por parte desses sujeitos, uma vez que eles estavam acostumados com a dinâmica da unidade, assim como tinham laços afetivos com alguns profissionais, mesmo o município tendo mantido nesta unidade estadual durante o ano de 2001 uma parte da equipe de saúde da outra unidade para facilitar a interação da nova equipe com os usuários desses programas de saúde. Acredito que esse período de transição foi muito importante, pois possibilitou o estabelecimento de mútua confiança entre esses profissionais de saúde e a população usuária, a qual se fortaleceu principalmente após o início do funcionamento da outra unidade. Pelos depoimentos citados, pode-se verificar que os comunicantes intradomiciliares demonstram-se satisfeitos pela atenção recebida do CADIP, e esta satisfação pode-se constituir em uma das facetas da avaliação da qualidade do serviço de saúde. Contudo devemos nos lembrar da advertência de Queiroz e Puntel (1997, p. 99) quando colocam que “o processo de avaliação de um serviço de saúde apresenta um forte componente de subjetividade que mesmo uma pesquisa qualitativa, algumas vezes, não consegue controlar”.

Essa satisfação foi expressa pelos comunicantes intradomiciliares de forma até superlativa, como ilustram os depoimentos abaixo:

Oh, o serviço da saúde tá mil maravia, tá mil maravia, tá cem por cento, ceis tão de parabéns, mais que isso não precisa, tá de parabéns mesmo... (entr. nº 12)

Olha, eu fiquei satisfeita, muito satisfeita mesmo... o atendimento é perfeito, esclareceu todas as nossas dúvidas e fiquei muito satisfeita, não só eu como minha mãe também, tanto nas explicações, tanto nos exames, na consulta da minha mãe, no tratamento da minha mãe... (entr. nº 16)

Silva e Formigli (1994) colocam que “a satisfação do usuário diz respeito à percepção subjetiva que o indivíduo tem do cuidado que recebe” (...) e “se torna relevante incorporar a avaliação da satisfação do usuário como um dos componentes da qualidade dos serviços” (p. 88).

Apesar de os depoimentos mencionados serem de comunicantes e não de doentes, acredito ser oportuno citar Serapioni (1999) quando destaca que muitos estudiosos concordam que a opinião do doente não pode ser colocada em dúvida, mesmo sendo discutível a sua condição de distinguir entre a boa ou a má qualidade dos aspectos técnicos do tratamento. Entretanto, o autor, citando Bertin (1995), assevera que “a satisfação dos usuários, embora determinante, é insuficiente para a avaliação da qualidade dos serviços, por diferentes razões: a relação ímpar entre pacientes e profissionais, a desigualdade de informação entre eles e a constante presença de esteriótipos e preconceitos” (p. 86). Nos trabalhos de Donabedian publicados em 1980, ele já recomendava que a avaliação da qualidade não fosse baseada só na satisfação dos usuários, mas também na satisfação dos profissionais de saúde e em fatores objetivos, pois o juízo da qualidade implica o confronto entre diferentes atores.

Vuori (1991), em seu texto “A qualidade da saúde”, afirma que Donabedian foi o primeiro a sugerir que a abordagem da qualidade poderia ser dividida em estrutura, processo e resultado. Este autor ainda coloca que a abordagem do resultado talvez seja a mais antiga tentativa de avaliar a qualidade do atendimento e os principais caminhos para desenvolver esta abordagem ocorrem por meio da medida da satisfação do usuário e pelo desenvolvimento de indicadores ou índices do nível de saúde. Para Junqueira e Auge (1997), a meta do processo de qualidade é a satisfação do cliente, em que as expectativas e necessidades destes devem ser satisfeitas, e a produção dos serviços de saúde resulta da interação entre o prestador e o cliente. Turrini (2001), em sua tese, afirma que “a satisfação do cliente é uma maneira de se avaliar a qualidade do serviço e do atendimento, cujas informações podem servir para analisar a estrutura, o processo ou o resultado” (p. 16); mas acrescenta que “a satisfação humana é um conceito complexo que está relacionado a inúmeros fatores que incluem estilo

de vida, experiências passadas, expectativas e valores, tanto do indivíduo quanto da sociedade” (p. 17). Em relação à hanseníase, van Dijk, Visschedijk e van der Kwaak (2003) defendem que, para assegurar que os doentes sejam detectados e tratados adequadamente, é fundamental que estejam satisfeitos com os serviços de saúde. Acredito que isto se estenda também para os comunicantes intradomiciliares quanto à vigilância dos contatos. Neste estudo não se constitui em objetivo fazer uma “pesquisa avaliativa” da qualidade do serviço de saúde onde se desenvolvem as ações do programa de eliminação da hanseníase, mas tais aspectos emergiram das falas dos sujeitos na condição de **satisfação** pela atenção recebida por este serviço, o que vai de encontro a um dos pressupostos do mesmo.

Assim, o resultado encontrado nesta pesquisa parece diferir da avaliação dos indivíduos pesquisados por Queiroz e Puntel (1997) em relação à unidade de saúde que serviu de cenário para seu estudo com doentes e comunicantes de hanseníase em Campinas/SP, pois 29% dos pesquisados o avaliaram positivamente, 43% o avaliaram como adequado, mas com restrições, e 28% o consideraram precário e insuficiente. Os que avaliaram o serviço positivamente mencionaram o fato de o serviço ser gratuito e a qualidade no atendimento feito por um ou outro médico ou enfermeira. Já os que o avaliaram com restrições apontaram a demora no atendimento, a falta de orientações sobre a hanseníase e problemas de comunicação entre a equipe de saúde e os usuários. No entanto, em um estudo anterior realizado com doentes de hanseníase em outro contexto, Adami (1993), utilizando-se de uma abordagem qualitativa, encontrou alto grau de satisfação destes em relação ao serviço de saúde “face ao trato educado e pessoal que recebem e a confiança que depositam na UBS e nos médicos que aí trabalham” (p. 63), apesar de alguns doentes terem apresentado algumas restrições parecidas com as do estudo anteriormente citado. Os depoimentos dos comunicantes intradomiciliares citados abaixo possuem grande semelhança com os discursos de alto grau de satisfação apresentados pela autora supra-citada:

... tiveram tanta paciência com a gente, que é parente e tudo, nossa! super bom! E sempre quando a gente vem aqui no CADIP, a gente é super bem atendida, nossa!, é demais, super bem atendido. (entr. nº 2)
Aqui, ah, eu achei muito bom, fui muito bem atendida, como é sempre bem atendido aqui, eles cuida muito bem dele, toda vez que vem aqui, o remédio tá certinho pra ele pegá, ele toma aqui, leva o que tem que tomá em casa, eu gostei demais da turminha daqui, que cuida muito bem. (entr. nº 6)
... quando eu vim aqui fui muito bem tratada... (entr. nº 13)

Na análise desse material empírico é importante considerar a singularidade do contexto em que a pesquisa ocorre, pois o cenário do presente estudo parece ser diferente da realidade nacional em alguns aspectos, principalmente no que se refere aos bons indicadores de saúde, entre eles o indicador operacional do controle dos comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase que, como já citei, é classificado como bom; também pela satisfatória organização dos serviços de saúde do município, principalmente em termos de acesso. Contrapondo-se a esta realidade, Bertolozzi (1998) alerta em sua tese sobre o processo de deterioração que os serviços de saúde vêm passando no Brasil, o qual está trazendo pontos de estrangulamentos e consequências negativas para a população usuária do SUS. Essa também é uma realidade, mas acredito que, neste imenso país, as questões de saúde devem ser avaliadas na perspectiva de grande diversidade de realidades, pois existem ou co-existem cenários diferentes como o demonstrado em publicação do Boletim Epidemiológico Paulista sobre o exercício de monitorização da eliminação da hanseníase, LEM (Leprosy Elimination Monitoring), onde Eidt et al. (2004, p. 2) apontam que, no estado de São Paulo,

A disponibilidade da medicação específica (PQT) nas unidades de saúde é excelente, bem como a de medicação inespecífica (corticoesteróides, talidomida, etc.) e outros insumos. A resolubilidade das unidades de saúde envolvidas com o atendimento à hanseníase é alta, o que significa uma atenção integral de muita boa qualidade aos pacientes em todas as suas necessidades e intercorrências (episódios de reação, prevenção de incapacidades e reabilitação). Como consequência, a taxa de abandonos do tratamento é baixa (4,86%), o que revela uma boa aderência dos pacientes ao serviço.

Ainda nesse contexto da atenção recebida pelo serviço de saúde na percepção dos comunicantes intradomiciliares, cito um depoimento singular que exige algumas reflexões:

... eu acho que é excelente o modo deles controlá, né?, que inclusive, no início, que eles pediram para mim e pra menina, a gente vim para fazer teste, pra ver, fazê, né, a gente inclusive demorou, aí as meninas falou pro J.: oh, se não vim, se vai cortar os remédios, você não vai tomar o remédio, então ele pegou muito no pé, né?, inclusive ele que ajudou muito nisso daí – mãe vocês têm que ir, se não eu vou ficar sem estes remédios e não compra em farmácia, é só cedido aqui pelo CADIP, né?, aí, como se diz, a gente se conscientizou... então, a gente veio e fez tudo certinho... (entr. nº 18)

Nesse depoimento a comunicante demonstra sua satisfação pelo modo como o serviço de saúde utilizou para desenvolver as ações de vigilância de contatos, talvez sem se dar conta do autoritarismo que permeou, neste caso, a relação entre o serviço de saúde e o

doente na busca de tal controle. Como já mencionei nesta unidade temática, o serviço de saúde pode utilizar-se de várias estratégias para a realização das ações de vigilância de contatos, inclusive por meio do próprio doente como elo fundamental entre este serviço e os comunicantes intradomiciliares, mas o mesmo não pode ser responsabilizado para garantir a realização dessas ações de vigilância, como foi demonstrado neste relato. Vasconcelos (1999) coloca que os serviços públicos precisam repensar sua tradição autoritária e normatizadora na sua relação com as famílias. Dessa forma, acredito que se faz necessário valorizar a abordagem da família nos serviços de saúde e, para tal, devem-se preparar os profissionais da área em todos os diferentes níveis de formação educacional para trabalharem com a família, para que se possam criar relações mais democráticas com os seus membros no interior desses serviços.

Em outro depoimento, uma comunicante intradomiciliar também refere sua satisfação pela atenção recebida pelo serviço de saúde quando diz:

É, a gente está satisfeita, o acompanhamento está sendo feito. O tratamento está sendo muito bem acompanhado, muito bem atendido... (entr. nº 4)

Mas, depois, complementou:

Em relação à família, a gente não foi chamado pra vir aqui para mais nada, só quando a gente veio, tomou a vacina... eu diria que talvez faltaria este apoio pro familiar, no CADIP... eu acho que faltaria mais instrução para a família em auxiliar o doente, para dar mais uma força pelo doente, pra ele continuá e até se curá e lutá junto... o que falta mais é na parte psicológica do paciente, na minha opinião. (entr. nº 4)

Esse depoimento singular aponta a necessidade de os serviços de saúde desenvolverem as ações de vigilância dos contatos em outras perspectivas, além do cumprimento da normatização em vigor, pois, como já abordei no decorrer das unidades temáticas, os profissionais/serviços de saúde devem compreender a hanseníase considerando sua historicidade, suas peculiaridades, como uma condição crônica de saúde, ainda que eventualmente permeada por eventos agudos e que exige dos mesmos a capacidade de oferecer, nesse contexto, uma assistência integral de forma a atender a múltiplas demandas oriundas do processo de adoecimento determinado por esse agravo tanto em relação ao doente como em relação aos comunicantes intradomiciliares. Botazzo (1999, p. 24) coloca que “o

processo saúde-doença do paciente o vincula indelevelmente aos Serviços de Saúde”, e acredito que devemos ampliar a colocação desse autor e incluir a família nessa vinculação, pois também devemos acolher as suas demandas, sejam elas explícitas ou não, se quisermos atender a uma das dimensões da integralidade que, no conceito de Gianovella et al. (2002), inclui a abordagem integral ao indivíduo e famílias no interior dos serviços de saúde; aproximar o sistema de saúde dos indivíduos, tornando-o mais humano, solidário e, sobretudo, mais resolutivo, contribuindo para garantir a qualidade da atenção à saúde conforme salienta Campos (2003), ou ainda atendermos aos princípios da Atenção Primária à Saúde (APS) de acordo com Starfield (2002) e Mendes (2002) principalmente no que se refere à longitudinalidade, à integralidade, à focalização na família e à orientação comunitária.

Ainda em relação à integralidade da atenção, acredito que os serviços de saúde, por meio de equipes multidisciplinares, necessitam, além de cumprir a legislação que normatiza as ações de vigilância dos contatos, também elaborar protocolos na forma de recomendações ou de algoritmos detalhados, conforme propõe Mendes (2001), para sistematizar a assistência tanto em relação aos doentes quanto em relação aos comunicantes intradomiciliares de forma a garantir o acompanhamento adequado que se traduza em boa qualidade dos serviços oferecidos nos diferentes pontos de atenção à saúde, por meio de ações de vigilância e de monitoramento dos doentes e dos seus respectivos comunicantes intradomiciliares.

Assim, concluo a análise desta terceira unidade temática onde, por meio de dois núcleos de sentidos, apresentei o controle realizado pelo serviço de saúde na percepção dos comunicantes intradomiciliares e procurei identificar os conteúdos latentes dos depoimentos e articulá-los com o quadro teórico e com a literatura pertinente. No primeiro núcleo de sentido, abordei as ações do programa de eliminação da hanseníase desenvolvidas pela unidade de saúde e, no segundo núcleo, a atenção recebida pelo serviço de saúde.

A seguir, apresento as conclusões e considerações finais deste estudo.

6 CONCLUSÕES

Nesta tese, consoante com o objetivo proposto, busquei identificar, descrever e analisar a percepção dos comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase sobre a doença, o convívio com o doente e o controle realizado pelo serviço de saúde, conforme a trajetória metodológica adotada, utilizando o referencial da pesquisa qualitativa.

Em relação ao pressuposto dessa pesquisa, segundo o qual os comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase participam do processo de adoecimento, incorporando conhecimentos sobre a doença, atribuindo a ela significados de acordo com os seus valores, atitudes e crenças, constatei, por meio da análise dos dados, que o mesmo pode ser confirmado. Tais sujeitos, durante esse processo, vão incorporando conhecimentos sobre a doença por diversos meios, e lhe atribuem significados de acordo com os seus valores, atitudes e crenças, cujo contexto cultural desempenha um papel importante, como pode ser verificado nos dois núcleos de sentidos que compuseram a primeira unidade temática.

Também constatei a pertinência no que se refere ao pressuposto de que os comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase compartilham dos problemas dos doentes e procuram ajudá-los em suas necessidades. Nos depoimentos, eles apontaram que, desde o momento do diagnóstico da hanseníase em seu familiar pelo serviço de saúde, quando ele passa a ter uma “nova condição” ou “identidade” (a quase pejorativa condição “ser hanseniano”, a usual “doente de hanseníase” ou o que parece ser a mais indicada agora - “pessoa atingida pela hanseníase”), eles também passam a assumir uma “outra condição” ou “identidade”, a de ser “comunicante intradomiciliar de doente de hanseníase”, como os denominei nesta pesquisa, ou “um contato de hanseníase”, ou ainda, talvez, como seja mais apropriado dizer atualmente, “um comunicante ou contato intradomiciliar de pessoa atingida pela hanseníase”. Tais novas condições vão desencadear uma série de repercussões em várias dimensões da vida do doente e de seus comunicantes intradomiciliares. Dessa forma, esses sujeitos compartilham com o doente as repercussões da nova identidade que tal condição crônica de saúde impõe aos seus acometidos, prestando-lhes apoio, solidariedade, compreensão, acolhimento, afeto/carinho, estima, zelo, dedicação, paciência, entendimento, atenção, proteção e participação direta no cuidado, procurando ajudá-los em suas necessidades, como podemos verificar nos quatros núcleos de sentidos que compuseram a segunda unidade temática.

O pressuposto de que os comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase percebem o controle que o serviço de saúde realiza sobre eles e os doentes dentro de um quadro de referência particular pautado pela satisfação ou não do atendimento, também se mostrou pertinente. Nesta pesquisa, os sujeitos apontaram as ações de controle realizadas pelo

serviço de saúde em relação a eles e aos doentes e a satisfação pela atenção recebida, como pode ser verificado nos dois núcleos de sentidos que conformaram a terceira unidade temática.

Assim, baseando-me nestas conclusões, no conhecimento e experiência profissional adquiridos e nas reflexões que permearam todo este processo, acredito ser apropriado tecer as minhas sugestões nas considerações finais.

Os resultados apresentados também apontam para a necessidade de o Ministério da Saúde, como órgão gestor das macro-políticas de saúde, em consonância com os princípios norteadores e organizacionais do SUS:

- ✓ valorizar o controle dos comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase, dando-lhes mais ênfase em seus documentos oficiais (guias, manuais, informes técnicos e principalmente portarias). Considerando os achados da pesquisa de Matos et al. (1999), quando eles citam sobre a derrubada do mito de que a vigilância dos contatos não é uma medida importante em áreas de alta endemicidade e da possibilidade de existirem portadores assintomáticos na hanseníase, a grande maioria deles é conhecida pelos serviços de saúde apenas na condição de contato/comunicante;
- ✓ estabelecer protocolos e algoritmos para sistematizar a assistência aos doentes e aos comunicantes intradomiciliares, assim como estabelecer outros indicadores para a efetiva monitorização;
- ✓ reavaliar o que está normatizado em termos de periodicidade da vigilância dos contatos, pois não acredito que, com a estratégia de um **único** encontro entre o serviço de saúde e o comunicante, podemos controlá-los e interromper a cadeia epidemiológica da doença, tendo em vista as afirmações de Matos et al. (1999) citadas acima. Outro fator importante para justificar a necessidade da reavaliação da periodicidade da vigilância dos contatos estabelecida pela legislação federal é que não podemos pensar no contato/comunicante intradomiciliar de doente de hanseníase somente como um elo da cadeia epidemiológica da doença que deve ser vigiado, reduzindo-o a essa condição metaforicamente arquitetônica, biologicista, ancorada no paradigma Flexneriano, ainda hegemônico, mas como pessoas que merecem mais atenção pelas repercussões psicossociais e econômicas que esse agravo à saúde traz para ele na convivência com o doente;
- ✓ ampliar a definição de comunicante ou contato, conforme estabelece o modelo “stone-in-the-pond”, como base para a intervenção;
- ✓ estimular o desenvolvimento de pesquisas operacionais, com a parceria do Ministério da Educação e dos órgãos financiadores de pesquisa, junto às instituições de ensino superior da área da saúde, públicas e privadas, nos diferentes níveis de pós-graduação, a fim de verificar qual é a participação dos comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase na endemia nacional.

Devem-se estimular pesquisas qualitativas, como a desta tese, sobre a percepção dos familiares sobre a doença e de seus aspectos psicossociais nas diversas realidades empíricas deste país, como propõe a agenda de prioridades de pesquisa sobre a hanseníase formulada pelo MORHAN. Devem-se igualmente, estimular pesquisas e financiar o desenvolvimento de novas tecnologias em termos de exames laboratoriais para instrumentalizar a vigilância de contatos, como o uso do teste anti-PGL-1 e ML-Flow, da quimioprofilaxia e da proteção da vacina BCG-id entre os contatos nas diferentes regiões do país, já que a distribuição da endemia hansênica é bastante desigual. Também, deve-se dar mais espaço para o ensino teórico e prático sobre essa doença/endemia nacional e de seus determinantes sociais nos cursos de graduação das áreas de ciências humanas e da saúde, principalmente, de assistente social, enfermagem, fisioterapia, medicina, psicologia e terapia ocupacional;

- ✓ continuar promovendo e implementar as campanhas educativas por meio dos veículos de comunicação, visando orientar a população sobre aspectos clínicos, epidemiológicos, terapêuticos, prevenção de incapacidades e curabilidade da doença, valorizando a solidariedade e propiciando a redução do estigma e do preconceito;
- ✓ reavaliar a elaboração dos materiais educativos produzidos de forma que eles tragam informações mais precisas e coerentes com o conhecimento acumulado sobre este agravo; como exemplo, os cartazes também devem trazer a informação de que a hanseníase pode manifestar-se sem o aparecimento de manchas e que os comunicantes também têm que procurar o serviço de saúde para avaliação dermatoneurológica e receber a vacina BCG-id como medida de prevenção disponível.

Dessa forma, as secretarias estaduais de saúde também devem, respeitando as diretrizes do Programa de Eliminação da Hanseníase, desenvolver tais atividades na sua esfera de atuação, considerando a possibilidade de estabelecerem outras estratégias para a vigilância de contatos e sua efetiva monitorização, em função da realidade epidemiológica que possuem em relação à hanseníase; é o que acontece no estado de São Paulo que normatiza, por meio de resolução, uma periodicidade diferente para a vigilância de contatos de acordo com a classificação do caso em paucibacilar e multibacilar, como já foi referido. Quanto aos gestores municipais, cabe-lhes:

- ✓ garantir a acessibilidade da população aos serviços de saúde;
- ✓ garantir uma adequada atenção primária à saúde, principalmente quanto à integralidade da assistência oferecida, que é um dos pilares do SUS;
- ✓ garantir o acesso do doente de hanseníase/comunicante aos outros níveis de atenção à saúde quando necessário;
- ✓ promover ou possibilitar a capacitação dos profissionais de saúde em relação à hanseníase por meio de cursos e eventos promovidos pelos órgãos oficiais de saúde;
- ✓ propiciar boas condições de trabalho para a equipe de saúde, de forma a favorecer a interação deles com os doentes, seus familiares e com a população em geral, almejando a participação ativa dos mesmos nas atividades do Programa de Eliminação da Hanseníase para permitir uma aprendizagem mútua que favoreça a efetividade das ações de controle da hanseníase e das ações de saúde em geral com o objetivo de melhorar a qualidade de vida da população;
- ✓ propiciar condições para a elaboração, implantação e avaliação de protocolos de assistência e algoritmos para sistematizar a assistência oferecida aos doentes de hanseníase e comunicantes intradomiciliares;
- ✓ garantir a provisão de insumos necessários para a operacionalização das atividades do Programa de Eliminação da Hanseníase pelas unidades de saúde, tais como: impressos em geral, medicamentos poliquimioterápicos e para os episódios reacionais, vacina BCG, pilocarpina, histamina, mitsuda, estesiômetro, materiais para a realização de prevenção de incapacidades físicas, material áudio-visual para a realização de atividades educativas (filmes, álbuns seriados, panfletos, cartazes etc.), aerogramas para convocação de doentes faltosos e para a vigilância dos contatos;
- ✓ valorizar o desenvolvimento das ações de vigilância dos contatos intradomiciliares, estimulando outros comparecimentos deles à unidade de saúde, além daquele recomendado pela legislação federal que normatiza tais ações de controle, a exemplo do que está preconizado no estado de São Paulo por meio da Resolução SS – 130 de 8/10/2001;
- ✓ proporcionar meios para a realização da visita domiciliária como estratégia fundamental para o acompanhamento do doente e vigilância dos contatos em localidades onde seja possível e a implantação de outras estratégias pró-ativas;

- ✓ promover grupos de orientação aos doentes de hanseníase e contatos nas unidades de saúde e em equipamentos sociais, de forma a socializar informações sobre a doença e conhecer a percepção destes sobre a mesma, as quais podem ser reveladoras dos significados e das múltiplas necessidades e demandas que essa condição crônica de saúde impõe a esses sujeitos e proporcionar condições para os mesmos compreenderem os desafios: as novas incubências, as perdas, as ameaças e os enfrentamentos que eles poderão vivenciar no processo de adoecimento pela hanseníase;
- ✓ garantir que o Programa de Eliminação da Hanseníase em âmbito local seja desenvolvido mediante análise dos indicadores epidemiológicos e operacionais, conforme estão estabelecidos pelo Ministério da Saúde e/ou Secretaria Estadual da Saúde, bem como por meio de outros indicadores que permitam uma análise epidemiológica da hanseníase na sua área de abrangência e a análise operacional das atividades de controle que desenvolve, propiciando a monitorização da doença.
- ✓ descentralizar as ações do Programa de Eliminação da Hanseníase conforme a realidade local, após discussão com os profissionais de saúde, conselho municipal de saúde, doentes de hanseníase/contatos e população em geral;
- ✓ desenvolver atividades educativas junto à população, visando à descoberta de casos novos de hanseníase, nos equipamentos de saúde e sociais da comunidade, utilizando-se também dos meios de comunicação disponíveis na localidade;
- ✓ realizar exames de coletividade de acordo com a situação epidemiológica local; convém lembrar que, em regiões de alta endemicidade, muitos poderiam ser considerados como contatos/comunicantes se não tivéssemos um conceito de contato oficial restrito aos intradomiciliares;
- ✓ garantir o fluxo de informações dos dados epidemiológicos e operacionais sobre as ações de controle do doente e vigilância dos contatos e a divulgação dos mesmos para quem necessitar dessas informações;
- ✓ possibilitar condições para a realização de pesquisas operacionais sobre percepção dos doentes/contatos quanto à doença e aspectos psicossociais que possam trazer subsídios para uma melhor compreensão da endemia em nível municipal e de outros aspectos não menos importantes que possam melhorar a qualidade de vida das pessoas atingidas pela hanseníase e seus contatos.

Em relação às instituições de ensino superior da área da saúde, públicas e privadas, principalmente nos diferentes níveis de pós-graduação, acredito ser importante, além do que já foi mencionado, a existência de foruns de discussão sobre a hanseníase como uma endemia nacional, que traz repercussões em diferentes dimensões da vida do doente, familiares e para o Sistema Único de Saúde; a existência de uma rede de estudos e de pesquisas que possibilite a capacitação de recursos humanos em saúde que possam contribuir, por meio de suas pesquisas, para preencher lacunas ainda existentes em diversas áreas do conhecimento científico no campo da hanseníase e subseqüentemente proporcionar a melhoria das condições de vida dos doentes e contatos.

Nesse contexto, acredito que o enfermeiro possa contribuir, com suas competências e habilidades, no trabalho assistencial/gerencial, na docência e na pesquisa para melhorar a assistência de enfermagem que vem sendo oferecida aos doentes de hanseníase e seus familiares, colaborando na redução do estigma e do preconceito, e para que o Brasil possa atingir a meta de eliminação da hanseníase.

Espero que os conhecimentos gerados por este estudo possam incentivar e subsidiar gestores, profissionais que atuam nas unidades de saúde onde se desenvolvem as ações do Programa de Eliminação da Hanseníase, alunos de cursos de graduação, de pós-graduação e outros pesquisadores da área da saúde a se interessarem mais pela hanseníase, pelos doentes de hanseníase e pelos seus comunicantes intradomiciliares.

Acredito que se faz necessária a realização de pesquisas em outras realidades empíricas, para o aprofundamento do entendimento desta temática com o objetivo de produzir novos conhecimentos que venham possibilitar uma melhoria da assistência pelos profissionais/serviços de saúde aos comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase.

Com essa tese e as publicações dela geradas, assumo o compromisso perante a comunidade acadêmica, o Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, o CNPq – órgão financiador deste estudo, os doentes de hanseníase e os sujeitos desta pesquisa, de dar **vez e voz** aos comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase deste país.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ADAMI, N. P. Acesso, utilização e aceitação dos serviços de dermatologia de um centro de saúde escola sob o modo de ver dos hansenianos. **Rev. Latino Americana de Enfermagem**, v. 2, n. 1, p. 53-67, 1993.

AGRICOLA, E. Combate ao mal de Hansen. **Bol. Serv. Nac. Lepra**, v. 13, n. 3/4, p.16-28, 1954.

_____. A lepra no Brasil: resumo histórico. **Bol. Serv. Nac. Lepra**, v. 19, n. 2, p. 143-155, 1960.

ALMEIDA-FILHO, N. **Epidemiologia sem números**: uma introdução crítica à ciência epidemiológica. Rio de Janeiro: Campus, 1989.

ALMEIDA FILHO, N. For a general theory of health: preliminary epistemological and anthropological notes. **Cad. Saúde Pública**, v. 17, n. 4, p. 753-799, 2001.

ALVES, P. C. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Cad. Saúde Pública**, v. 9, n. 3, p. 263-271, 1993.

ANDRADE, V. et al. Uma nova abordagem para acelerar a eliminação da hanseníase. **Hansen. Int.**, v. 24, n. 1, p. 43-48, 1999.

ANDRADE, V. A descentralização das atividades e a delegação das responsabilidades pela eliminação da hanseníase ao nível municipal. **Bol. Pneumol. Sanit.**, v. 8, n. 1, p. 47-51, 2000.

ANDRADE, V. et al. Uma nova perspectiva para acelerar a eliminação da hanseníase no Brasil – a integração na atenção básica. **Bol. Pneumol. Sanit.**, v. 8, n. 2, p. 51-59, 2000.

ANDRADE, V. Um Brasil de jovens livres da hanseníase: uma estratégia focal de eliminação da hanseníase para o grupo etário de 5 a 10 anos. **Rev. Bras. Saúde Materno Infantil**, v. 1, n. 1, p. 37 – 43, 2001.

ANGEL, R.; THOITS, P. The impact of culture on the cognitive structure of illness. **Culture, Med. Psychiatry**, v. 11, p. 465-494, 1987.

ANGELO, M. et al. Do empirismo à ciência: a evolução do conhecimento de enfermagem. **Rev. Esc. Enfermagem USP**, v. 29, n. 2, p. 211-223, 1995.

ANGELO, M. **Com a família em tempos difíceis**: uma perspectiva de enfermagem. 1997. 123f. Tese (Livre Docência) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1997.

ANGELO, M.; BOUSSO, R. S. **Fundamentos da assistência à família em saúde**. Manual de Enfermagem. Temas de Caráter Introdutório. 2001. Disponível em: <<http://www.ids-saude.org.br/enfermagem>>. Acesso em: 15 ago. 2004.

ANTUNES, J. L. F.; COSTA, O. V.; AUGUSTO, M. H. O. Hanseníase: a lepra sob a mira da lei. **Rev. Inst. Adolfo Lutz**, v. 48, n. 1/2, p. 29-36, 1988.

AQUINO, D. M. C.; SANTOS, J. S.; COSTA, J. M. L. Avaliação do programa de controle da hanseníase em um município hiperendêmico do Estado do Maranhão, Brasil. 1991-1995. **Cad. Saúde Pública**, v. 19, n. 1, p. 119-125, 2003.

ARAÚJO, M. G. Hanseníase no Brasil. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, v. 36, n.3, p. 373-382, 2003.

AROLE, S. et al. Social stigma: a comparative qualitative study of integrated and vertical care approaches to leprosy. **Lepr. Rev.**, v. 73, n. 2, p. 186-196, 2002.

ARRIETA, R. et al. Lepra familiar. **Biomédica** (Bogotá), v. 21, p.248-255, 2001.

AZULAY, R. D. BCG e lepra. **Bol. Serv. Nac. Lepra**, v.12, n.1, p.10-26, 1953.

BAKIRTZIEF, Z. **Águas passadas que movem moinhos**: as representações sociais da hanseníase. São Paulo; 1994. 131f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 1994.

BAKKER, M. et al. Prevention of leprosy by chemoprophylactic treatment of contacts. In: Congresso Internacional de Hanseníase, 16., 2002, Salvador. **Caderno de Resumos**. Salvador: Ministério da Saúde, 2002. p. 347.

BAPTISTA, L. Novos rumos para o problema da profilaxia da lepra. **Rev. Bras. Leprol.**, v. 27, n. 1, p. 3-8, 1959.

BARATA, R. B. A historicidade do conceito de causa. In: CARVALHEIRO, J. R. et al. **Texto de apoio. Epidemiologia**, n. 1. 2.ed. Rio de Janeiro: SDE-ENSP/ABRASCO, 1990. p. 13-27.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Trad. Luis Antero Reto e Augusto Pinheiro Lisboa. Lisboa: Edições 70, 1979.

BECHELLI, L. M.; ROTBERG, A. **Compêndio de leprologia**. Rio de Janeiro: Serviço Nacional de Lepra, 1951.

BECHELLI, L. M. Simpósio sobre a epidemiologia e a profilaxia da lepra (1933-1953). **Rev. Bras. Leprol.**, v. 22, n. 3/4, p. 157-230, 1954.

BECHELLI, L. M.; QUAGLIATO, R. Dados epidemiológicos iniciais sobre a possível ação premunitória do BCG, via oral, em comunicantes de doentes de lepra. **Rev. Bras. Leprol.**, v. 24, n. 1/2, p. 23-36, 1956.

BECHELLI, L. M. Alguns aspectos psicológicos, sociais e econômicos relacionados com a lepra. **J. Bras. Psiq.**, v. 36, n. 6, p. 321-324, 1987.

BECHELLI, L. M.; FOSS, N. T. Perspectivas de eliminação da hanseníase até o ano de 2005. In: Congresso Internacional de Hanseníase, 16., 2002, Salvador. **Coletânea de Resumos**. São Paulo: Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, 2002. p. 25.

BELDA, W. Aspectos epidemiológicos da hanseníase no Estado de São Paulo, em 1974. **Hansen. Int.**, v. 1, n. 1, p. 11-23, 1976.

_____. Aspectos da hanseníase na área urbana do município de São Paulo – Hanseníase indiferenciada, 1963-1977. **Hansen. Int.**, v. 6, n. 1, p. 23-50, 1981.

_____. Epidemiologia. In: TALHARI, S.; NEVES, R. G. **Hansenologia**. Manaus: Funcomiz, 1984. cap. 10, p.93-100.

BENEDINI, Z. **Pesquisando para o cuidar**: a pedagogia do ostomizado e a prática da visita domiciliária. 1993. 112f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1993.

BENJUMEA, C. C. Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 13, n. 1, p. 137-146, 2004.

BERLINGUER, G. **A doença**. São Paulo: HUCITEC, 1988.

BERTOLLI, J. et al. A case-control study of the effectiveness of BCG vaccine for preventing leprosy in Yangon, Myanmar. **Int. J. Epidemiol.**, v. 26, p. 888-896, 1997.

BERTOLOZZI, M. R. **A adesão ao programa de controle da tuberculose no Distrito Sanitário do Butantã, São Paulo**. 1998. 211f. Tese (Doutorado) - Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, São Paulo, 1998.

BÍBLIA SAGRADA. **Levítico 13 e 14**. Tradução Ivo Storniolo e Euclides Martins Balancin. São Paulo: Paulus, 1990.

BOGDAN, R.; BIKLEN, S. **Investigação qualitativa em educação**: uma introdução à teoria e aos métodos. Tradução Maria João Alvarez, Sara Bahia dos Santos e Telmo Mourinho Baptista. Portugal: Porto, 1999.

BOTAZZO, C. **Unidade Básica de Saúde**: a porta do sistema revisitada. Bauru: EDUSC, 1999. 237p.

BRASIL. Decreto nº 968 de 7 de maio de 1962. Baixa normas técnicas especiais para o combate à lepra no país e da outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 9 maio 1962. p. 5113-5114.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 165/Bsb de 14 de maio de 1976. **Diário Oficial da União**, Brasília, maio de 1976. /mimeografado/.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde. Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. Portaria nº 1, de 9 de outubro de 1987. Dispõe sobre instruções normativas visando o desenvolvimento de ações destinadas à orientação e acompanhamento da execução do Programa de Controle da Hanseníase em todo o território nacional. **Diário Oficial da União**, Brasília, 20 out. 1987. Seção 1, p. 17306.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde. Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. Portaria nº 1 de 31 de Agosto de 1988. **Diário Oficial da União**, Brasília, 16 set.1988. Seção 1, p. 17843.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde. Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. **Controle da hanseníase**: uma proposta de integração ensino-serviço. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 1989.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde. Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. Portaria nº 1 de 7 de novembro de 1989. Dispõe sobre novas instruções normativas visando o desenvolvimento de ações destinadas à orientação e acompanhamento da execução do Programa de Controle da Hanseníase em todo o território nacional. **Diário Oficial da União**, Brasília, 3 jan.1990a.

_____. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. **Normas técnicas e procedimentos para utilização de esquemas de poliquimioterapia no tratamento da hanseníase**. Brasília: Ministério da Saúde, 1990b.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.401, de 14 de agosto de 1991. **Diário Oficial da União**, Brasília, 16 ago.1991. Seção 1, p. 16707.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 864, de 7 de agosto de 1992. **Diário Oficial da União**, Brasília, 24 ago. 1992. Seção 1, p. 11480.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 814, de 22 de julho de 1993. Dispõe sobre novas instruções normativas visando ao desenvolvimento de ações destinadas à orientação e acompanhamento de execução do Programa de Controle e Eliminação da Hanseníase. **Diário Oficial da União**, Brasília, 4 ago. 1993. Seção 1, p. 11167.

_____. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. Coordenação Nacional de Dermatologia Sanitária. **Guia de controle da hanseníase**. 2.ed. Brasília: Ministério da Saúde, 1994a.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Portaria nº 133 de 01 setembro de 1994. Revoga a Portaria nº 814/GM de 22 de julho de 1993 e expedir novas instruções normativas visando ao desenvolvimento de ações destinadas à orientação e acompanhamento de execução do Programa de Controle e Eliminação da Hanseníase em todo território nacional. **Diário Oficial da União**, Brasília, ano CXXXII, nº 177, 1994b /mimeografado/

_____. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. Coordenação Nacional de Dermatologia Sanitária. **Plano de eliminação da hanseníase no Brasil para o período de 1995-2000**. Brasília: Ministério da Saúde, 1994c. 9 p. /mimeografado/.

_____. Lei n. 9.010, de 29 de março de 1995. Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, 30 mar. 1995. Seção 1, p. 1.

_____. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. **Manual de prevenção de incapacidades**. Brasília: Ministério da Saúde, 1997.

_____. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. **Alterações nas instruções normativas do Plano Nacional de Eliminação da Hanseníase**. Brasília, 1998a.

_____. Ministério da Saúde. Coordenação de Dermatologia Sanitária. **Avaliação nacional do programa de controle e eliminação da hanseníase-1997**. Brasília, 1998b.

_____. Ministério da Saúde. **Diretrizes nacionais para a elaboração programas de capacitação para a equipe de saúde da rede básica atuar nas ações do controle da hanseníase**. Brasília: Ministério da Saúde, 2000. 60 p.

_____. Ministério da Saúde. **Normas técnicas para a eliminação da hanseníase no Brasil**. Brasília: Ministério da Saúde, 2001a. 43 p.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.943, de 18 outubro de 2001. Define a relação de doenças de notificação compulsória para todo o território nacional. **Diário Oficial da União**, Brasília, 24 out. 2001. Seção 1, p. 36, 2001b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. Área Técnica de Dermatologia Sanitária. **Hanseníase: atividades de controle e manual de procedimentos**. Brasília: Ministério da Saúde, 2001c. 178 p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Guia para o controle da hanseníase**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002a. 90p. (Série Cadernos de Atenção Básica, nº 10 – Série A. Normas e Manuais Técnicos, nº 111).

_____. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. **Guia de vigilância epidemiológica**. 5 ed. Brasília: FUNASA, 2002b. 842p.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria n. 1.838, de 9 de outubro de 2002**. Dispõe sobre as diretrizes e estratégias para o cumprimento da meta de eliminação da hanseníase como problema de saúde no Brasil até 2005. 2002c. Diário Oficial da União. Disponível em: <http://www.gov.br/sps/areastecnicas/atdsdownload/portaria_1838-09-10-02-pub_11-10-02.doc>. Acesso em: 20 out. 2002.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência. **Regionalização da Assistência à Saúde: aprofundamento a descentralização com equidade no acesso**. Norma Operacional da Assistência à Saúde: NOAS – SUS 01/02 e Portaria MS/GM nº 373, de 27 de fevereiro de 2002 e regulamentação complementar. 2 ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2002d.

_____. Ministério da Saúde. **Saúde lança instrumentos para monitorar a hanseníase**. 2004a. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/saude/aplicacoes/noticias/noticias_detalhe.cfm?co_seq_noticia>. Acesso em: 2 nov. 2004.

_____. Ministério da Saúde. **Saúde lança campanha para eliminar hanseníase até 2005**. 2004b. Disponível em: <http://www.portal.saude.gov.br/saude/visualizar_texto.cfm?idtxt=19938>. Acesso em: 12 maio 2004.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Monitoramento na Atenção Básica de Saúde**: roteiros para reflexão e ação. Brasília: Ministério da Saúde., 2004c. 72p. (Série C. Projetos, Programas e Relatórios).

_____. Ministério da Saúde. **Portaria nº 586/GM de 06 de abril de 2004**. Institui conjunto de ações e medidas coordenadas para a eliminação da hanseníase. 2004d. Disponível em: <<http://www.sespa.pa.gov.br/Sus/Portarias/PT2004/portarias0586.htm>>. Acesso em: 29 set. 2004.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria nº 587/GM de 06 de abril de 2004**. Estabelece mecanismos para a organização e a implantação de redes estaduais/municipais de atenção à hanseníase. 2004e. Disponível em: <<http://www.sespa.pa.gov.br/Sus/Portarias/PT2004/portarias0587.htm>>. Acesso em: 29 set. 2004.

BROWNE, S. G. **Lepra na Bíblia**: estigma e realidade. (tradução do original: Leprosy in the Bible). Tradução Vera Ellert Ochsenhofer. Viçosa: Ultimato, 2003. 80p.

CAMPOS, C. E. A. O desafio da integralidade segundo as perspectivas da vigilância da saúde e da saúde da família. **Ciência e Saúde Coletiva** – ABRASCO, v. 8, n. 2, p. 569-584, 2003.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. Tradução Maria Thereza Redig de Carvalho Barrocas e Luiz Octávio Ferreira Barreto Leite. 5. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2002.

CANHESTRO, M. R. **Doença que está na mente e no coração da gente**: um estudo etnográfico do impacto da doença crônica na família. 1996. 162f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 1996.

CARRASCO, M. A. P.; PEDRAZZANI, E. S. Situação epidemiológica da hanseníase e dos seus comunicantes em Campinas. **Rev. Esc. Enfermagem USP**, v. 27, n. 2, p. 214-228, 1993.

CARRASCO, M. A. P. **O Saber de enfermagem na assistência à hanseníase no Estado de São Paulo**. 1997. 235f. Tese (Doutorado) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 1997.

CASSORLA, R. M. S. Prefácio. In: TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. Petrópolis: Vozes, 2003. 685p.

CASTRO, I. Ensaio sobre previsão de novos casos de lepra num coletivo de comunicantes. **Bol. Serv. Nac. Lepra**, v. 22, n. 3/4, p.11-14, 1963.

CHANTEAU, S. et al. Low predictive value of PGL-1 serology for the early diagnosis of leprosy in family contacts: Results of a 10-year prospective field study in French Polynesia. **Int. J. Lepr.**, v. 61, n. 4, p. 533-541, 1993.

CHAUÍ, M. **Convite à filosofia**. 12. ed. São Paulo: Ática, 2002. 440p.

CLARO, L. B. L. **Hanseníase**: representações sobre a doença. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1995. 110 p.

COELHO, A. R. et al. Pesquisa antropológica do teste do fluxo lateral do *M. leprae* no controle da hanseníase em Minas Gerais. In: JORNADA BRASILEIRA DE HANSENOLOGIA, 1, 2003, Poços de Caldas. **Temas Livres**. Poços de Caldas, 2003. CD-ROM.

CONSELHO REGIONAL DE ENFERMAGEM (São Paulo). **Documentos básicos de Enfermagem**: princípios, leis e resoluções que regulamentam o exercício profissional de enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem. São Paulo: COREN, 2001.

COMITE DE ÉTICA EM PESQUISA DA ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO/USP. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. Ribeirão Preto: CEP-EERP/USP, 1999. 44 p.

CONVIT, J. et al. BCG vaccination protects against leprosy in Venezuela: a case-control study. **Int. J. Leprosy**, v. 61, n. 2, p. 185-191, 1993.

CONVIT, J. et al. Vacinas para a hanseníase. **Hansen. Int.**, v. 28, n. 1, p. 7-12, 2003.

COSTA, A. C. G. A família como questão social no Brasil. In: KALOUSTIAN, S. M. (Org.). **Família brasileira**: a base de tudo. 6 ed. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: UNICEF, 2004. p. 19-25.

COSTA, H. C. et al. Prevalência de sulfono resistência em pacientes hansenianos do município de Bauru, Estado de São Paulo. **Hansen. Int.**, v. 18, n. 1/2, p. 5-10, 1993.

CRISTOFOLINI, L. Prevenção de incapacidades na hanseníase. **Rev. Bras. Enfermagem**, v. 35, n. 3/4, p. 226-237, 1982.

CRISTOFOLINI, L.; OGUSKU, E. F. A enfermagem na hanseníase. **Salusvita**, v. 7, n. 1, p. 99-112, 1988.

CRUZ NETO, O. O trabalho de campo como descoberta e criação. In: MINAYO, M. C. S. **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 19. ed. Petrópolis: Vozes, 2001. p. 51-66.

CUNHA, A. Z. S. **Hanseníase**: a história de um problema de saúde pública. 1997. 158f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Mestrado em Desenvolvimento Regional. Universidade de Santa Cruz do Sul, Santa Cruz, 1997.

CUNHA, A. Z. S. Hanseníase: aspectos da evolução do diagnóstico, tratamento e controle. **Ci. Saúde Coletiva**, v. 7, n. 2, p.235-242, 2002.

CZERESNIA, D. **Do contágio à transmissão**: ciência e cultura na gênese do conhecimento epidemiológico. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1997. 120p.

DAMIÃO, E. B. C. **Sendo difícil não ter controle**: a família vivenciando a doença crônica da criança. 1997. 126f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1997.

DESLANDES, S. F. A construção do objeto de pesquisa. In: MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 19. ed. Petrópolis: Vozes, 2001. cap. 2, p. 31-50.

DESLANDES, S. F.; GOMES, R. A pesquisa qualitativa nos serviços de saúde: notas teóricas. In: BOSI, M. L. M.; MERCADO-MARTÍNEZ, F. J. (Org.). **Pesquisa qualitativa de serviços de saúde**. Petrópolis: Vozes, 2004. p. 99-120.

DINIZ, O. Profilaxia da lepra no Brasil: plano atual da campanha e sua execução. **Rev. Bras. Leprol.**, v. 26, n. 3/4, p. 141-154, 1958.

_____. Profilaxia da lepra: evolução e aplicação no Brasil. **Bol. Serv. Nac. Lepra**, v. 19, n. 1, p. 5-135, 1960.

DINIZ, O.; FONTE, J. Importância do controle sistemático das comunidades militares para o descobrimento precoce dos casos de lepra. **Bol. Serv. Nac. Lepra**, v. 18, n. 4, p. 302-309, 1959.

DHARMENDRA. Control and eradication of leprosy. Editorial. **Indian J. Lepr.**, v. 58, n. 2, p. 175-184, 1986.

DORNELAS, S. M. Redes sociais na migração: questionamento a partir da pastoral. **Travessia: revista do migrante**, n. 40, p. 5-10, 2001.

DOULL, J. A. The importance of field studies of leprosy, with especial reference to the risk of household exposure. **Am. J. Hyg.**, v. 29, p. 27-33, 1939.

DOULL, J. A. et al. The incidence of leprosy in Cordoba and Talisay, Cebu, P. I. **Int. J. Lepr.**, v. 10, p. 107-131, 1942.

DUPPRE, N. C. **Efetividade do BCG-id em comunicantes de pacientes com as formas multibaciliares da hanseníase**. 1998. 95f. Dissertação (Mestrado) - Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 1998.

EDUARDO, M. B. P. **O sistema de vigilância epidemiológica no estado de São Paulo: um estudo do modelo de controle da difteria**. 1984. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1984.

EIDT, L. M. **O mundo da vida do ser hanseniano: sentimentos e vivências**. 2000. 253f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Educação, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2000.

EIDT, L. M. et al. Monitorização da eliminação da hanseníase no Estado de São Paulo – 2003. **Boletim Epidemiológico Paulista**. Informe Mensal Sobre Agravos à Saúde Pública. ano 1, n. 4, 2004. Disponível em: <http://www.cve.saude.sp.gov.br/agencia/bepa4_hans.htm>

EGRY, E. Y.; FONSECA, R. M. G. S. A família, a visita domiciliária e a enfermagem: revisitando o processo de trabalho da enfermagem em saúde coletiva. **Rev. Esc. Enfermagem USP**, v. 34, n. 3, p. 233-239, 2000.

ELSEN, I. et al. **Marcos para a prática de enfermagem com famílias**. Florianópolis: Editora da UFSC, 1994.

ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SANTOS, M. R. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e doença**. Maringá: EDUEM, 2002. 460p.

FEENSTRA, P. Editorial. Will there be a need for leprosy services in the 21st century? **Lepr. Rev.**, v. 65, p. 297-299, 1994.

FEENSTRA, P.; VISSCHEDIJK, J. O controle da hanseníase pelos serviços gerais de saúde: renascimento do conceito de integração. **Lepr. Rev. + Fontilles Rev Leprol**, Número Especial, p. 47-57, 2002.

FELICIANO, K. V. O.; KOVACS, M. H. Hanseníase, estigma e invisibilidade. **Saúde em Debate**, v. 52, p. 42-49, 1996.

FELICIANO, K. V. O.; KOVACS, M. H. Opiniões sobre a doença entre membros da rede social de pacientes de hanseníase no Recife. **Rev. Panam. Salud Publica**, v. 1, n. 2, p. 112-117, 1997.

FELICIANO, K. V. O. et al. Percepción de la lepra y las discapacidades antes del diagnóstico em Recife, Brasil. **Rev. Panam. Salud Publica**, v. 3, n. 5, p. 293-302, 1998.

FERNANDÓPOLIS. Prefeitura Municipal de Fernandópolis. Diretoria Municipal de Saúde. **Planejamento estratégico situacional da saúde**. Fernandópolis: Prefeitura Municipal, 2002a /mimeografado/ 145 p.

FERNANDÓPOLIS. Prefeitura Municipal de Fernandópolis. Diretoria Municipal de Saúde. Atendimento à Doenças Infecto Contagiosas e Parasitárias. **Elenco das atividades a serem desenvolvidas no CADIP**. Fernandópolis: Prefeitura Municipal, 2002b. 5 p.

FERRARI, M.; KALOUSTIAN, S. M. Introdução. In: KALOUSTIAN, S. M. **Família brasileira: a base de tudo**. 6. ed. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: UNICEF, 2004. p.11-15.

FERRO, E. R.; FONSÊCA, P. H. M. A educação sanitária na luta contra a hanseníase. **Arq. Brás. Méd.**, v. 61, n. 5, p. 343-345, 1987.

FINE, P. E. M. Necesidad de una perspectiva más equilibrada. In: NOORDEEN, S. K. La eliminación de la lepra como problema de salud pública: ¿se justifica el optimismo? (Mesa Redonda). **Foro Mundial de la Salud**, v. 17, n. 2, p. 109-151, 1996.

FINE, P. E. M. et al. Household and dwelling contact as risk factors for leprosy in northern Malawi. **Am. J. Epidemiol.**, v. 146, p. 91-102, 1997.

FONSECA, R. M. G. S. A vigilância epidemiológica no contexto teórico-metodológico da epidemiologia social. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 3, n. 2, p. 58-79, 1994.

FONSECA, R. M. G. S.; BERTOLOZZI, M. R. Os fundamentos teórico-metodológicos da epidemiologia social. In: FONSECA, R. M. G. S. et al. **A classificação das práticas de**

enfermagem em saúde coletiva e o uso da epidemiologia social. Brasília: Associação Brasileira de Enfermagem, 1997. 78p. (Série didática; enfermagem no SUS).

FONTE, J. Vigilância sanitária de doentes e comunicantes pelos serviços de lepra das unidades federadas. **Bol. Serv. Nac. Lepra**, v. 10, n. 4, p. 201-207, 1951.

_____. Meios e modos para o descobrimento de casos de lepra. **Bol. Serv. Nac. Lepra**, v. 11, n. 1, p. 7-16, 1952.

FONTOURA, A. A.; BARCELOS, A. H. F.; BORGES, V. T. Desvendando uma história de exclusão: a experiência do Centro de Documentação e Pesquisa do Hospital Colônia Itapuã. **História, Ciências, Saúde - Manguinhos**, v. 10, p. 397-414, 2003. suplemento 1.

FOSS, N. T. Aspectos imunológicos da hanseníase. **Medicina**, v. 30, n. 3, p. 335-339, 1997.

_____. Hanseníase: aspectos clínicos, imunobiológicos e terapêuticos. **An. Bras. Dermatol.**, v. 74, n. 2, p. 113-119, 1999.

FRANCESCO. Direção: Liliana Cavani, Intérpretes: Mickey Rourke, Helena Bonham Carter, Mario Adorf, Peter Berling, Tomas Arana. Itália, 1988 (150min), son, color., 35mm.

FREITAS, M. C. **Condição crônica de saúde do adulto**: análise do conceito. 1999. 138f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1999.

FREITAS, M. C.; SANTANA, M. E. Implementação da estratégia de ensino-aprendizagem à família de paciente crônico. **Rev. Bras. Enfermagem**, v. 55, n. 2, p. 146-150, 2002.

GALERA, S. A. F.; LUIS, M. A. V. Principais conceitos da abordagem sistêmica em cuidados de enfermagem ao indivíduo e sua família. **Rev. Esc. Enfermagem USP**, v. 36, n. 2, p. 141-147, 2002.

GANDRA JÚNIOR, D. S. **A lepra**: uma introdução ao estudo do fenômeno social da estigmatização. 1970. 150f. Tese (Doutorado) - Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 1970.

GEORGE, K. et al. The role of intrahousehold contact in the transmission of leprosy. **Lepr. Rev.**, v. 61, n. 1, p. 60-63, 1990.

GIANOVELLA, L. et al. Sistemas municipais de saúde e a diretriz da atenção: critérios para avaliação. **Saúde em Debate**, v. 26, n. 60, p. 37-61, 2002.

GIFFIN, K. Esfera de reprodução em uma visão masculina: considerações sobre a articulação da produção e da reprodução, de classe e de gênero. **Rev. Saúde Pública**, v. 4, p. 23-40, 1994.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1988. 158p.

GOMES, R. A análise de dados em pesquisa qualitativa. In: MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 19. ed. Petrópolis: Vozes, 2001. p. 67-80.

GOMIDE, L. R. S. Discurso médico e ação profilática: a hanseníase em questão. **História & Perspectivas**, v. 8, p. 41-72, 1993.

GONÇALVES, H.; COSTA, J.D.; MENEZES, A. M. B. Percepções e limites: visão do corpo e da doença. **Physis: Rev. Saúde Coletiva**, v. 9, n. 1, p. 151-173, 1999.

GONZALES DEL CERRO, S. M. A . Estigma y lepra. **Rev. Argent. Dermatol.**, v. 70, n.1, p.36-43, 1989.

GOULART, I. M. B.; PENNA, G. O.; CUNHA, G. Imunopatologia da hanseníase: a complexidade dos mecanismos da resposta immune do hospedeiro ao *Mycobacterium leprae*. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, v. 35, n. 4, p. 365–375, 2002.

GOULART, I. M. B. et al. Aplicação do teste do fluxo lateral do *Mycobacterium leprae* em pacientes com hanseníase e seus comunicantes: experiência de um Centro de Referência Estadual em Dermatologia Sanitária e Hanseníase, Minas Gerais, Brasil. In: Jornada Brasileira de Hansenologia, 1, 2003, Poços de Caldas. **Temas Livres**. Poços de Caldas, 2003. CD-ROM.

GUHA, P. K. et al. Family studies on hanseniasis cases. **Hansen. Int.**, v. 7, n. 2, p. 73-77, 1982.

GUTIERREZ, P. R.; OBERDIEK, H. I. Concepções sobre saúde e doença. In: ANDRADE, S.M.; SOARES, D. A.; CORDONI JUNIOR, L. (Org.). **Bases da saúde coletiva**. Londrina: UEL, 2001. p. 1-25.

HASSELBLAD, O. W. Aspectos psicossociales de la lepra. **Bol. Of. Sanit. Panam.**, v. 78, p. 422-429, 1979.

HEGENBERG, L. **Doença: um estudo filosófico**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1998. 137p.

HALDER, A et al. Role of paucibacillary leprosy in the transmission of disease. **Indian J. Lepr.**, v. 73, n. 1, p. 11-5, 2001.

HELENE, L. M. F. **Identificação de alguns problemas psicossociais em portadores de hanseníase utilizando para análise os recursos da informática**. 1993. 123 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1993.

HELENE, L. M. F.; SALUM, M. J. L. A reprodução social da hanseníase: um estudo do perfil de doentes com hanseníase no município de São Paulo. **Cad. Saúde Pública**, v. 18, n. 1, p. 101-113, 2002.

JESUDASAN, K. et al. Incidence rates of leprosy among household contacts of primary cases. **Indian J. Lepr.**, v. 56, n. 3, p. 600-614, 1984.

JUNQUEIRA, L. A. P.; AUGÉ, A. P. F. Qualidade do serviço de saúde e satisfação do usuário. **Cad. FUNDAP**, p. 60-78, 1997.

KANEKO, K. A.; ZAMBOM, V. D.; PEDRAZZANI, E. S. Casos novos de hanseníase na região de São Carlos, SP, de 1983 a 1988. **Hansen. Int.**, v. 15, n. 1/2, p. 5-15, 1990.

KAUFMANN, A.; MARIAM, S. S. G.; NEVILLE, J. **The social dimension of leprosy: training manual for health workers**. London: International Federation of Anti-leprosy Associations (ILEP), 1986. 110p.

LANA, F. C. F. **Organização tecnológica do tratamento em hanseníase com a introdução da poliquimioterapia**. 1992. 217 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1992.

_____. **Políticas sanitárias em hanseníase: história social e a construção da cidadania**. 1997. 304 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1997.

LANA, F. C. F.; ROCHA, S. M. M. Organização tecnológica do trabalho em hanseníase com a introdução da poliquimioterapia. In: ALMEIDA, M. C. P.; ROCHA, S. M. M. (Org.). **O trabalho de enfermagem**. São Paulo: Cortez, 1997. cap. 4, p. 113-150.

LANA, F. C. F. et al. Situação epidemiológica da hanseníase no município de Belo Horizonte/MG – Período 92/97. **Hansen. Int.**, v. 25, n. 2, p. 121-132, 2000.

LANA, F. C. F. et al. Prevalência oculta da hanseníase na diretoria de saúde de Belo Horizonte. In: Congresso Internacional de Hanseníase, 16., 2002, Salvador. **Caderno de Resumos**. Salvador: Ministério da Saúde, 2002. p. 206.

LAPLANTINE, F. **Antropologia da doença**. São Paulo: Martins Fontes, 1991. 274p.

LE GOFF, J. (Org.). **As doenças têm história**. Lisboa: Terramar, 1997. 361p.

LESSA, Z. L. **Hanseníase e educação em saúde: o confronto entre o conhecimento científico, empírico e teológico**. São Paulo, 1986. 339 f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1986.

LIMA, S. S. et al. Estudo retrospectivo da ocorrência familiar da hanseníase em unidade de referência no município de Itapevi, SP. In: CONGRESSO INTERNACIONAL DE HANSENÍASE, 16., 2002, Salvador. **Coletânea de Resumos**. São Paulo: Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, 2002a. p. 16.

_____. Hanseníase: incidência em comunicantes de paciente virchovianos. In: CONGRESSO INTERNACIONAL DE HANSENÍASE, 16., 2002, Salvador. **Coletânea de Resumos**. São Paulo: Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, 2002b. p. 19.

_____. Hanseníase na infância e adolescência. In: CONGRESSO INTERNACIONAL DE HANSENÍASE, 16., 2002, Salvador. **Coletânea de Resumos**. São Paulo: Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, 2002c. p. 19.

LIRA, G. V.; NATIONS, M. K.; CATRIB, A. M. F. Cronicidade e cuidados de saúde: o que a antropologia da saúde tem a nos ensinar?. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 13, n. 1, p. 147-155, 2004.

LOMBARDI, C. A hanseníase no Estado de São Paulo: diagnóstico e proposta preliminar para o controle. **Hansen. Int.**, v. 12, n. 2, p. 47-50, 1987.

LOMBARDI, C.; FERREIRA, J. História natural da hanseníase. In: LOMBARDI, C. (Coord). **Hanseníase: epidemiologia e controle**. São Paulo: Imprensa Oficial do Estado, 1990. cap. 1, p. 13-20.

LOMBARDI, C.; GIL SUÁREZ, R. E. Epidemiologia da hanseníase. In: TALHARI, S.; NEVES, R. G. **Hanseníase**. 3. ed. Manaus: Tropical, 1997. cap. 12, p. 127-136.

LOMBARDI, C et al. Protective efficacy of BCG against leprosy in São Paulo. **Bull Pan Am Health Organ**, v. 30, p. 24-30, 1996.

LOMBARDI, C. et al. La eliminación de la lepra de las Américas: situación actual y perspectivas. **Rev. Panam. Salud Publica**, v. 4, n. 3, p. 149-155, 1998.

LÓPEZ ACUÑA, D.; ROMERO, A. Perspectivas de la investigación epidemiológica en el control y vigilancia de las enfermedades. **Salud Pública Méx.**, v. 26, n. 3, p. 281-296, 1984.

MACIEL, L. R. A construção social de uma enfermidade: o caso da lepra na Colômbia. **História, Ciências, Saúde: Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 1, p. 189-193, 2004.

MADEIRA, L. M.; ALVES, M. Processo saúde-doença e trabalho. **Semina: Ci. Biológicas/Saúde**, v. 17, n. 2, p. 164-169, 1996.

MAIA, M. A. C. et al. Conhecimento da equipe de enfermagem e trabalhadores braçais sobre hanseníase. **Hans. Int.**, v. 25, n. 1, p. 26-30, 2000.

MAIA, M. A. C. **Representações sociais dos enfermeiros e dos usuários de serviços de saúde de Passos – MG sobre doenças transmissíveis**. 2001. 136f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

MARCUS, M. T.; LIEHR, P. R. Pesquisa qualitativa. In: LoBIONDO – WOOD, G.; HABER, J. **Pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação crítica e utilização**. Tradução Ivone Evangelista Cabral. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001.

MARGARIDO-MARCHESE, L.; TEDESCO-MARCHESE, A. J.; RIVITTI, E. A. Hanseníase. In: VERONESI, R.; FOCACCIA, R. (Ed.). **Tratado de infectologia**. São Paulo: Atheneu, 1996. cap. 57, p. 714 – 738.

MARTELLI, C. M. T. et al. Endemias e epidemias brasileiras, desafios e perspectivas de investigação científica: hanseníase. **Rev. Bras. Epidemiol.**, v. 5, n. 3, p. 273-285, 2002.

MATOS, H. J. et al. Epidemiologia da hanseníase em coortes de contatos intradomiciliares no Rio de Janeiro (1987-1991). **Cad. Saúde Pública**, v. 15, n. 3, p. 533-542, 1999.

MATOS, H. J. **Modelagem de dados epidemiológicos de contatos de hanseníase em uma coorte acompanhada na Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, entre 1987 e 1998**. 2000. 99 f. Tese (Doutorado) - Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2000.

MATTOS, T. M. Visita domiciliária. In: KAWAMOTO, E. E.; SANTOS, M. C. H.; MATTOS, T. M. **Enfermagem comunitária**. São Paulo: Editora Pedagógica e Universitária, 1995. cap. 3, p. 35-39.

MAURANO, F. **História da lepra em São Paulo**. São Paulo: Serviço de Profilaxia da Lepra, 1939. v. 1 e 2.

MAZZA, M. M. P. R. A visita domiciliária como instrumento de assistência de saúde. **Rev. Bras. Cresc. Desenv. Hum.**, v. 4, n. 2, p. 60-68, 1994.

MEDEIROS, R. P. et al. Uma leitura antropológica sobre o teste do fluxo lateral *M. leprae*. In: JORNADA BRASILEIRA DE HANSENOLOGIA, 1, 2003, Poços de Caldas. **Temas Livres**, 2003. CD-ROM.

MELLO, A. Tratamento em massa na lepra. **Rev. Bras. Leprol.**, v. 27, n. 1, p. 26-29, 1958.

MENCARONI, D.A. **Episódios reacionais ocorridos em portadores de hanseníase, durante o tratamento poliquimioterápico**. 1997. 127 f. Dissertação Mestrado – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1997.

_____. **Análise espacial da endemia hansênica no município de Fernandópolis/SP**. 2003. 112 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

MENDES, E. V. **As reformas sanitárias contemporâneas: a experiência internacional e o sistema de serviços de saúde no Brasil**. Guia do Tutor, 2001. 85p. /mimeografado/

_____. **Os grandes dilemas do SUS**. Salvador: Casa da Qualidade Editora, 2001. 176p. Tomo II. (Saúde Coletiva; 4)

_____. **A atenção primária à saúde no SUS**. Fortaleza: Escola de Saúde Pública do Ceará, 2002. 92p.

MINAYO, M. C. S. Abordagem antropológica para avaliação de políticas sociais. **Rev. Saúde Pública**, v. 25, n. 3, p. 233-238, 1991.

MINAYO, M. C. S.; SANCHES, O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade?. **Cad. Saúde Pública**, v. 9, n. 3, p. 239-262, 1993.

MINAYO, M. C. S. Ciência, técnica e arte: o desafio da pesquisa social. In: _____. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 19. ed. Petrópolis: Vozes, 2001. p. 9-29.

_____. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8. ed. São Paulo – Rio de Janeiro: HUCITEC/ABRASCO, 2004. 269 p.

MIRANDA, R. N.; MELLO, S. M. A. L. Origem da hanseníase no Brasil. **Rev. Méd. Paraná**, v. 52, n. 1/2, p. 21-23, 1995.

MIRANDA, C. A. S. **DE tsara’at A HANSENÍASE...**O impacto da representação social e a crise identitária (O repensar do enfermeiro). 1999. 162 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1999.

MONTEIRO, Y. N. Hanseníase: história e poder no Estado de São Paulo. **Hansen. Int.**, v. 12, n. 1, p. 1-7, 1987.

MOREIRA, M., B.; COSTA NETO, M. M. **Controle da hanseníase na atenção básica:** guia prático para profissionais da equipe da saúde da família. Brasília: Ministério da Saúde, 2001. 84 p.

MOREIRA, T. M. A. **As campanhas de hanseníase no Brasil.** 1997. 142 f. Dissertação (Mestrado) – Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 1997.

MUNHOZ – JÚNIOR, S.; FONTES, C. J. F.; MEIRELLES, S. M. P. Avaliação do programa de controle da hanseníase em municípios mato-grossenses, Brasil. **Rev. Saúde Pública**, v. 31, n. 3, p. 282-287, 1997.

NEMES, M. I. B. **A hanseníase e as práticas sanitárias em São Paulo:** 10 anos de sub-programa de controle da hanseníase na secretaria de estado da saúde (1977-1987). 1989. 194 f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1989.

NOGUEIRA, W. **Campanha estadual de combate à hanseníase -22 a 25 de abril de 2003.** 2003. Disponível em: <http://www.cve.saude.sp.gov.br/htm/hans/hans_camp03.htm>. Acesso em: 3 abr. 2003.

NOGUEIRA, W.; MARZILIAK, M. L. C.; METELLO, H. N. Situação atual e perspectivas do programa de controle da hanseníase no Estado de São Paulo, Brasil. In: CONGRESSO INTERNACIONAL DE HANSENÍASE, 16., 2002, Salvador. **Caderno de Resumos.** Salvador: Ministério da Saúde, 2002. p. 282.

NOORDEEN, S. K. **BCG vaccination in leprosy.** Geneva: WHO, 1986.

_____. La eliminación de la lepra como problema de salud pública: ¿ se justifica el optimismo? (Mesa Redonda). **Foro Mundial de la Salud**, v. 17, n. 2, p. 109-151, 1996.

NUNES, E. D. A doença como processo social. In: CANESQUI, A. M. (Org.). **Ciências sociais e saúde para o ensino médico.** São Paulo: HUCITEC/FAPESP, 2000. p. 217- 229.

NUNES, F. A. V. (Bacurau). **“Leproso: uma identidade perversa”.** /Trabalho apresentado no Congresso Internacional de Hanseníase – Flórida – EUA, 1993. 4p. mimeografado/.

OGATA, M. N. **Concepções de saúde e doença:** estudo das representações sociais de profissionais da saúde. 2000. 232 f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2000.

OLIVEIRA, N. S. **Estudo sobre a percepção da hanseníase pela clientela e profissionais de saúde no Centro de Saúde Especial no município de Dourados – MS.** 1987. 76f. Monografia. 76f. Escola Nacional de Saúde Pública/FIOCRUZ, Rio de Janeiro, 1987.

OLIVEIRA, M. A. C.; EGRY, E. Y. A historicidade das teorias interpretativas do processo saúde-doença. **Rev. Esc. Enfermagem USP**, v. 34, n. 1, p. 9-15, 2000.

OLIVEIRA, M. H. P. **Incapacidades físicas em portadores de hanseníase.** 1987. 114 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1987.

_____. Reações emocionais dos hansenianos portadores de deformidade física. **Hans. Int.**, v. 15, n. 1/2, p.16-23, 1990.

OLIVEIRA, M. H. P. et al. **A educação em saúde no combate e controle da hanseníase.** 1990. p.1-8. /mimeografado/

OLIVEIRA, M. H. P. **Os efeitos da hanseníase em homens e mulheres:** um estudo de gênero. 1995. 191 f. Tese (Livre Docência) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1995.

OLIVEIRA, M. H. P.; ROMANELLI, G. Os efeitos da hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero. **Cad. Saúde Pública**, v. 14, n. 1, p. 51-60, 1998.

OLIVEIRA, M. H. P.; GOMES, R.; OLIVEIRA, C. M. Hanseníase e sexualidade: convivendo com a diferença. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, v. 7, n. 1, p. 85-91, 1999.

OLIVEIRA, M. H. P.; GOMES, R. A hanseníase na perspectiva de gênero. In: BARATA, R. B.; BRICEÑO-LEÓN, R. (Org.). **Doenças endêmicas:** abordagens sociais, culturais e comportamentais. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2000. cap. 11, p. 199-212.

OLIVEIRA, M. L. W.-del-R et al. A representação social da hanseníase, trinta anos após a substituição da terminologia ‘lepra’ no Brasil. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, v. 10, p. 41-48, 2003. suplemento 1.

OMS. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Programa de Ação para a Eliminação da Hanseníase. **Um guia para eliminar a hanseníase como problema de saúde pública.** Goiânia: Cegraf/UFG, 1995. 61p.

OMS. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas:** componentes estruturais de ação. Relatório Mundial. Brasília: OMS, 2003.105p.

OMS/OPAS. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE / ORGANIZAÇÃO PAN AMERICANA DA SAÚDE. **Manual para o controle de lepra.** 2. ed. Washington, DC: OMS, 1989.

OPAS/OMS. ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE / ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Hanseníase Hoje, Boletim de eliminação da Hanseníase das Américas.** 1999. Disponível em: <<http://www.opas.org.br/programas/hanseniaze/hh6/hhport.htm>> Acesso em: 11 abr. 1999.

OPAS. ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE. Eliminación de la lepra de las Américas. **Bol. Epidemiol.**, v. 21, n. 1, 2000.

OPAS/OMS. ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Situação da eliminação da hanseníase em alguns países da América Latina. **Hanseníase Hoje**, Brasília, n. 9, nov. 2001. Disponível em: <<http://www.opas.org.br/hansen>>. Acesso em: 15 dez. 2001.

OPAS/OMS. ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Eliminação da Hanseníase nas Américas. **Hanseníase Hoje**, n. 11, 2003.

OPAS/OMS/MS. ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Monitoramento da eliminação da hanseníase (LEM) (Brasil, 2003)**. Brasília, 2004. Disponível em: <<http://www.paho.org/Portuguese/AD/DPC/CD/lep-LEM-2003-rpt.pdf>>. Acesso em: 04 jul. 2004.

OPROMOLLA, D. V. A. Organizações não governamentais brasileiras e o MORHAN. Editorial. **Hansen. Int.**, v. 20, n. 2, p. 1-2, 1995.

_____. A clínica da hanseníase. Editorial. **Hansen. Int.**, v. 24, n. 1, p. 1-2, 1999.

OPROMOLLA, D. V. A. História. In: _____. (Ed.). **Noções de hansenologia**. Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, 2000. p. 1-5.

_____. Clínica da hanseníase. Editorial. **Hansen. Int.**, v. 26, n. 1, p. 1-2, 2001.

OSKAM, L.; SLIM, E.; BÜHRER-SÉKULA, S. Serology: recent developments, strengths, limitations and prospects: a state of art overview. Editorial. **Lepr. Rev.**, v. 74, p. 196-205, 2003.

PADILHA, M. I. C. S. et al. Visita domiciliar: uma alternativa assistencial. **Rev. Enfermagem UERJ**, v. 2, n. 1, p. 83-90, 1994.

PAIM, E. R. Papel da enfermeira de saúde pública no combate à lepra. **Rev. Bras. Enfermagem**, v. 14, n. 6, p. 561-568, 1961.

PALMA, M.; BARROS, J. F. V.; MACIEIRA, M. S. Visita domiciliar: um instrumento na assistência de enfermagem ao paciente alcoolista. **J. Bras. Psiquiatr.**, v. 49, n. 8, p. 287-292, 2000.

PATEO, D.; PEREIRA, S. Da frequência da lepra nos focos familiares. **Rev. Bras. Leprol.**, v. 4, n. especial, p. 241-259, 1936.

PATEO JUNIOR, J. D. Estudo epidemiológico da lepra nos focos familiares. **Arq. Serv. Nac. Lepra**, v. 4, n. 2, p. 37, 1946.

PEDRAZZANI, E. S. et al. Controle dos comunicantes: sua interferência na situação epidemiológica da hanseníase. **Hansen. Int.**, v. 11, n. 1/2, p. 44-54, 1986.

PEDROSA, L. A. K. **Crenças das pessoas portadoras de hanseníase sobre sua doença:** base para a compreensão de suas ações em saúde. 1991. 160 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1991.

PENNA, C. M. M. **Repensando o pensar:** análise crítica de um referencial teórico de enfermagem para a família. 1992. 100 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem da Universidade de Santa Catarina, Florianópolis, 1992.

PEREIRA, G. F. M. et al. **Guia para implantar/implementar as atividades do controle da hanseníase nos planos estaduais e municipais de saúde.** Brasília: Ministério da Saúde, 1999. 28 p.

PEREIRA, M. G. **Epidemiologia:** teoria e prática. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1995.

PESSOTA, A. J. et al. **Fernandópolis:** nossa história, nossa gente. Fernandópolis: Bom Jesus, 1996. 325 p.

PINTO, P. G. H. R. O estigma do pecado: a lepra durante a Idade Média. **Physis – Revista de Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, p. 131-144, 1995.

PINTO NETO, J. M. Saúde. In: PESSOTA, A. J. et al. **Fernandópolis:** nossa história, nossa gente. Fernandópolis: Bom Jesus, 1996. p. 228-235.

PINTO NETO, J. M. **Características epidemiológicas dos comunicantes de hanseníase que desenvolveram a doença, notificados no C.S. I de Fernandópolis (1993 a 1997).** 1999. 134 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1999.

PINTO NETO, J. M.; VILLA, T. C. S. Características epidemiológicas dos comunicantes de hanseníase que desenvolveram a doença, notificados no Centro de Saúde I de Fernandópolis (1993 a 1997). **Hansen. Int.**, v. 24, n. 2, p. 129-136, 1999.

PINTO NETO, J. M. et al. O controle dos comunicantes de hanseníase no Brasil: uma revisão da literatura. **Hansen. Int.**, v. 25, n. 2, p. 163-176, 2000.

PINTO NETO, J. M. et al. Considerações epidemiológicas referentes ao controle dos comunicantes de hanseníase. **Hansen. Int.**, v. 27, n. 1, p. 23-28, 2002.

PIOVESAN, A. Percepção cultural dos fatos sociais: suas implicações no campo da saúde pública. **Rev. Saúde Pública**, n. 4, p. 85-97, 1970.

POLASTRO, J. E. **Uma análise do programa de educação em saúde com relação à questão do estigma e a auto-estigma em hanseníase.** 1999. 35 f. Monografia (aprimoramento profissional em Psicologia) - Instituto Lauro de Souza Lima, Bauru, 1999.

PRATA, P. B.; BOHLAND, A. K.; VINHAS, S. A. Aspectos epidemiológicos da hanseníase em localidades do Estado de Sergipe, Brasil, Período de 1994-1998. **Hansen. Int.**, v. 25, n. 1, p. 49-53, 2000.

PUPO, J. A. Controle da endemia leprosa: bases atuais da luta contra a lepra. **Rev. Bras. Leprol.**, v. 19, n. 4, p. 203-226, 1951.

PUPO, J. A. et al. Subsídios para profilaxia da lepra: conceito atual, disposições legais e regulamentação correlata. **Rev. Bras. Leprol.**, v. 24, n. 4, p. 203-222, 1956.

QUAGLIATO, R. Incidência da lepra entre os comunicantes da Inspetoria Regional de Campinas: 18 anos de observação (1934–1952). **Rev. Bras. Leprol.**, v. 21, n. 2, p. 133-142, 1953.

_____. Lepra conjugal: estudo epidemiológico dos casos observados no dispensário do D.P.L. em Campinas, SP (1934–1954). **Rev. Bras. Leprol.**, v. 25, n. 1, p. 59-67, 1957.

QUAGLIATO, T.; VEITIEKA, J. Revisão dos focos de lepra: cadastro lepromínico e exames de comunicantes pelo sistema de convocação, viabilidade e aspecto econômico. **Rev. Bras. Leprol.**, v. 26, n. 3/4, p. 273-294, 1958.

QUARESMA, M. E. P. et al. “Estudo epidemiológico da hanseníase, com base na casuística da rede pública em Goiânia – Goiás”. **Rev. Patol. Trop.**, v. 18, n. 1, p. 81-97, 1989.

QUEIROZ, M. S.; PUNTEL, M. A. **A endemia hanseníase: uma perspectiva multidisciplinar**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1997. 120p

QUEIROZ, M.S. Hanseníase no Brasil: uma perspectiva histórica dos paradigmas e modelos institucionais de enfrentamento da doença. In: CANESQUI, A. M. (Org.). **Ciências sociais e saúde para o ensino médico**. São Paulo: HUCITEC/FAPESP, 2000. p. 134-150.

RABELLO, F. E. Morbus Hansen. **Bol. Serv. Nac. Lepra**, v. 14, n. 1/2, p. 5-16, 1955.

RAO, P. S. S. et al. Transmission of leprosy within households. **Int. J. Lepr.**, v. 43, n. 1, p. 45-54, 1975.

RAO, P. S. S. et al. Impact of MDT on incidence rates of leprosy among household contacts. **Int. J. Lepr.**, v. 57, n. 3, p. 647-651, 1989.

RECARTE, M. et al. Estudio estadístico y epidemiológico de casos de lepra detectados en contactos en un período de 5 años en Santa Fe. In: CONGRESSO INTERNACIONAL DE HANSENÍASE, 16., 2002, Salvador. **Caderno de Resumos**. Salvador: Ministério da Saúde, 2002. p. 195-196.

RELATÓRIO DO FÓRUM TÉCNICO DA ILA. Resumo. **Int. J. Lepr.**, v. 70, n. 1, S12, 2002.

RICHARDUS, J. H. et al. A prospective (sero-epidemiological study on contact transmission and chemoprophylaxis in leprosy (Colep). In: CONGRESSO INTERNACIONAL DE HANSENÍASE, 16., 2002, Salvador. **Caderno de Resumos**. Salvador: Ministério da Saúde, 2002. p. 67.

RODRIGUES, M. A. et al. Receptividade do teste ML-Flow em doentes e contatos de hanseníase atendidos em Centro Colaborador de Referência em Dermatologia Sanitária. In:

Jornada Brasileira de Hansenologia, 1, 2003, Poços de Caldas. **Temas Livres**. Poços de Caldas, 2003. CD-ROM.

RODRIGUES, M. L. O. et al. Protective effect of intradermal BCG against leprosy: a case-control study in Central Brazil. **Int. J. Leprosy**, v. 60, n. 3, p.335-339, 1992.

RODRIGUES, M. S. P.; LEOPARDI, M. T. **O método de análise de conteúdo**: uma versão para enfermeiros. Fortaleza: Fundação Cearense de Pesquisa em Cultura, 1999. 118 p.

RODRIGUES, A. L. et al. **Guia para utilização de medicamentos e imunobiológicos na área de hanseníase**. Brasília: Ministério da Saúde, 2001. 78 p.

ROJAS, H. A. S. Prevalência de hansen em contactos familiares: estudio em Requena y sus caserios. **Diagnostico**, v. 23, n. 4-6, p. 47-51, 1989.

ROMERO-SALAZAR, A. et al. El estigma en la representación social de la lepra. **Cad. Saúde Pública**, v. 11, n. 4, p. 535-542, 1995.

ROSEN, G. **Uma história da saúde pública**. São Paulo: UNESP, 1994.

ROSSAS, T. P. Quimioterapia da lepra pelas sulfonas: generalidades. **Bol. Serv. Nac. Lepra**, v. 10, n. 1, p. 5-12, 1951.

ROTBERG, A. A prevenção moderna da hanseníase: caminhos e obstáculos. **Bol. Serv. Nac. Lepra**, n. 2/4, p. 107-124, 1973.

_____. Hanseníase contra a “lepra”. **Bol. Div. Nac. de Dermatol. Sanit.**, v. 34, n. 1/4, p. 11-13, 1975.

_____. O Brasil reconhece oficialmente a insuficiência da política convencional de controle da hanseníase e adota novas medidas baseadas na remoção das barreiras culturais da “lepra”. Editorial. **Hans. Int.**, v. 1, n. 2, p.101-105, 1976.

_____. O defeito específico da imunidade celular na hanseníase (“margem anérgica”) – uma antiga hipótese brasileira. Editorial. **Hansen. Int.**, v. 2, n. 1, p. 9-11, 1977a.

_____. A antiga, permanente e poderosa anti-educação com a palavra “lepra” e sua frustração através da nova terminologia. **A doença Hanseníase – periódico de combate ao leprostigma**, São Paulo, v. 1, n. 1, p. 26-33, 1977b.

_____. A história de dois apelos para banir o termo “lepra” e a dura lição para a América Latina. Editorial. **Hans. Int.**, v. 2, n. 2, p. 107-110, 1977c.

ROTBERG, A. **Noções de hansenologia**. 5. ed. São Paulo: Fundação Paulista Contra a Hanseníase, 1979. 32p.

ROTBERG, A. Sobre ética e purismo específico anti-Hansen. Editorial. **Hans. Int.**, v. 5, n. 2, p. 85-162, 1980.

ROTBERG, A et al.. Lepra X Hanseníase. **ARS CVRANDI**, p. 58-69, 1983.

RUDIO, F. V. **Orientação não diretiva na educação, no aconselhamento e na psicoterapia**. 10. ed. Vozes: Petrópolis, 1990. 109p.

SABESP. Companhia de Saneamento Básico do Estado de São Paulo. Setor Técnico de Fernandópolis. **Informações gerenciais nº 1**. Fernandópolis: SABESP, maio de 2004.

SAHO, M. Características epidemiológicas da hanseníase no município de Salvador. **Rev. Baiana Enfermagem**, v. 11, n. 1, p. 9-18, 1998.

SANSARRICQ, H. Lessons to be learned. In: WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Multidrug therapy against leprosy: Development and implementation over the past 25 years**. Chapter 7. p. 171-178. Geneva, 2004. Disponível em: <<http://www.who.int/lep/>>. Acesso em: 05 jul. 2004.

SARNO, E. N. A hanseníase no laboratório. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, v. 10 p. 277-290, 2003. suplemento 1. (Entrevista concedida à Jaime L. Benchimol, Ruth B. Martins, Luisa Massarani no dia 27 de junho de 2003, na Vice-presidência de pesquisa da Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro/RJ).

SÃO PAULO. Secretaria de Estado da Saúde. Manual de vigilância epidemiológica. **Hanseníase: normas e instruções**. São Paulo: SES, 1992.

_____. Secretaria de Estado da Saúde. Resolução SS-220, de Julho de 1993. **Diário Oficial do Estado**, São Paulo, 14 jul. 1993. Seção 1, p. 14.

_____. Secretaria de Estado da Saúde. Divisão Técnica de Vigilância Epidemiológica de DST/AIDS/Hanseníase-CVE. **Relatório da situação da endemia hanseníase no Estado de São Paulo, 1993**. São Paulo: SES, 1994a. 16 p. /mimeografado/.

_____. Secretaria de Estado da Saúde. **Diretrizes para o plano de eliminação da hanseníase no Estado de São Paulo até o ano 2000**. São Paulo: SES, 1994b. 12 p. /mimeografado/.

_____. Secretaria de Estado da Saúde. **Situação da endemia hanseníase no Estado de São Paulo, 1994**. São Paulo: SES, 1995. 25 p. /mimeografado/.

_____. Secretaria de Estado da Saúde. **Relatório da endemia hanseníase no Estado de São Paulo, 1995**. São Paulo: SES, 1996. 26 p. /mimeografado/.

_____. Secretaria de Estado da Saúde. **Relatório da endemia hanseníase no Estado de São Paulo, 1996**. São Paulo: SES, 1997. 18 p. /mimeografado/.

_____. Lei nº 9.880 de 10 de dezembro de 1997. Institui o Dia Estadual de Combate à Hanseníase. **Diário Oficial do Estado**, São Paulo, 11 de dez. 1997. Seção 1, p. 30.

_____. Secretaria de Estado da Saúde. **Relatório da endemia hanseníase no Estado de São Paulo, 1997**. São Paulo: SES, 1998. 14 p. /mimeografado/.

_____. Secretaria de Estado da Saúde. Resolução SS-31 de 19 de fevereiro de 1999. **Diário Oficial do Estado**, São Paulo, 20 fev. 1999a. Seção 1, p. 17-20.

_____. Lei nº 10.241 de 17 de março de 1999. Dispõe sobre os direitos dos usuários dos serviços e das ações de saúde no Estado e dá outras providências. **Diário Oficial do Estado**, São Paulo, 18 de mar. 1999b. Seção 1, n. 51, p. 1.

_____. Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo. **Relatório da endemia hansênica no Estado de São Paulo. 1998/1999**. São Paulo: Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, 2000. Disponível em: <http://www.cve.saude.sp.gov.br/htm/hans_9899.htm>. Acesso em: 15 set. 2000.

_____. Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo. Resolução SS-130 de 8 de outubro de 2001. Aprova a norma técnica que estabelece as diretrizes e estratégias para as ações de controle da hanseníase e preconiza esquemas de tratamento. **Diário Oficial do Estado**, São Paulo, 10 out. 2001. Seção 1, p. 19-22.

_____. Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo. Série histórica 1985-2003. **Casos detectados, prevalência e coeficiente por ano no estado de São Paulo**. 2004. Disponível em: <http://www.cve.saude.sp.gov.br/htm/Hans_shprev85.htm>. Acesso em: 09 set. 2004.

SHARMA, V. K. The epidemiological significance of leprosy within households. **Int. J. Lepr.**, v. 36, n. 1, p. 1-16, 1968.

SEVALHO, G. Uma abordagem histórica das representações sociais de saúde e doença. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.9, n.3, p. 349-363, 1993.

SERAPIONI, N. Avaliação da qualidade em saúde: a contribuição da sociologia da saúde para a superação da polarização entre a visão dos usuários e a perspectiva dos profissionais de saúde. **Saúde em debate**, v. 23, n. 53, p. 81-92, 1999.

SILVA, N. C. Perfil biográfico: Gerhard Henrik Armauer Hansen. **Bol. Serv. Nac. Lepra**, v. 22, n. 1/2, p. 6-9, 1963.

SILVA, D. M. G. V. **Desafios e enfrentamentos**: um modelo de prática da enfermagem para indivíduos em condição crônica de saúde. 1990. 153 f. Dissertação (Mestrado) - Centro de Ciências da Saúde, Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1990.

SILVA, L. M. V.; FORMIGLI, V. L. A. Avaliação em Saúde: Limites e perspectivas. **Cad. Saúde Pública**, v. 10, n. 1, p. 80-91, 1994.

SILVEIRA, R.; BARROS, O. M.; GONZAGA, O. Epidemiologia da lepra na infância. **Rev. Bras. Leprol.**, v. 4, n. 3, p. 307-332, 1936.

SILVEIRA, E. A. A. **Compreendendo os sentimentos do visitante do cliente internado com aids**. 2004. 97 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

SOUTAR, D. Integração dos serviços de lepra. **Leprosy Review e Fontilles Revista de Leprologia**, Valência, número especial, p. 45-46, 2002.

SOUZA, C. S. Hanseníase: formas clínicas e diagnóstico diferencial. **Medicina**, v. 30, n. 3, p. 325-334, 1997.

SOUZA-ARAÚJO, H. C. **História da lepra no Brasil**: períodos colonial e monárquico (1500-1889). Rio de Janeiro: Imprensa Nacional, 1946. v. 1.

_____. **História da lepra no Brasil**: Período Republicano (1890-1952). Rio de Janeiro: Imprensa Nacional, 1956. v. 3.

SOUZA CAMPOS, N. Resultado do “leprolin-test” nos preventórios de filhos de leprosos. **Rev. Bras. Leprol.**, v. 6, n. 1, p. 31-45, 1938.

_____. O emprego das sulfonas nos comunicantes mitsuda-negativos: interpretação imunobiológica de sua ação positivante. **Rev. Bras. Leprol.**, v. 16, n. 2, p. 89-106, 1948.

_____. O BCG na profilaxia da lepra: revisão bibliográfica. **Rev. Bras. Leprol.**, v. 21, n. 4, p. 292-314, 1953.

SOUZA CAMPOS, N.; BECHELLI, L. M.; ROTBERG, A. Epidemiologia e profilaxia. **Tratado de Leprologia**, v. 5, p. 373-397, 1944.

STARFIELD, B. **Atenção primária**: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília: UNESCO/Ministério da Saúde, 2002. 726p.

TALHARI, S.; NEVES, R. G.; FERNANDES, G. Introdução, agente etiológico, transmissão, cultura, inoculação, aspectos laboratoriais, patogenia e classificação. In: TALHARI, S.; NEVES, R.G. **Hansenologia**. Manaus: Funcomiz. 1984. cap. 1, p. 1-4.

TINOCO, D. G. **Profilaxia**. Manual de leprologia. Rio de Janeiro: Serviço Nacional de Lepra, 1960, p. 162-171.

TRENTINE, M.; SILVA, D. G. V. Condição crônica de saúde e o processo de ser saudável. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 1, n. 2, p. 76-88, 1992.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. 4. ed. São Paulo: Atlas, 1995.

TURATO, E. R. **Tratado da Metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. Petrópolis: Vozes, 2003. 685p.

TURRINI, R. N. T. **Percepção dos usuários sobre a resolutividade e a satisfação pelos serviços de saúde na região sudoeste da Grande São Paulo**. 2001. 179 f. Tese (Doutorado) – Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2001.

UJVARI, S. C. **A história e suas epidemias**: a convivência do homem com os microorganismos. Rio de Janeiro: Senac Rio/Senac São Paulo, 2003. 328p.

UPTADE. Continuing Medical Education. Editorial. **Integration, the bare necessity**, v. 10, n. 2, p. 1-3, 2002.

URA, S.; OPROMOLLA, D. V. A. Controle. In: OPROMOLLA, D. V. A. (Ed.). **Noções de hansenologia**. Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, 2000. p. 109-112.

_____. Epidemiologia. In: OPROMOLLA, D. V. A. (Ed.). **Noções de hansenologia**. Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, 2000. p.101-107.

van BEERS, S. M.; HATTA, M.; KLATSER, P. R. Patient contact is the major determinat in incident leprosy: implications for future control. **Int. J. Lepr.**, v. 67, n. 2, p. 119-128, 1999.

van DIJK, M.; VISSCHEDIJK, J.; van DER KWAAK, A. 'Client safisfaction' – guidelines for assessing the quality of leprosy services from the clients' perspective. **Lepr. Rev.**, v. 74, p. 112-119, 2003.

VASCONCELOS, E. M. A priorização da família nas políticas de saúde. **Saúde em Debate**, v. 23, n. 53, p. 6-19, 1999.

VELLOSO, A. PY; ANDRADE, V. **Hanseníase: curar para eliminar**. Porto Alegre: Edição das Autoras, 2002. 109 p.

VIJAYAKUMARAN, P. et al. Does MDT arrest transmission of leprosy to household contacts?. **Int. J. Lepr.**, v. 66, n. 2, p. 125-130, 1998.

VIJAYAKUMARAN, P. et al. Can we prevent leprosy among household contacts of leprosy patients? - A preliminary report from India. In: CONGRESSO INTERNACIONAL DE HANSENÍASE, 16., 2002, Salvador. **Caderno de Resumos**. Salvador: Ministério da Saúde, 2002, p. 189.

VILLA, T. C. S. **A enfermeira nos serviços de saúde pública do Estado de São Paulo (1967-1983)**. 1992. 178 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1992.

_____. **Da prevenção e controle da doença à vigilância em saúde: a prática do enfermeiro na vigilância epidemiológica da secretaria municipal de saúde de Ribeirão Preto (1989-1998)**. 1999. 184 f. Tese (Livre-docência) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1999.

VISSCHEDIJK, J. et al. Leprosy control strategies and the integration of health services: an international perspective. **Cad. Saúde Pública**, v. 19, n.6, p.1567-1581, 2003.

VUORI, H. A qualidade da saúde. **Rev. Divulg. Saúde Debate**, n. 3, p. 17-25, 1991.

WALDMAN, E. A. **Vigilância epidemiológica como prática de saúde pública**. 1991. 227 f. Tese (Doutorado) – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1991.

WALDMAN, E. A.; SILVA, L. J.; MONTEIRO, C. A. Trajetória das doenças infecciosas da eliminação da poliomielite à reintrodução da cólera. In: MONTEIRO, C. A. (Org.). **Velhos e novos males da saúde no Brasil: a evolução do país e suas doenças**, 2 ed. São Paulo: HUCITEC/NUPENS/USP, 2000. p. 195-244.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Leprosy: global situation. Weekly Epidemiol. Rec. Genebra, v. 77, n. 1, jan. 2002. Disponível em: <<http://www.who.int/wer>>. Acesso em: 20 nov. 2002.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Report on the sixth meeting of the WHO technical advisory group on the elimination of leprosy.** 2004a. Disponível em: <<http://www.who.int/lep/>>. Acesso em: 05 jul. 2004.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Multidrug therapy against leprosy: development and implementation over the past 25 years.** Geneva: WHO, 2004b. Disponível em: <<http://www.who.int/lep/>>. Acesso em: 05 jul. 2004.

YAMANOUCHI, A. A. et al. Hanseníase e sociedade: um problema sempre atual. **An. Bras. Dermatol.** , v. 68, n. 6, p. 396-404, 1993.

YAWALKAR, S. J. **Leprosy:** for medical practitioners and paramedical workers. 7. ed. Basle Switzerland: Novartis Foundation for Sustainable Development, 2002. 134p.

ZODPEY, S. P. et al. Effectiveness of bacillus Calmette-Guerin (BCG) vaccination in the prevention of leprosy: a case-finding control study in Nagpur, India. **Int. J. Leprosy**, v. 66, n. 3, p. 309-315, 1998.

ZUÑIGA, M. **Vacinação com BCG em lepra.** 1992. p.180-191. /mimeografado/

APÊNDICE A

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

SOLICITAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DE COLETA
DE DADOS EM UNIDADE DE SAÚDE DO MUNICÍPIO DE
FERNANDÓPOLIS

Prezado Senhor,

Eu, José Martins Pinto Neto, portador do RG. nº 15.206.371, enfermeiro, docente do Curso de Enfermagem e Obstetrícia dos Estabelecimentos de Ensino Superior Integrados de Fernandópolis da Fundação Educacional de Fernandópolis-SP, inscrito no COREN-SP com o nº 42.503, e aluno regularmente matriculado no Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo com o número USP 2150137, sob orientação da Professora Dr^a. Tereza Cristina Scatena Villa, venho por meio deste solicitar a Vossa Senhoria a autorização para a Coleta de Dados sobre os comunicantes intradomiciliares de hanseníase no Centro de Atendimento a Doenças Infecto-Contagiosas e Parasitárias (CADIP), que subsidiará a elaboração da tese de doutorado, intitulada: **“A percepção dos comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase sobre a doença, o doente e o controle realizado pelo serviço de saúde”**.

Cabe esclarecer que a participação dos comunicantes intradomiciliares será voluntária e a mesma ocorrerá, após a assinatura de um termo de consentimento livre e esclarecido que será apresentado e explicado por este pesquisador. Em anexo, segue uma cópia resumida do Projeto de Pesquisa.

Coloco-me à sua disposição para outros esclarecimentos que se fizerem necessários.

Agradeço antecipadamente.

Fernandópolis, 7 de fevereiro de 2003.

José Martins Pinto Neto
Doutorando

Ilmo. Senhor
José Martins Filho
Diretor Municipal de Saúde de Fernandópolis.

APÊNDICE B

Ribeirão Preto, 7 de fevereiro de 2003.

AO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA ESCOLA DE ENFERMAGEM DE
RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

Vimos por meio deste encaminhar o projeto de pesquisa de doutoramento em enfermagem intitulado “A percepção dos comunicantes intradomiciliares de hanseníase sobre a doença, o doente e o controle realizado pelo serviço de saúde”, para a apreciação deste Comitê.

Este projeto faz parte das atividades de pós-graduação do aluno José Martins Pinto Neto, número USP 2150137, do Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/Escola de Enfermagem dessa Universidade, para obtenção do Título de Doutor em Enfermagem.

Colocamo-nos à disposição deste Comitê para outros esclarecimentos que se fizerem necessários.

Atenciosamente.

José Martins Pinto Neto
Doutorando

Profª Drª Tereza Cristina Scatena Villa
Orientadora

APÊNDICE C

INFORMAÇÕES FORNECIDAS AOS SUJEITOS DA PESQUISA

Prezado(a) Senhor(a):

Estou desenvolvendo um projeto de pesquisa científica, cujo título é “A percepção dos comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase sobre a doença, o convívio com o doente e o controle realizado pelo serviço de saúde”, e queremos convidar o (a) senhor (a) para participar dessa pesquisa.

Este trabalho tem como meta: contribuir para o conhecimento da percepção do comunicante intradomiciliar de hanseníase sobre a doença, o doente e o controle realizado pelo serviço de saúde e para a melhoria da assistência de enfermagem junto ao Programa de Eliminação da Hanseníase. Assim, esta pesquisa tem como objetivo identificar, descrever e analisar a percepção dos comunicantes intradomiciliares de doente de hanseníase sobre a doença, o convívio com o doente e o controle realizado pelo serviço de saúde.

Para a coleta de dados utilizarei um formulário e uma técnica de entrevista, com o uso de um gravador digital e portátil com fita cassete, caso haja sua autorização para gravação. Caso contrário, registrarei a sua entrevista em folha de papel.

Caso concorde em participar deste estudo, gostaria de destacar que a sua contribuição será de grande importância e que não haverá risco e/ou prejuízo pessoal, ao doente e a sua família ao participarem desta pesquisa.

Também necessito de que o (a) senhor (a) leia o Termo de Consentimento que lhe será apresentado para apreciação. Havendo concordância, favor assiná-lo em duas vias. Coloco-me à sua disposição para qualquer outro esclarecimento que se fizer necessário.

Agradeço antecipadamente a sua atenção.

Fernandópolis, ____ de _____ de 2004.

Pesquisador responsável:

José Martins Pinto Neto
Doutorando

Coloco-me a sua disposição para perguntas ou qualquer outro esclarecimento que possa necessitar pelos endereços e telefones abaixo:

Pesquisador: José Martins Pinto Neto

RG: 15.206.371 SSP/SP

Endereço Residencial: Rua Minas Gerais, n. 1339 – Centro – Fernandópolis – SP

Telefones: (17) – 3442-2299

Endereço do CADIP: Av. Brasília, n. 753 – Vila Regina – Fernandópolis – SP

Telefone: (17) – 3442 -7733

APÊNDICE D**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Título da pesquisa: A percepção dos comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase sobre a doença, o convívio com o doente e o controle realizado pelo serviço de saúde.

Pesquisador: Prof José Martins Pinto Neto

Orientadora: Prof^ª Dr^ª Tereza Cristina Scatena Villa

Asseguro-lhe que serão respeitados os seus direitos de acordo com a Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196 de 10/10/1996, citados abaixo, tendo você:

1º - a garantia de receber informações gerais sobre a justificativa, os objetivos e os procedimentos que serão utilizados na pesquisa, assim como o esclarecimento e orientação sobre qualquer dúvida referente a esta pesquisa;

2º - a liberdade de retirar o seu consentimento a qualquer momento e/ou deixar de participar deste estudo, sem que isto lhe traga penalização ou prejuízo de qualquer natureza a sua pessoa, ao doente e aos seus familiares;

3º - a segurança de que não será identificado (a) e que será mantido o sigilo e o caráter confidencial de informações relacionadas à sua privacidade;

4º - a garantia de não existência de riscos, danos físicos ou mesmo constrangimento moral e ético;

5º - a garantia de que, se houver despesas decorrentes de sua participação na pesquisa, estas serão garantidas por este pesquisador;

6º - a garantia de que toda e qualquer responsabilidade nas diferentes etapas desta pesquisa é deste pesquisador;

7º - a garantia de que todo o material referente à Coleta dos Dados para a construção dessa pesquisa e de outros estudos posteriores co-relacionados ficará sob a guarda deste pesquisador, o qual poderá ser solicitado por você a qualquer momento.

Levando em consideração as informações e todas as garantias acima mencionadas, eu _____, RG _____, declaro para os devidos fins que cedo os direitos de minhas respostas do formulário e da entrevista para serem usadas integralmente ou em partes, sem restrições de citações, podendo inclusive torná-las públicas na tese de doutoramento e em outros trabalhos científicos, para o pesquisador enfermeiro, Professor José Martins Pinto Neto, e para a orientadora desta tese, a Professora Doutora Tereza Cristina Scatena Villa. Sendo assim, declaro o meu consentimento em participar, livre e voluntariamente, como sujeito desta pesquisa social.

Quanto à autorização da gravação da entrevista : Autorizo ()

Não autorizo ()

Fernandópolis, _____ de _____ de 2004.

Assinatura do participante

APÊNDICE E

FORMULÁRIO E ROTEIRO DE ENTREVISTA COM OS COMUNICANTES INTRADOMICILIARES DE DOENTES DE HANSENÍASE

Título da Pesquisa: A percepção dos comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase sobre a doença, o convívio com o doente e o controle realizado pelo serviço de saúde.

Entrevista nº _____
 Data: ____/____/____
 Início: ____:____ Término: ____:____
 Duração em minutos: _____

1. INFORMAÇÕES SOBRE O DOENTE DE HANSENÍASE, O COMUNICANTE INTRADOMICILIAR E DE SEU DOMICÍLIO E AMBIENTE:

1.1 INFORMAÇÕES SOBRE O DOENTE DE HANSENÍASE:

Nome: _____
 Sexo: () Masculino () Feminino
 Nº Prontuário: _____ Data Notificação: ____/____/____ Nº SINAN _____
 Forma clínica: () Indeterminada () Tuberculóide () Dimorfa
 () Virchowiana
 Esquema Terapêutico Atual: () PQT/PB/6 doses () PQT/MB/12 doses
 () PQT/MB/24 doses

1.2 IDENTIFICAÇÃO DO COMUNICANTE:

Nome: _____
 Data Nascimento: ____/____/____ Idade: ____ anos
 Sexo: () Masculino () Feminino
 Raça/Cor: () Branca () Preta () Amarela () Parda () Indígena
 Escolaridade (em anos de estudo concluídos): () Nenhuma () de 1 a 3
 () de 4 a 7 () de 8 a 11 () de 12 e mais () Ignorada
 Estado Civil: () casado(a)/amasiado(a) () divorciado(a) () separado(a)
 judicialmente () solteiro(a) () viúvo(a)
 Naturalidade: _____ UF: _____
 Endereço: (Rua/Av) _____ nº _____
 Bairro: _____ - Distrito: _____
 Ponto de referência: _____
 Telefone: (____) _____ - Zona: () Rural () Urbana
 Tempo de residência no estado de São Paulo: _____ anos - _____ meses
 Tempo de residência no município: _____ anos - _____ meses
 Tempo de residência no domicílio do doente: _____ anos - _____ meses
 Profissão/Ocupação atual: _____ anterior: _____
 Religião: _____
 Grau de parentesco com o doente: _____
 Renda (em salários mínimos/R\$ 240,00): _____
 Renda da família (em salários mínimos/R\$ 240,00): _____

1.3 INFORMAÇÕES SOBRE O DOMICÍLIO E O AMBIENTE:

Tipo de moradia: () casa própria () casa alugada () casa cedida/emprestada
 () casa financiada () Apartamento
 () Outros tipos: _____

Estrutura da moradia: () alvenaria () madeira () outra _____

Número de cômodos: _____ Número de quartos: _____ Número de pessoas: _____ Número de banheiros: _____

O domicílio possui ligação com a rede de eletricidade? () sim () não

Sistema de abastecimento de água: () SABESP () Poço Artesiano () Cisterna
 Outra fonte – Qual? _____

O domicílio está conectado à rede coletora de esgoto? () sim () não

O domicílio está servido pelo sistema de coleta do lixo da cidade? () sim () não

Se a resposta for não, qual é o destino do lixo doméstico? _____

A rua possui pavimentação asfáltica? () sim () não

2. PERCEPÇÕES DO COMUNICANTE INTRADOMICILIAR SOBRE A DOENÇA, O CONVÍVIO COM O DOENTE E O CONTROLE REALIZADO PELO SERVIÇO DE SAÚDE:

2.1 O que você sabe sobre a doença hanseníase?

2.2 Qual é a sua opinião sobre o convívio com o doente de hanseníase?

2.3 Qual seu modo de pensar sobre o controle realizado pelo serviço de saúde em relação ao doente de hanseníase e a você como um comunicante?

3. ANOTAÇÕES RELEVANTES DURANTE A COLETA DE DADOS

ANEXO A

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO - UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
CENTRO COLABORADOR DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE PARA
O DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA EM ENFERMAGEM

Avenida Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário - Ribeirão Preto - CEP 14040-902 - São Paulo - Brasil
FAX: 55 - 16 - 633-3271 / 55 - 16 - 630-2561 / TELEFONES: 55 - 16 - 633-0379 / 602-3382

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of.CEP-EERP/USP – 025/2003

Ribeirão Preto, 20 de março de 2003

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em sua 48ª Reunião Ordinária, realizada em 19 de março de 2003.

Protocolo: nº 0336/2003

Projeto: A PERCEPÇÃO DOS COMUNICANTES INTRADOMICILIARES DE HANSENÍASE SOBRE A DOENÇA, O DOENTE E O CONTROLE REALIZADO PELO SERVIÇO DE SAÚDE

Pesquisadores: • TEREZA CRISTINA SCATENA VILLA
JOSÉ MARTINS PINTO NETO

Em atendimento à Resolução 196/96, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Maria Suelly Roguiera
Profª Drª Maria Suelly Roguiera

Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.

Profª. Drª. Tereza Cristina Scatena Villa

Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo