

Organizadores

Miguel Ângelo Montagner
Luísiane de Ávila Santana
Closeny Maria Soares Modesto
Clodis Maria Tavares
Silvia Helena Bastos de Paula

Hanseníase

ASPECTOS INTERPROFISSIONAIS E INTERDISCIPLINARES



Organizadores

Miguel Ângelo Montagner
Lúisiane de Ávila Santana
Closeny Maria Soares Modesto
Clodis Maria Tavares
Silvia Helena Bastos de Paula

Hanseníase: aspectos interprofissionais e interdisciplinares

1ª edição

**Editora
Coleta Científica**



MONTAGNER, Miguel Ângelo; SANTANA, Luísiane de Ávila; CLOSENY, Maria Soares Modesto; TAVARES, Clodis Maria; PAULA, Silvia Helena Bastos de (orgs.).

Hanseníase: aspectos interprofissionais e interdisciplinares. Organizadores: Miguel Ângelo Montagner; Luísiane de Ávila Santana; Closeny Maria Soares Modesto; Clodis Maria Tavares; Silvia Helena Bastos de Paula. Editor Jonas Rodrigo Gonçalves. Capa e supervisão Danilo da Costa. Unai/MG: Editora Coleta Científica, 2021.

1ª edição

fls. 170

ISBN: 978-65-996725-2-1

CDU: 610

EDITORA COLETA CIENTÍFICA

EDITOR-CHEFE DA EDITORA COLETA CIENTÍFICA

Prof. MSc. Jonas Rodrigo Gonçalves, Universidade Católica de Brasília, DF, Brasil

EDITORES DESTA OBRA

Prof. MSc. Jonas Rodrigo Gonçalves, Universidade Católica de Brasília, DF, Brasil

Prof. MSc. Danilo da Costa, Universidade Católica de Brasília, DF, Brasil

CONSELHO EDITORIAL

Prof. Dr. Arthur Henrique de Pontes Regis, Faculdade Processus, DF, Brasil.

Prof. Dr. Alessandro Aveni, Universidade de Brasília, UnB, DF, Brasil

Prof^a. Dra. Cristilene Akiko Kimura, Faculdade Sena Aires, FACESA, GO, Brasil.

Prof^a. MSc. Maria Aparecida de Assunção, Faculdade Processus, DF, Brasil

Prof^a. Dra. Maria Inez Montagner, Universidade de Brasília, UnB, DF, Brasil

Prof. MSc. José Osvaldo Silveira dos Santos, Universidade Católica de Brasília, UCB/DF, Brasil.

Prof^a. MSc. Carla Chiste Tomazoli Santos, Faculdade Sena Aires, FACESA, GO, Brasil.

Prof^a. MSc. Caroline Pereira da Costa, Universidade de São Paulo, USP, Brasil.

Prof. MSc. Flavio Pereira de Sousa, Universidade Católica de Brasília, DF, Brasil

Prof^a. Dra. Julia Jensen Didonet, Universidade de Brasília, UnB, DF, Brasil

CORPO DE PARECERISTAS

Como foi realizado o processo de revisão às cegas por pares, não serão divulgados os nomes dos pareceristas *ad hoc*.

INFORMAÇÕES EDITORIAIS DESTA OBRA

Tipo de Produção: Bibliográfica

Subtipo de Produção: Livro

Tiragem: Livro digital com tiragem de 100 unidades para arquivo

Reedição: Não

Reimpressão: Não

Meio de Divulgação: Obra Digital / Eletrônica

URL: <http://portalcoleta.com.br/index.php/editora/article/view/89>

Idioma: Idioma Nacional

Cidade / País: Unaí-MG, Brasil

Natureza da Obra: Coletânea

Natureza do Conteúdo: Resultado de Projeto de Pesquisa

Tipo da Contribuição na obra: Obra Completa

Tipo de Editora: Editora Brasileira Comercial

Nome da Editora: Editora Coleta Científica

Cidade da Editora: Unaí-MG

Financiamento: Própria Editora

Conselho Editorial: Membros Nacionais

Distribuição e Acesso: Acesso Universal Livre

Informações Sobre Autores: Sim

Parecer e Revisão por Pares: Sim

Índice Remissivo: Não

Premiação: Não se aplica

Tradução da obra para outros idiomas: Não

Natureza do texto: Coletâneas organizadas resultantes de pesquisas afins e grupos de pesquisas em rede

Leitor preferencial: Obras acadêmicas destinadas a pesquisadores, docentes e especialistas da área e áreas afins

Origem da obra: Originada de outros grupos ou redes de pesquisa nacionais

SUMÁRIO

PREFÁCIO	07
-----------------------	-----------

CAPÍTULO 01

DIREITO DOS PACIENTES ACOMETIDOS PELA HANSENÍASE

Jonas Rodrigo Gonçalves	
Isabel Oliveira de Moraes	
Jhoanna D'Arc Araújo Moreira	
Leandro Fabrício Sarmento de Oliveira Batista	
Vlândia Costa Pereira.....	09

CAPÍTULO 02

LIMITAÇÃO DE ATIVIDADES E CONSCIÊNCIA DE RISCO EM INDIVÍDUOS COM HANSENÍASE

Ester Missias Villaverde Antas	
Karen Krystine Gonçalves de Brito	
Emanuelle Malzac Freire de Santana	
Matheus de Medeiros Nóbrega	
Maria Júlia Guimarães Oliveira Soares.....	26

CAPÍTULO 03

IMPACTO DA EVOLUÇÃO DAS POLÍTICAS PÚBLICAS BRASILEIRAS DE ENFRENTAMENTO À HANSENÍASE

Jonas Rodrigo Gonçalves	
Regina Pinto de Barros Santiago	
Victor Henrique Fragoso de Mendonça Santiago de Paula	43

CAPÍTULO 04

A IMPLANTAÇÃO DA ESCALA DE SALSA E PARTICIPAÇÃO NO SERVIÇO DE HANSENÍASE DA TERAPIA OCUPACIONAL NO CENTRO DE REFERÊNCIAS EM DOENÇAS TROPICAIS EM MACAPÁ-AP

Jessica Renée Gonçalves Escobar	63
---------------------------------------	-----------

CAPÍTULO 05

O CUIDADO À PESSOA COM HANSENÍASE NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE A PARTIR DE UMA PERSPECTIVA INTERPROFISSIONAL

Francieudo da Silva Gomes Junior	
João Vítor Bezerra Firmiano	
Laís Queiroz Gouveia	
Iukary Takenami	
Maria Augusta Vasconcelos Palácio.....	73

CAPÍTULO 06

RESGATE HISTÓRICO DA PROFILAXIA DA HANSENÍASE EM SÃO PAULO (1890-1960) – O ASILO COLÔNIA SANTO ÂNGELO

Vânia Regina Miranda Postigo	89
------------------------------------	-----------

CAPÍTULO 07

HANSENÍASE E VULNERABILIDADES: UMA REVISÃO INTEGRATIVA SOBRE O TEMA

Isabela Luísa Rodrigues de Jesus

Maria Inez Montagner

Miguel Ângelo Montagner 118

CAPÍTULO 08

TRANSTORNOS EMOCIONAIS EM PORTADORES DE HANSENÍASE: PSICOLÓGICOS E MENTAIS - UMA COMPREENSÃO DA ENFERMAGEM

Robério Siqueira de Medeiros

Clódis Maria Tavares

Kelly Cristina do Nascimento

Jovânia Marques de Oliveira e Silva

Domingos de Oliveira 143

CAPÍTULO 09

HANSENÍASE, HOSPITAIS COLÔNIA E POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE: NOTAS ETNOGRÁFICAS

Amanda Silva Rodrigues

Carla Costa Teixeira 156

PREFÁCIO

Caro leitor, você sabia que o termo universitário surge do latim *universitas*, que se associa ao termo universo e é seguido pelo “*versus*” que diz respeito ao verbo *vertere*, que nos lembra a ação de verter, derramar, virar, mudar. No final do século XI foi fundada a primeira universidade na cidade de Bolonha na Itália e nos séculos XII e XIII foram sendo criadas as “*comunidades educativas*” com interesses próprios. (<https://etimologia.com.br/universidade/>). Eu não abordaria esta etimologia se, eu não me identificasse e achasse muito curioso o ambiente universitário. Nós entramos jovens, achando que conhecemos e dominamos o mundo e saímos adultos, entendendo que temos muito a aprender.

A universidade é, de fato, um ambiente de transformação, de crescimento, de reconhecimento e entendimento sobre o nosso lugar neste mundo. E é neste ambiente que somos estimulados pelos maravilhosos professores a desenvolver nosso pensamento crítico e a nos debruçarmos no estudo de um tema específico. E, você, caro leitor, concordará comigo que algo mágico acontece em nossos corações quando assistimos uma aula de um professor que tem brilho nos olhos ao ensinar a sua disciplina, parece como um ímã que excita nossa curiosidade e nos atrai e que, por vezes, definirá a trajetória de nossa vida profissional.

O que você, caro leitor, irá encontrar nos próximos capítulos deste livro são textos, com formato científico, produzidos por profissionais, alunos e professores de renomadas universidades brasileiras sobre o tema hanseníase. Acredito que você irá se identificar ao pensar que cada palavra, cada linha e cada parágrafo foi escrito com o mais rigoroso olhar daquele professor que, com profissionalismo, conduziu cada um de seus aprendizes ao crescimento profissional e pessoal estimulando-os ao caminho da pesquisa.

Esta é uma louvável iniciativa dos professores Inez Montagner e Miguel Montagner, da Universidade de Brasília (UnB) e da diretoria da Rede Universitária Nacional de Enfrentamento da Hanseníase - REUNA-HANS Brasil que se unem para compor os capítulos deste livro que está sendo apresentado agora, e outros que virão ao longo dos próximos anos.

A proposta é compilar artigos científicos, advindos de trabalhos de conclusão de curso, de residências, aprimoramentos e afins com intuito de enaltecer o tema central e reverberar à comunidade a importância de estudarmos sobre uma doença que devasta vidas pelas deficiências físicas que provoca, pelo estigma que causa e por ser o Brasil o segundo País mais endêmico do mundo carecendo, portanto, de iniciativas como esta.

Nos nove capítulos deste livro você encontrará temas como direitos dos pacientes de hanseníase e os impactos das políticas públicas brasileiras no enfrentamento da doença e o resgate histórico da profilaxia da hanseníase em São Paulo revelando o isolamento compulsório do asilo colônia Santo Ângelo-SP e segue com um assunto reflexivo e pertinente que trata dos hospitais colônia e políticas públicas de saúde em forma de notas etnográficas. Também há a abordagem da hanseníase e sua vulnerabilidade dentro de uma revisão integrativa e o cuidado a pessoa com hanseníase na atenção primária dentro de uma perspectiva emocional. Nos capítulos seguintes, o livro ainda traz, a você leitor, a importância da aplicação de protocolos validados para avaliar o estigma e a limitação de atividades em um serviço de Terapia Ocupacional de Macapá-AP e mergulha no entendimento da limitação de atividades em indivíduos com hanseníase finalizando com um tema

evidente e necessário de ser estudado que são os transtornos emocionais (psicológicos e mentais) em pessoas que tem ou tiveram hanseníase.

Saiba que, com brilho nos olhos, e coração palpitante este fascículo foi pensado, organizado, escrito e que, com entusiasmo esperamos contagiá-lo a se unir a nossa causa com esta fascinante leitura.

Profa. Dra. Susilene Maria Tonelli Nardi

Terapeuta Ocupacional

Pesquisadora Científica VI- Instituto Adolfo Lutz de São José do Rio Preto-SP.

*Editora da Revista Hansenologia Internationalis: hanseníase e outras doenças
infecciosas*

*Vice coordenadora da Rede Universitária Nacional de Enfrentamento da Hanseníase
– REUNA-HANS Brasil*

CAPÍTULO 01

DIREITO DOS PACIENTES ACOMETIDOS PELA HANSENÍASE

RIGHT OF PATIENTS AFFECTED BY LEPROSY

Jonas Rodrigo Gonçalves¹

Universidade Católica de Brasília/DF (Brasil)
Lattes: <http://lattes.cnpq.br/6904924103696696>
Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-4106-8071>
E-mail: professorjonas@gmail.com

Isabel Oliveira de Moraes²

Faculdade Sena Aires - GO (Brasil)
Lattes: <http://lattes.cnpq.br/3476082107004099>
Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-5817-5557>
E-mail: faculadelisa1542@gmail.com

Jhoanna D'Arc Araújo Moreira³

Faculdade Sena Aires - GO (Brasil)
Lattes: <http://lattes.cnpq.br/6629315908720372>
Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-2999-6230>
E-mail: jhoannadarccardoso@gmail.com

Leandro Fabrício Sarmiento de Oliveira Batista⁴

Faculdade Sena Aires - GO (Brasil)
Lattes: <http://lattes.cnpq.br/8693837594574743>
Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-7146-4457>
E-mail: leandrofabriciosarmiento@gmail.com

Vlândia Costa Pereira⁵

Faculdade Sena Aires - GO (Brasil)
Lattes: <http://lattes.cnpq.br/2239669859640382>
Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-5631-3271>
E-mail: vladiacostapereira@gmail.com

¹ Doutorando em Psicologia. Mestre em Ciência Política (Políticas Públicas e Direitos Humanos). Especialista em Letras, em Didática, em Docência, em Formação em EAD, em Direito Constitucional e Processo Constitucional, em Direito Administrativo, em Direito do Trabalho e Processo Trabalhista. Licenciado em Letras (Português/Inglês), em Filosofia e em Sociologia.

² Bacharelanda em Direito pela Faculdade Sena Aires.

³ Bacharelanda em Direito pela Faculdade Sena Aires.

⁴ Especialista em Gestão Pública Municipal pela Faculdade Unina (2019); Especialista em Gestão Legislativa Municipal pela Faculdade Unina (2019). Bacharel em Sistemas de Informação pela Faculdade Santa Terezinha/DF (2006). Bacharelando em Direito pela Faculdade Sena Aires; Especializando em Direito Empresarial pela FMB/SP. Especializando em Direito Digital pela Faculdade ÚNICA/MG. Especializando em Docência no Ensino Superior pela UNOPAR/PR.

⁵ Bacharelanda em Direito pela Faculdade Sena Aires. Licenciada em Matemática; Especialista em Estatística e Matemática Financeira.

Resumo

Este capítulo analisará a legislação brasileira para os portadores de hanseníase, avaliará a evolução da legislação com o desenvolvimento da medicina e demonstrará a importância das políticas públicas na redução do risco da doença. Diante de artigos, livros e pesquisas, foi levantada uma demanda por informações legais, levando ao ponto principal o direito dos pacientes, especialmente aqueles que têm Hanseníase, em que se aborda o direito à informação como forma de contribuir para o combate à exclusão social e ao preconceito atribuído a esses indivíduos. É necessário com a evolução da medicina e a legalização da saúde que os pacientes estejam cientes de seus direitos, seja no trabalho, previdenciário, fiscal, entre outros, visando uma melhor qualidade de vida.

Palavras-chave: Pacientes. Direito. Legislação. Exclusão Social.

Abstract

This chapter will analyze the Brazilian legislation for leprosy patients, assess the evolution of legislation with the development of medicine and demonstrate the importance of public policies in reducing the risk of the disease. In the face of articles, books and research, a demand for legal information was raised, taking to the main point the right of patients, especially those with leprosy, which addresses the right to information as a way to contribute to the fight against social exclusion and prejudice attributed to these individuals. It is necessary with the evolution of medicine and the legalization of health that patients are aware of their rights, whether at work, social security, tax, among others, aiming at a better quality of life.

Keywords: Patients. Law. Legislation. Social Exclusion.

1. Introdução

A saúde é direito fundamental de todos os cidadãos. Logo, o direito à vida, à liberdade e também do paciente coincidem entre si, haja vista que a falta de um desses direitos põe em risco a dignidade humana. O capítulo em questão aborda como temática os direitos das pessoas afetadas pela hanseníase e as dificuldades enfrentadas por eles que ainda persiste no momento presente.

Com a promulgação da Carta Política de 1988 (BRASIL, 1988), o sistema de saúde brasileiro obteve a importância constitucional de interesse público que admitiu a saúde como um direito social fundamental, assegurando as condições de acesso igualitário e universal aos serviços e ações para a recuperação e proteção da saúde de todos através do Estado.

Este estudo se propõe a responder os seguintes problemas “Qual o maior problema enfrentado por essas pessoas? Os pacientes com hanseníase possuem direitos?”. O maior problema enfrentado por pacientes com hanseníase é a estigmatização social que repercute negativamente em todos os campos de suas vidas e assim como outros cidadãos. Esses indivíduos possuem direitos, sendo um deles o direito à informação.

Na mais ampla gama, o direito à informação é um direito humano básico, consagrado no art. 5. Artigos XIV e XXXIII da Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 1988). Exceto nas situações em que a fonte da informação é sigilosa, o exercício profissional é imprescindível, e o acesso do público é restrito, porque certas informações são essenciais para a segurança social e nacional. Estas são as últimas prescritas pela Lei Federal n. 12.527, de 18 de novembro de 2011 (BRASIL, 2011),

pode-se dizer com certeza que a centralidade da pessoa nas relações sociais jurídicas exige a integridade do sujeito ao ter consciência de si mesmo e de tudo ao seu redor para sua livre existência (possibilidade de autocontrole e escolha). Portanto, a informação é a base da liberdade (VIANA *et al.*, 2016).

A hipótese levantada frente ao problema em questão foi que o direito à informação é inerente à liberdade e à integridade dos cidadãos e que a estigmatização social dos pacientes com hanseníase inflige direitos como a igualdade. O portador de hanseníase é alvo de preconceitos que acarreta muitas vezes em sua exclusão social, logo a pessoa afetada pela hanseníase se vê à margem da sociedade.

Em razão de a hanseníase ser uma doença tradicionalmente associada a tabus, crenças de caráter estigmatizante e simbólico, representa ainda uma doença lacerante que provoca a discriminação e rejeição, exclusão social do doente (TALHARI *et al.*, 2006). Embora a doença tenha sua denominação modificada de lepra para hanseníase em 1974, tendo como objeto diminuir o estigma e preconceito que a envolve, observou-se, em estudo exploratório com análise qualitativa efetivada no Centro de Saúde Escola (CSE), unidade de atenção básica da Faculdade de Medicina de Botucatu, que os entrevistados manifestam sentimentos negativos, validando que a hanseníase segue sendo uma vivência existencial dolorosa e árdua (AYRES *et al.*, p.60, 2012).

O objetivo geral do artigo é analisar a legislação brasileira voltada para os pacientes de hanseníase, as normas legais que refletem o pensamento social e científico. É demonstrado neste trabalho o avanço do tratamento humanizado a partir dos direitos humanos positivados na legislação brasileira e internalizado pela sociedade.

A hanseníase ainda é uma doença importante na saúde pública brasileira, principalmente por sua gravidade e capacidade de incapacitar, fator que leva ao estigma e a atitudes discriminatórias. Nessas circunstâncias, o combate à hanseníase envolve compromisso político, ações estratégicas e o estabelecimento de parcerias eficazes e sólidas para reduzir a carga de doenças, incluindo deficiências físicas. Resgatar o histórico legislativo para aferir a evolução legal com evolução da medicina, sem olvidar a cultura da época (BRASIL, 2019, p. 8).

Os objetivos específicos deste trabalho são: resgatar o histórico legislativo para aferir a evolução legal com evolução da medicina, sem olvidar a cultura da época. Discutir os direitos fundamentais do paciente perante as instituições e profissionais de saúde, família e a sociedade. Demonstrar a situação atual acerca dos direitos dos pacientes de hanseníase.

O plano nacional tem cooperado com importantes parcerias de toda a sociedade em toda a sua gestão, que vêm sendo ampliadas, mas para garantir os direitos humanos básicos, as políticas públicas devem contemplar os determinantes da manutenção a longo prazo ou redução do risco de doença, por isso é importante a articulação do governo (OLIVEIRA, 2008, p. 50).

Na íntegra, esta pesquisa se justifica em momento apropriado para estudar e entender o direito dos pacientes, sob a ótica dos operadores do Direito, sendo inegável e importante, sobretudo, por ser garantido esse direito na Constituição Federal (BRASIL, 1988). E atualmente, com a judicialização da saúde, é reconhecida uma lacuna nesse novo ramo, ainda pouco estudado ou discutido, e aos operadores se faz necessário para que haja um atendimento personalizado e adequado em cada caso, em nossa pesquisa, em específico, aos pacientes acometidos pela hanseníase.

Para a ciência jurídica, essa pesquisa traz um embasamento relacionado aos direitos dos pacientes com hanseníase, proporcionando-se permear entre as

fragilidades e vulnerabilidades que esses pacientes vivenciam ao pleitear seus direitos. Contudo, essa pesquisa se torna mais uma fonte de conhecimento com o intuito de que a comunidade jurídica perceba e reconheça casos de infrações aos direitos dos pacientes. Que este trabalho sirva como fonte de instrumentalização crítica acerca do tema pesquisado, percorrendo especificamente o direito dos pacientes com hanseníase, para potencializar uma análise crítica do tema, e incentivar a discussão na comunidade acadêmica e em áreas diversas do conhecimento.

Com esta pesquisa, a sociedade pode vir a prover de informações que os levem a conhecer seus direitos em aspectos diferenciados, no âmbito trabalhista, na saúde, no escopo previdenciário, entre outros. Ademais, motivar os indivíduos a buscar esses direitos para que, após serem concedidos, alcancem uma vida de qualidade que lhes é assegurada pela Constituição (BRASIL, 1988).

Esta pesquisa refere-se a uma inquirição fundamentada em livros acadêmicos e artigos científicos, tais como produções textuais com intuitos de elevação acadêmica em um formato compreensível e englobando a fácil compreensão, devidamente apresentando leis e artigos adequadamente apregoados. Dessa forma, trata-se de uma pesquisa inteiramente teórica para facilitar o ponto de partida a pesquisas futuras com fácil compreensão, ligeiramente dotadas de um conjunto de estudos em livros e documentos de pesquisa.

Foram selecionados três artigos científicos, bem como pesquisas à parte, no que se diz respeito ao direito dos pacientes, que tem como princípio cordial o respeito e atenção merecida pelos funcionários da saúde sem qualquer tipo de preconceito, seguindo as éticas apresentadas a partir das seguintes palavras chaves: "Hanseníase", "Paciente", "Pesquisas", "Lei" e "Medicação"; dois artigos científicos dos escritores: Rafael Monteiro Teixeira, Gilmar Assis, Maciel Oliveira Galo, Gonçalves, Marzliak, Rezende Souza Santana, França, Viana Aguiar dos Reis Mendes Garcia, Carvalho, Marcel LR, Lana Oliveira, Pio, Lanna Amaral e Fiorin, bem como as leis 8.213/91 (BRASIL, 1991), 8.742/93 (BRASIL, 1993), 11.520/2007 (BRASIL, 2007).

o parâmetro exclusivo da seleção de artigos científicos, os mesmos foram levantados com exigências de pelo menos três autores em que um deles fosse mestre ou doutor, além de que necessariamente deve se tratar de algo com publicação em revista acadêmica com ISSN. Esta inquirição de revisão de literatura tem a presidência temporal de um mês. Na primeira semana, foi realizado o levantamento do referencial teórico e a revisão de literatura, na segunda semana, a elaboração dos elementos pré-textuais e pós-textuais da pesquisa.

Foi proferida uma pesquisa qualitativa, sujeita a comportamentos sociais e humanos, o qual prioriza a qualidade do projeto em relação às demais características com dados obtidos em pesquisas científicas, levando a ser considerados os aspectos pertinentes dos respectivos autores, os quais não podem ser tratados de forma ociosa e desrespeitosa, sendo sempre tratados pelo nome e sobrenome seguindo sempre o código de direito dos pacientes.

Em decorrência ao alto poder de incapacidade, pacientes atingidos pela hanseníase estão sujeitos à reabilitação, algo fundamental para preservar a sua saúde, em que as mesmas têm direito de receber do Poder público todos os direitos e recursos necessários para sua reabilitação. Este cuidado com os pacientes deve fazer parte diariamente da rotina de atendimento, pois é sugestionada pelas organizações de grupos de pacientes e parentes ou pessoas de seu convívio diário que possam os apoiar na jornada de procedimentos e recomendações. Ademais, as diretrizes, no que se refere ao tratamento poliquimioterápico, estabelecem que os pacientes devem

retornar a cada 28 dias, tendo que tomar uma dose supervisionada no serviço de saúde e, além disso, receber medicamentos das doses que devem ser autoadministradas em domicílio. Esta prática é um dos métodos de autocuidado pelo qual sistematicamente evita a piora do dano neural por diligência inadequada, em que deve ser reforçado o agendamento de exame clínico e vacinações (MPMG, 2011, p. 8).

2. Histórico

Na década de 1980, ocorreram mudanças importantes relativas à doença. Em primeiro lugar, a Organização Mundial da Saúde (OMS) implementou uma política de tratamento com vários medicamentos chamada poliquimioterapia, o que reduziu muito o tempo de tratamento da hanseníase. Em segundo lugar, muitas campanhas têm sido realizadas para difundir o uso do termo hanseníase em substituição à lepra, ocorrida em 1970. Além disso, o MORHAN (Movimento pela Reintegração de Pacientes com Hanseníase) foi instituído para garantir a reintegração dos cidadãos na sociedade, eliminar o preconceito e o estigma contra as doenças e proteger os direitos dos pacientes (MACIEL; OLIVEIRA; GALLO, 2003).

Apesar das campanhas de inclusão dos pacientes de hanseníase nas décadas anteriores a 1990, em uma tentativa de proteger e dar um tratamento humanizado a eles, ainda sim haviam ocorrências da palavra “lepra” em documentos oficiais. Era, naquele momento, uma ação necessária para dar mais um passo na efetivação dos anseios humanitários no tratamento daqueles pacientes.

Finalmente, em 29 de março de 1995, essa iniciativa foi aprovada na legislação brasileira pela Lei 9.010 de 1995 (BRASIL, 1995), que passou a proibir o uso da palavra “lepra” na linguagem utilizada em documentos oficiais das autoridades federais, estaduais e municipais (BRASIL, 2019).

Em 1972 e 1976, a Portaria nº 236/72 (BRASIL, 1973) e a Portaria nº 165/76 (BRASIL, 1976) foram aprovadas respectivamente. Elas estipulavam o fim do isolamento obrigatório dos grupos de hanseníase e a não discriminação dos portadores de hanseníase tratados em um hospital geral. Em particular, a Portaria Nacional de Higiene Dermatologia nº 165, de 14 de maio de 1976 (BRASIL, 1976), estabeleceu uma política de controle da hanseníase, priorizando ações de educação em saúde, detecção e tratamento de pacientes e prevenção e tratamento da hanseníase. Uso de deficiência e vacina BCG em contatos saudáveis (BRASIL, 2019).

Somente entre as décadas de 1960 e 1970, as pessoas forçadas a permanecer em hospitais coloniais tiveram o direito de deixar essas instituições e continuar a receber tratamento em ambulatórios. Porém, devido à perda dos laços sociais e familiares, muitos desses pacientes internados preferiram permanecer na colônia, agravando o estigma da doença (MARZLIAK, 2008).

A SVS, em 2 de março de 2006, emitiu a Portaria nº 11 (BRASIL, 2006), definindo as normas que possibilitem ao setor saúde atuar como centro de referência nacional e macrorregional em hanseníase para a revisão da qualificação das ações de atenção às pessoas acometidas pela doença e com necessidade de atendimento especializado (ambulatorial e / ou hospitalar).

2. Vivendo em Sociedade

As deformidades e incapacidades produzem repercussões significativas para o doente, nos aspectos econômico, físico e social (BRASIL, 1997). Ao longo dos anos, em virtude do tratamento excludente e deformidades físicas da pessoa portadora de hanseníase, foi instaurado certo horror à volta da doença e acarretando demasiado

estigma social. A vergonha, revolta, angústia, raiva e tristeza associada ao medo de acarar outros indivíduos, sequente, às transfigurações, além do temor do abandono, solidão, dentre outros, são as reações daqueles que portam a doença (MACIEL, 2004).

A pessoa portadora de hanseníase, como todo ser humano, é suscetível de ser lesado pela solidão, desamor e desamparo. Essa lesão é a causa da dor maior, pois pode exprimir a exclusão ou morte social (AYRES et al., 2012, p.61). Todavia, as políticas de saúde sobrevivem tratando a inclusão, a execução íntegra dos direitos de cidadania. Elencados no princípio da equidade, serviços de saúde pressupõe ações que viabilizem a igualdade quando inferiorizado pela diferença, tendo que estar aptos para lidar com o diferente, proporcionando um olhar baseado nas diferenças, ao mesmo tempo em que oferece acolhimento integral e exclusivo (ANJOS, 2006).

O estudo profissional da hanseníase é realizado em ambulatório especializado por profissionais da área da saúde, os quais residem pelas cidades que compõem o polo nesta e estão diretamente ligados ao atendimento das pessoas atingidas pela hanseníase, estas pessoas devem aceitar participar do estudo e em seguida assinar um termo de concessão livre e esclarecimento. O estudo é realizado com pessoas fora da área de saúde atingidas pela hanseníase sendo maiores de 18 anos através de dados coletados por um questionário. Os dados coletados pelo estudo mostram resultados de predomínio da doença em sexo masculino e acima de 18 anos. Pessoas em estado com união estável. Já pessoas dentro da área da saúde atingidas pela hanseníase, foi apresentado a prevalência de pessoas do sexo feminino com idade acima de 34 anos (TEIXEIRA, 2017, p. 8).

Infelizmente, segundo os estudos apresentados, pessoas atingidas pela hanseníase desconhecem seus direitos de portador, tendo que ser frequentemente instruído sobre os mesmos, desta forma, segundo a Lei 8.080 de 19 de setembro de 1990, ao serviço de sua proteção e recuperação, seguindo também a organização e funcionamento dos climas de consulta e tratamento com promoção além de não demonstrar contraprestações pecuniárias aos usuários do SUS. Pessoas com hanseníase também sofrem severas mutilações e necessitam de órteses e próteses para o auxílio ao retorno de sua vida normal e por este motivo, o SUS lhes oferece gratuitamente (TEIXEIRA, 2017, p. 8).

Em decorrência ao alto poder de incapacidade, pacientes atingidos pela hanseníase estão sujeitos a reabilitação, algo fundamental para preservar a sua saúde, aonde as mesmas têm direito de receber do Poder público todos os direitos e recursos necessários para sua reabilitação. Este cuidado com os pacientes deve fazer parte diariamente da rotina de atendimento, pós é sugestionada pelas organizações de grupos de pacientes e parentes ou pessoas de seu convívio diário que possam os apoiar na jornada de procedimentos e recomendações. Ademais, as diretrizes no que se refere ao tratamento poliquimioterápico estabelece que os pacientes devem retornar a cada 28 dias, tendo que tomar uma dose supervisionada no serviço de saúde e além disso, receber medicamentos das doses que devem ser autoadministradas em domicílio. Esta prática é um dos métodos de autocuidado pelo qual sistematicamente evita a piora do dano neural por diligência inadequada, aonde deve ser reforçado o agendamento de exame clínico e vacinações (MPMG, 2011, p. 8).

A decadência de informação perante os direitos de pessoas com hanseníase faz com que estudiosos tenham que os alienar diariamente perante os mesmos, fazendo assim, muitas vezes passarem por necessidades e situações indesejadas por este desconhecimento.

Os pacientes que não se apresentam ao tratamento supervisionado, devem ser visitados em domicílio com o máximo de 30 dias, afim de evitar o abandono do tratamento. O responsável pelo monitoramento terapêutico e clínico, sendo médico ou enfermeiro, deve realizar uma revisão no paciente para que ele seja submetido a dose supervisionada, afim de identificar dano neural, reações hansênicas e efeitos aos medicamentos, caso ocorra algumas destas alterações, o paciente deve ser examinado em períodos menores. Caso não ocorra a presença de sinais e sintomas de hanseníase no período da avaliação, o paciente no contato intradomiciliar, pode tomar a vacina BCG (Bacilo De Calmeette - Guerin) pois não se trata de uma vacina específica ao agravo e é destinada, principalmente, aos contatos intradomiciliares. É de responsabilidade das unidades básicas de saúde a disponibilização do poliquimioterápico (PQT/OMS), pelo qual os medicamentos devem ser armazenados em locais sem umidade, luminosidade excessiva, calor, mas sim arejado (MPMG, 2011, p. 7) (TEIXEIRA, 2017, p. 44).

Focando ao fim das conexões institucionais e interpessoais que o discriminam a pessoa afetada pela hanseníase, a inclusão social deste está na sujeição da percepção que os doentes têm de si mesmos. Portanto, devem-se identificar as causas fundamentais da vulnerabilidade do doente para adaptar estratégias de alerta à sua saúde, possibilitando o confronto solidário dos preconceitos e estigmas e a sua real inserção na sociedade (ANJOS, 2006). Da mesma forma, faz-se necessário o reconhecimento das suas vulnerabilidades e deficiências por parte dos serviços de saúde e instituições, para promover atenção integral, igualitária com sustentabilidade e universal (AYRES et al., 2012, p.61).

A carência de divulgação de esclarecimento a respeito da hanseníase, sua evolução, contágio e manifestações clínicas por parte dos serviços e profissionais de saúde coopera a pertinácia de preconceitos e incompreensões (EIDT, 2004). Na perspectiva e ética e jurídica, a informação inferência para que a pessoa efetive suas escolhas na condição de uma vivência moderada em sociedade. Consequentemente, a insuficiência de informação, nesse caso típico referente à hanseníase, inviabiliza o diagnóstico e tratamentos prévios trazendo prejuízos à saúde e vida em sociedade dos portadores (DUARTE et al., 2007).

Conforme dados empíricos obtidos por meio do procedimento de triagem concebido no ambulatório de dermatologia 'Dr. Günter Hans' do Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian – HUMAP/UFMS, em Campo Grande – MS – é assídua a menção dos indivíduos às modificações físicas que sofrem no decorrer do tratamento de hanseníase e as adversidades acaradas em defluência das mesmas, principalmente suas repercussões no campo social e profissional. Esses estados físicos relacionados ao modo como o indivíduo as vivencia são capazes de fazer o mesmo abandonar o tratamento, se esconder dos demais a fim de esquivar-se de atitudes preconceituosas, tec. (ABRITA; ABRITA, 2018, p. 83).

Tais modificações podem acarretar numa incapacidade. A incapacidade física é a mutação fisiológica que dificulta ou impossibilita o indivíduo, parcialmente ou totalmente, de realizar alguma atividade. Essa inabilidade poderá vir a afetar a vida econômica e social, resultando na segregação e no estigma desses indivíduos que já tendem a sentir preconceito de si mesmos.

Freud (1996), diz que o ego é uma formação a começar do desejo do outro, que atua como um modelo em que o sujeito procura se enquadrar. Na construção desse ideal, o sujeito abarca aspectos que julga serem bons e descarta outros. Assim, o contrário do padrão tido como ideal poderá vir a gerar bastante sofrimento, como por exemplo, transfigurações estéticas negativas. No que concerne à hanseníase, o

sujeito vê-se compelido a encarar a reação do meio e suas variações, agravando assim a percepção acerca de si mesmo, visto que, a devolutiva do outro opera como espelho em que o indivíduo se situa (ABRITA; ABRITA, 2018, p. 87). Conforme Lacan (1949), o sujeito é o que declaram a seu respeito.

Todos esses problemas estão relacionados a esfera do narcisismo, pois o preconceito tentará eliminar as diferenças dos outros, portanto, tem uma relação estreita com a construção ideal do sujeito. Esse mecanismo narcísico de ofensas diversas ao diferente e amor ao igual está relacionado ao aspecto da identificação com o outro (REINO et al., 2011), que reafirma a identidade do sujeito e promove um sentimento de pertencimento ao grupo. Portanto, para a hanseníase, o narcisismo é abalado em ambas as direções: para o paciente, precisa suportar as mudanças no corpo, suas possíveis insuficiências físicas e a nova imagem de si; com o outro, deve superar tal premissa de que ele tem um atributo positivo que lhe dá o direito de menosprezar ou mesmo perseguir a outra parte por acreditar que deseja ocupar o seu lugar (ABRITA; ABRITA, 2018, p. 90).

3. Direitos

Na alçada dos debates em saúde, seja na esfera do SUS ou nos pilares da saúde suplementar, é mais rigorosa e complexa a relação médico-paciente no que diz respeito ao direito à informação como item de liberdade do cidadão para a primazia de sua integridade psíquica e física. O direito de obter informações claras, objetivas e completas sobre diagnóstico, prognóstico, técnicas à disposição e legalmente reconhecidas para restaurar / promover / proteger a saúde dos usuários, benefícios, riscos e todos os tipos de informações necessárias e suficientes para a tomada de decisões, concentrando no melhor interesse do paciente. Portanto, além de corresponder à liberdade pessoal, o direito à informação do usuário / família também confirma o seu direito à saúde (VIANA et al., 2016, p. 186).

Ter o bom atendimento e se necessário ser atendido por uma equipe multiprofissional, é direito de todos. Como também direito ao paciente acometido pela hanseníase conhecer a doença, se informar e ser orientado acerca da doença o diagnóstico cura e tratamento (BRASIL, 2008).

Hoje é assegurado ao paciente com hanseníase tratamento gratuito, ser orientado e acolhido por equipe especializada e treinada é de suma importância para que esse paciente não se sinta excluído e com isso diminua a chance desse indivíduo ser exposto a vulnerabilidade individual e coletiva. Por esse motivo é importante a assistência integral.

Um estudo realizado em 2009 na cidade de Anápolis-GO, mostrou que os principais motivos para a alta prevalência da hanseníase são: diagnóstico tardio, falta de educação permanente dos profissionais de saúde, falta de ações de educação comunitária e familiar, falta de procura ativa de transporte, falta de laboratórios, falhas de inspeção, cobertura assistencial e aplicabilidade insuficiente da Portaria 1.073/GM (RESENDE; SOUZA; SANTANA, 2009, p. 36).

Os órgãos responsáveis para fornecer órteses e próteses são as secretarias de saúde Estaduais e Municipais, intermediadas por unidades de reabilitação e de saúde ambas conveniadas ao Sistema Único de Saúde (SUS). Em decorrência da inaptidão física ocasionado pela hanseníase, há a previsão em lei, de que as empresas que empregam mais de 100 funcionários, reservem cotas de vagas para pessoas deficientes, é a chamada “Lei das Cotas” (BRASIL, 2008).

Os achados mostram - se ineficientes quanto à divulgação de ações no sentido de educar e informar os direitos dos indivíduos. É essencial a valorização de ações

de contexto educativo que referenciam à cidadania e que ampliam o conhecimento das leis e seus direitos que foram positivados constitucionalmente. Mayer (2014) evidencia que não há como praticar o exercício de um direito, sem o conhecimento de sua titularidade. A população brasileira em sua maioria não exerce os seus direitos e não tem o conhecimento sobre eles, por isso é importante a educação.

3.1 Informação

O SUS e a saúde suplementar apresentam dois marcos que alastram o direito à informação do paciente no plano normativo do país. No que tange ao SUS, o paciente dispõe da posição de usuário de atividades públicas de saúde, firmando uma vinculação entre as partes de direito público. Em razão disso, a noção normativa do direito à informação obtém sustento no princípio da moralidade administrativa, disposto no art. 37 da CF/88 (BRASIL, 1988). O princípio estabelece que o profissional integrante do SUS não descarte as normas éticas de sua conduta (CARVALHO, 2015), tendo a responsabilidade de proceder com boa-fé, lealdade, sinceridade e lhanza quanto ao paciente-usuário, sendo-lhe negada qualquer conduta que venha dificultar, minimizar, confundir ou impedir o exercício de direitos da parte de cidadãos (MELLO, 2010).

As pessoas afetadas pela hanseníase, ao obterem todas as informações a respeito da doença, poderão encarar com mais liberdade e autonomia a realidade que os espera no mundo do trabalho e no meio social, haja vista que as relações interpessoais nesses meios ainda tendem a dificultar a socialização e excluir aqueles que portam a doença.

Ampliando o estudo e buscando no Código do Consumidor meios de proteção ao paciente, este é usado como fonte do direito nas relações médicas enquanto o paciente for consumidor e o médico ou estabelecimento de saúde for um fornecedor de serviços, acarretada pelas obrigações também elencadas no Livro I do Código Civil, Direito das Obrigações.

A obrigação de notificação está prevista no art. 6º, III do Código de Defesa do Consumidor, estão relacionados ao princípio da transparência e exigem dos fornecedores todas as informações sobre produtos e serviços. Esse princípio é detalhado no art. 31, enfatizando a necessidade de fornecer informações corretas, claras, precisas e evidentes sobre os serviços, "e os riscos que eles representam para a saúde e segurança dos consumidores" (GONÇALVES, 2019, p. 170).

As responsabilidades acima mencionadas incluem a necessidade de o médico informar sobre o progresso científico e a composição e características dos medicamentos que está receitando, bem como as condições específicas do paciente, e manter um histórico médico completo e o mais perfeito possível. Instruir os pacientes ou seus familiares a compreender os riscos existentes de tratamentos e medicamentos também faz parte do Grupo de Dever de Informação (GONÇALVES, 2019, p. 170).

3.1 Seguridade

A melhor estratégia que podemos apontar é levar ao conhecimento de todos os direitos em todas as suas vertentes, explanamos aqui em específico o direito a um benefício, seja ele por incapacidade temporária ou permanente, o que vai determinar a qual benefício terá direito é a gravidade da doença, qual estágio a doença se encontra e o grau de comprometimento que ela está gerando no indivíduo. Infelizmente, em alguns casos, esse benefício é negado administrativamente, nesses

casos é de suma importância o acionamento do poder judiciário, para ser garantido o direito ao benefício.

Faz-se necessário o estudo de uma abordagem sobre o tema que pouco se discute, sob esse foco direcionado aos portadores de hanseníase e seus direitos previdenciários. A pesquisa foi realizada qualitativamente, investigando narrativas de pacientes com hanseníase em busca de seus interesses previdenciários. Consideravelmente há uma vasta literatura acerca da hanseníase, contudo sobre garantias relacionadas à previdência não é muito explorada, ficando assim obscuro se os direitos a este respeito lhes são assegurados (PIO, 2016, p.11).

São benefícios direcionados a pessoas com hanseníase, o direito à aposentadoria por invalidez segundo o artigo 42 da Lei 8.213 (BRASIL, 1991), de 24 de julho de 1991, pois é estabelecido a pessoas que não têm condições para reabilitação sem capacidade laborativa e são incapazes de manter um trabalho permanente. Segundo o artigo 20 da Lei 8.742 (BRASIL, 1993), de 7 de dezembro de 1993, são asseguradas a prestação continuada em ocasional idade ao estado de miserabilidade enfrentada pelo paciente e família, assegurando-lhe uma renda mínima. Segundo Teixeira (2017), também é um benefício de responsabilidade essencial dos serviços de referência municipais, estaduais, regionais e nacionais o qual deve-se disponibilizar o tratamento completo de forma que também venham os medicamentos antirreacionais, este auxílio doença é um benefício de decorrência a incapacidade temporária que faz com que os pacientes possam retomar suas atividades cotidianas segundo o artigo 59 da Lei 458.213/91 (MPMG, 2011).

No que diz respeito ao direito previdenciário dos pacientes com hanseníase, são apontadas algumas estratégias para que seja enfrentada a vulnerabilidade que os permeiam. Para maior compreensão do direito ao benefício e a relação existente entre a incapacidade física, a pesquisa nos fornece subsídio para um maior entendimento, do trajeto e das dificuldades que percorre o paciente em busca benefício que é de seu direito (OLIVEIRA *et.al.*, 2017, p. 100).

Por não conhecer a doença, muitos indivíduos são atingidos pela discriminação, que não deixa de ser uma violação de direitos humanos, que tem como resultado, exclusão em função de deficiências, doenças que são contagiosas, sexo, estado civil entre outros (BRASIL, 2008).

A ausência de conhecimento, ou o conteúdo equivocado de informações, causam prejuízo aos indivíduos, pois sem o devido conhecimento não há como pleitear seus direitos. Os beneficiários da previdência e os demais cidadãos que utilizam os serviços públicos, são deficientes no tocante ao conhecimento de seus direitos no campo previdenciário, é visível, que por sofrer constantes alterações em seus regimentos e normas e pelo quantitativo de leis, toda essa situação torna-se bastante complexa (BERWANGER, 2014).

Trata-se de direito social que foi garantido constitucionalmente, a todo trabalhador que se encontra incapacitado provisoriamente para o trabalho. O auxílio doença é um dos benefícios mais requeridos, pela maioria das pessoas. Quanto à jornada na busca ao benefício, foi descrito o trajeto percorrido por cada um, para pleitear o benefício que é o direito social de cada um (OLIVEIRA *et.al.*, 2017, p. 105).

Conforme versa a lei que normatiza os benefícios para da Previdência Social, existem direitos para indivíduos acometidos por doenças graves assim como hanseníase algumas isenções, como o Imposto de Renda, isenção de tributos que incidem sobre Produtos Industrializados na compra de automóveis por pessoa com deficiência; impostos federais pagos por pessoas físicas nas operações de créditos, direito a 25% de acréscimo nos benefícios previdenciários a que se tiver direito; no

consumo da energia elétrica é concedido desconto; Quitação de Casa desde que própria; Isenção de ICMS - Imposto Sobre Circulação de Mercadorias; Isenção de IPVA - Imposto sobre a Propriedade de Veículos Automotores e no Transporte Público (BRASIL, 2015).

É importante observar e discutir e ainda conhecer de perto a realidade a que são expostos os pacientes portadores de hanseníase, suas dificuldades e limitações em todos os seus aspectos, este estudo tem o objetivo de pesquisar e levar ao conhecimento de todos, que embora não haja exposição sobre os direitos dos pacientes de hanseníase de maneira clara no campo previdenciário, esses direitos existem e podem ser pleiteados e assegurados aos cidadãos que a eles recorrem.

Considerando o impacto negativo, que causa aos indivíduos em sua qualidade de vida, levando em consideração que acomete pessoas em plena atividade laboral, o fato de desenvolver incapacidade pode interferir em suas atividades trabalhistas, sendo possível a exclusão do indivíduo, do mercado de trabalho (AMARAL, LANA, 2008, GOMES et al., 2005, p.100).

O indivíduo portador da hanseníase por vezes sofre a exclusão no mercado de trabalho, pois a hanseníase é uma doença infecciosa que muitas vezes torna o paciente incapacitado para o desenvolvimento de suas atividades laborais, esse fato causa um impacto negativo diretamente na qualidade de vida desses pacientes e no mercado de trabalho, tendo em vista que os pacientes atingidos pela doença geralmente estão na faixa etária economicamente ativa do País, quando atingidos adquirem o direito aos benefícios previdenciários, que são garantidos em lei, mas que em diversas situações são indeferidos, por isso há de se falar em diminuição da qualidade de vida.

Pacientes acometidos pela hanseníase, que foram isolados compulsoriamente, em hospitais-colônias, podem solicitar junto ao Instituto Nacional de Seguridade Social – INSS, pensão especial, é um direito sancionado e reconhecido por lei federal, na qual gera vitaliciedade, recebimento mensal e que não pode ser transferido a outrem, Medida Provisória nº. 373/07, convertida na Lei nº 11.520/2007 (BRASIL, 2007).

O auxílio-doença tem como objetivo a garantia da renda ao trabalhador, quando há incapacidade para o exercício laboral, mesmo sendo um direito social devido a qualquer indivíduo, os benefícios de aposentadoria e de auxílio-doença, são direitos beneficiários que sofrem indeferimentos por via administrativa, mesmo com a constatação da inaptidão física. Nesse caso, com a incapacidade do trabalhador, haverá um comprometimento de sua renda e por consequência a sua digna manutenção. Afirmamos que a sobrevivência do trabalhador a manutenção e subsistência de sua família, são obtidos por meio do seu trabalho (FIORIN, 2010).

3.3 Ações afirmativas

De forma progressiva, as ações de controle são realizadas conforme a complexidade, e a rede básica é suportada por centros de referência locais, regionais e nacionais. O MS regulamentou essa matéria por meio da Portaria nº 1.073/GM publicado no Diário Oficial da União em 28 de setembro de 2000. O tratamento da hanseníase inclui: quimioterapia específica; supressão de surtos reativos; prevenção de deficiências físicas; reabilitação física e psicossocial. Mediante a notificação do caso à autoridade sanitária competente, esse conjunto de medidas deve ser formulado no serviço de saúde público ou privado (BRASIL, 2010).

Em 29 de outubro de 2010, a Secretaria de Atenção à Saúde (SAS) aprovou a Portaria nº 594 (BRASIL, 2010) para incluir os serviços de atenção integral à

hanseníase na lista de serviços profissionais estabelecida pelo Cadastro Nacional de Instituições de Saúde (SCNES). São especificadas condições, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos para realizar as ações mínimas para os serviços de atenção integral à hanseníase tipo I, II ou III (BRASIL, 2019).

Em 2018, novas discussões começaram a atualizar os esquemas de tratamento utilizados, o que acabou resultando na Portaria nº 71 de 11 de dezembro de 2018 (BRASIL, 2018b), que ampliou o uso da clofazimina no tratamento da hanseníase paucibacilar, as recomendações da Organização Mundial da Saúde foram adotadas. As "Diretrizes para o Diagnóstico, Tratamento e Prevenção da Hanseníase" (OMS, 2019) publicadas no mesmo ano.

4. Considerações finais

Percebeu-se com este estudo que a informação é de suma importância para que ocorra de forma efetiva a busca dos direitos dos pacientes acometidos pela hanseníase. E o nosso objetivo foi fundamentar legalmente e motivar a todos que, mesmo com as dificuldades, é possível que tenham acesso aos meios pelos quais podemos, tanto os operadores do Direito, quanto os pacientes, requerer direitos para melhorar a qualidade de vida.

O conhecimento em sua integralidade e a percepção dos direitos por parte dos pacientes com hanseníase permite um despertar de que mudanças são possíveis para melhorar o quadro atual com o novo ramo de judicialização da saúde? Afirmamos com nosso estudo que é possível e cabível a impulsão do acesso à justiça para qualificar o acesso aos direitos dos pacientes ocorrendo de fato o exercício da cidadania.

Mostramos a situação atual dos direitos dos pacientes com hanseníase. Pesquisamos a história legislativa para avaliar a evolução do Direito com o desenvolvimento da medicina. Analisamos a legislação brasileira para pacientes com hanseníase, as normas legais que refletem o pensamento social e científico e o progresso no tratamento humanizado com base nos direitos humanos.

Este é um estudo totalmente teórico e fácil de entender para fornecer um ponto de partida conveniente para pesquisas futuras. Este envolve pesquisas baseadas em livros acadêmicos e artigos científicos, com produtos de texto projetados para melhorar os padrões acadêmicos em um formato compreensível que apresentam leis e declarações apropriadas.

O assunto explanado neste capítulo conseguiu fazer visível o quão inexplorado são os direitos, em especial os previdenciários, das pessoas afetadas pela hanseníase, e como o direito à informação é essencial para a lida com a doença. Evidenciou ainda a importância da substituição do termo lepra por hanseníase neste novo processo de inserção dos indivíduos na sociedade que concedeu margem para trabalhar os demais assuntos relacionados aos preconceitos sofridos por essa parcela da população, indo contra os séculos passados que foram marcados por exclusão.

Conclui-se, portanto, que a informação é a garantia para a concretização dos direitos. Dessa forma, fazem-se imprescindíveis medidas instrutivas em todo o território nacional com o aprofundamento das noções de direitos e deveres que cada cidadão deve exercer, para assim o indivíduo ter plena liberdade e autonomia para se desenvolver na sociedade. Este estudo contribuirá significativamente para os portadores da hanseníase por informá-los da seguridade de seus direitos.

5. Referências

ABRITA, Ana Paula Caserta Tencatt; BRITA, Mateus Boldrine. Hanseníase: aspectos psicológicos e socioeconômicos. V. 9 n. 1 (2018): **Revista Brasileira de Administração Científica** - Jan, Fev, Mar, Abr 2018.

AMARAL, Evaldo Pinheiro. LANA, Francisco Carlos Félix. Análise Espacial da Hanseníase na Microrregião de Almenara, MG, Brasil. **REBEn**, Brasília, DF, v. 61, n. esp., p. 701-707, 2008.

ANJOS, M. F. A vulnerabilidade como parceira da autonomia. **Rev Bras Bioet.** 2006; Vol. 2, n. 2, p. 173-86.

AYRES, Jairo Aparecido; PAIVA, Bianca Sakamoto Ribeiro; DUARTE, Marli Teresinha Cassamassimo; BERTI, Heloísa Wey. Repercussões da hanseníase no cotidiano de pacientes: vulnerabilidade e solidariedade. **Reme - Revista Mineira de Enfermagem.** 2012

BERWANGER, Jane Lucia Wilhelm. A necessária educação previdenciária: a lei de acesso à informação e o exercício da cidadania. **Caderno Pedagógico**, Lajeado, Vol. 1, n. 2, p. 86-101, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 236, de 28 de dezembro de 1972. Baixa as instruções referentes à internação de doentes de Lepra em Hospitais Especializados. **Diário Oficial da União**, Brasília, 16 jan. 1973.

BRASIL. **Constituição Federal**. Brasília: Centro Gráfico do Senado Federal, 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>. Acesso em: 29 out. 2021.

BRASIL. **Lei nº 8.080**, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília; 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm>. Acesso em: 29 out. 2021.

BRASIL. **Lei nº 8.213**, de 24 de julho de 1991. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8213cons.htm>. Acesso em: 29 out. 2021.

BRASIL. **Lei nº 8.742**, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8742.htm>. Acesso em: 29 out. 2021.

BRASIL. **Lei nº 8.989**, de 24 de fevereiro de 1995. Dispõe sobre a isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 24.2.1995.

BRASIL. **Ministério da Saúde**. Fundação Nacional de Saúde. Manual de prevenção de Incapacidades. Brasília, 1997.

BRASIL. **Lei nº 7.713**, de 22 de dez de 1998. Altera a legislação do imposto de renda e dá outras providencias. Brasília: Diário Oficial da União, 1998.

BRASIL. **Decreto nº 3.048**, de 6 de maio de 1999. Aprova o Regulamento da Previdência Social e dá outras providências. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 7.5.1999. Republicado em 12.5.1999 e retificado em 18 e 21.8.2008.

BRASIL. **Decreto nº 3.298**, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Diário Oficial da União, Poder Executivo, Brasília, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Portaria nº 11, de 2 de março de 2006. Define critérios para habilitação de unidades de Saúde como Centro de Referência de Hanseníase. **Diário Oficial da União**, Brasília, Seção 1, 2006.

BRASIL. **Medida Provisória nº 373**, de 24 de maio de 2007. Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsório. Diário Oficial da União. Brasília, 25 mai. 2007.

BRASIL. **Lei nº 11.520**, de 27 de setembro de 2007. Dispõe sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/lei/l11520.htm>. Acesso em: 29 out. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Hanseníase e Direitos Humanos: direitos e deveres dos usuários do SUS**. Brasília, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.820**, de 13 de agosto de 2009. Dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde. Brasília; 2009. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt1820_13_08_2009.html>. Acesso em: 29 out. 2021.

BRASIL. Doenças Infecciosas e Parasitárias: Guia de Bolso: 8ª ed. **Ministério da Saúde**, Brasília, DF: Imprensa Oficial, 2010.

BRASIL. **Lei n. 12.527**, de 18 de novembro de 2011. Regula o acesso a informações previsto no inciso XXXIII do art. 5º, no inciso II do § 3º do art. 37 e no § 2º do art. 216 da Constituição Federal; altera a Lei n. 8.112, de 11 de dezembro de 1990; revoga a Lei n. 11.111, de 5 de maio de 2005, e dispositivos da Lei n. 8.159, de 8 de janeiro de 1991; e dá outras providências. Brasília; 2016. Disponível em <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/lei/l12527.htm> Acesso em: 15 jan. 2016.

BRASIL, Ministério da Previdência Social. **Instituto Nacional do Seguro Social. Manual de Procedimentos em Benefícios por incapacidade**, 2014.

BRASIL. Estratégia Nacional para Enfrentamento da Hanseníase 2019-2022. **Ministério da Saúde**, Brasília, 2019.

CARVALHO, Bruna Moreira de. ABREU, Clezio Rodrigues de Carvalho. Levantamento da Incidência de Hanseníase Tratada no Centro de Referência No Município de Luziânia, Nascidos em Outros Municípios. **Revista JRG de Estudos Acadêmicos**. Ano IV, Vol. IV, n.8, jan.-jun., 2021.

CARVALHO, Filho JS. **Manual de direito administrativo**. São Paulo: Atlas; 2015.

DUARTE, Marli Teresinha Cassamassimo. AYRES, Jairo Aparecido. SIMONETTI, Janete Pessuto. Perfil socioeconômico e demográfico de portadores de hanseníase atendidos em consulta de enfermagem. **Rev Latinoam Enferm**. 2007; 15 (Esp): 774-9.

FIORIN, Denise Bandeira. **Benefício Previdenciário de Auxílio: Doença no Regime Geral de Previdência Social**. 2010. 44 f. Monografia (Graduação em Direito) – Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul, Ijuí, 2010.

FREUD, Sigmund. Três Ensaios sobre a teoria da sexualidade. In: FREUD, Sigmund. **Obras psicológicas completas de Sigmund Freud**. ed. 7. Rio de Janeiro: Imago, 1996.

GONÇALVES, Carlos. R. Esquematizado - Direito civil 3 - Responsabilidade Civil - Direito de Família - Direito das Sucessões. **Editora Saraiva**, 2019.

GONÇALVES, Jonas Rodrigo. Como elaborar uma resenha de um artigo acadêmico ou científico. **Revista JRG de Estudos Acadêmicos**. Vol. 3, n. 7, p. 95-107, 2020. DOI: 10.5281/zenodo.3969652. Disponível em: <<http://revistajrg.com/index.php/jrg/article/view/41>>. Acesso em: 12 nov. 2021.

HOLANDA, Máisa Viana de. **Deteção e Quantificação de Mycobacterium Leprae Pela Técnica de PCR em Tempo Real em Amostras Ambientais de Municípios do Ceará**. Dissertação (Mestrado em Patologia). Departamento de Patologia e Medicina Legal da Universidade Federal do Ceará. Ceará, p. 16, 2015.

LACAN, Jacques. O estádio do espelho como formador da função do eu. In: **Escritos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1998.

MACIEL, Laurinda Rosa. OLIVEIRA, Maria Leite. Wand-Del-Rey de; GALLO, Maria Eugênia Noviski. Memória e história da hanseníase no Brasil através de depoentes (1960-2000). **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 10, supl. 1, p. 308-336, 2003.

MACIEL, Laurinda Rosa. A solução de um mal que é um flagelo: notas históricas sobre a hanseníase no Brasil do século XX. In: Nascimento DR, Carvalho DM. **Uma história brasileira das doenças**. Brasília (DF): Paralelo 15; 2004, p.109-25.

MARZLIAK, Mary Lise Carvalho. SILVA, Regina Célia Pinheiro. NOGUEIRA, Wagner. GUISSARD, Carmen Luiza. FERREIRA, Maria Emília. METELLO, Heleida Nobrega. LAFRATTA, Tanya Eloise. MOHALLEM, Dalila Filomena.

CLEMENTE, Tânia Maria Guelpa. MACEDO, Heliana R. Breve histórico sobre os rumos do controle da hanseníase no Brasil e no Estado de São Paulo. **Hansenologia Internationalis**. São Paulo, v.33, n.1, p.39-44. 2008.

MELO, Camila Xavier de. NASCIMENTO, Raphaela Delmondes do; ALMEIDA, Taysa Viera de; ESTIMA, Nathalie Mendes; VASCONCELOS, Jailma Ferreira de; CARDOSO, Mirian Domingos. Cotidiano de pessoas atingidas pela hanseníase no isolamento compulsório no Hospital Colônia. **Revista Enfermagem Digital Cuidado e Promoção da Saúde**. 2019.

MAYER, Ana Paula. **O acesso à justiça e a construção da cidadania no Brasil**. 2014. 35 f. Monografia (Graduação em Direito) – Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul, Ijuí, 2014.

MELLO CAB. **Curso de direito administrativo**. São Paulo: Malheiros; 2010.

MPMG. Centro de Apoio Operacional das Promotorias de Justiça de Defesa de Saúde. **Parecer técnico nº 10/2011**. Belo Horizonte: Ministério da Fazenda, 13 set. 2006. Disponível em: http://www.cade.gov.br/Plenario/Sessao_386/Pareceres/ParecerSeae-AC-2006-08012.008423-International_Buslnes_MachIne.PDF. Acesso em: 4 out. 2010.

OLIVEIRA, Marcel Thiago. Alta Programada: afronta ao princípio da dignidade humana. 2011. Disponível em: <<http://www.egov.ufsc.br/portal/conteudo/alta-programada-afronta-ao-principio-da-dignidade-da-pessoa-humana>>. Acesso em: 26 nov. 2015.

OLIVEIRA, Maria Helena Barros de. ERTHAL, Regina Maria de Carvalho. VIANNA, Marcos Besserman. DA MATTA, Jairo Luis Jacques. VASCONCELLOS, Luiz Carlos Fadel de. BONFATTI, Renato José. **Direitos humanos e saúde: construindo caminhos, viabilizando rumos**. Rio de Janeiro: Cebes, 2017.

OLIVEIRA, Maria Leide W. de. Participação em quatro décadas da política de controle da hanseníase no Brasil: acasos e determinação. **Hansenologia Internationalis**. São Paulo, v.33, n.1, p.45-50. 2008.

OMS (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE). **Diretrizes para o diagnóstico, tratamento e prevenção da hanseníase**. Genebra: OMS, 2019. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274127/9789290227076-por.pdf?sequence=47&isAllowed=y>. Acesso em: 9 out. 2019.

PUGGINA, Ana Cláudia Giesbrechth. Silva, Maria Júlia Paes da. A alteridade nas relações de enfermagem. **Rev Bras Enferm**. 2005; 58(5): 573-9.

REINO, Luiz Moreno Guimarães. ENDO, Paulo Cesar. Três versões do narcisismo das pequenas diferenças em Freud. **Trivium**, Rio de Janeiro, v.3, n.2, p.16-27, 2011.

RESENDE, Danielly Mendes. SOUZA, Marise Ramos de. SANTANA, Cristiane Ferreira. Hanseníase na Atenção Básica de Saúde: Principais Causas da Alta Prevalência de Hanseníase na Cidade de Anápolis-GO. **Hansen Int.** 2009.

SÁ, Antonia Margareth Moita. PAZ, Elisabete Pimenta Araújo. O cotidiano de ser hanseniano: um estudo de enfermagem. **Hansen Int.** 2007; 32(1):49-55.

TALHARI S, Neves RG, Penna GO, Oliveira MLV. Hanseníase. 4ª ed. **Manaus: Gráfica Tropical.** 2006.

TEIXEIRA, Rafael Monteiro. **Direitos e Garantias Da Pessoa Atingida Pela Hanseníase.** Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva). Faculdade de Medicina de Botucatu da Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”. São Paulo, 2015.

VIANA, Itana; AGUIAR, Fábio Campos; RIOS, Sadraque Oliveira; MENDES, Vera Lúcia Peixoto Santos; GARCIA, Emerson Gomes. Direitos do paciente, comunicação e a obrigação de informar. **Revista Baiana de Saúde Pública.** v. 40, supl. 1, p. 182-201 jan./mar. 2016.

CAPÍTULO 02

LIMITAÇÃO DE ATIVIDADES E CONSCIÊNCIA DE RISCO EM INDIVÍDUOS COM HANSENÍASE⁶

LIMITATION OF ACTIVITIES AND RISK AWARENESS OF INDIVIDUALS WITH LEPROSY

Ester Missias Villaverde Antas

Orcid: <http://orcid.org/0000-0002-6464-3617>

Lattes: <http://lattes.cnpq.br/0000425677199718>

Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Brasil

E-mail: ester_villaverde@yahoo.com.br

Karen Krystine Gonçalves de Brito

Orcid: <http://orcid.org/0000-0002-2789-6957>

Lattes: <http://lattes.cnpq.br/3731900126916695>

Faculdades Nova Esperança, João Pessoa, Brasil

E-mail: karenbrito.enf@gmail.com

Emanuelle Malzac Freire de Santana

Orcid: <http://orcid.org/0000-0003-4704-6666>

Lattes: <http://lattes.cnpq.br/4425588589333281>

Faculdades Nova Esperança, João Pessoa, Brasil

E-mail: manumalzac@gmail.com

Matheus de Medeiros Nóbrega

Orcid: <http://orcid.org/0000-0003-4040-896X>

Lattes: <http://lattes.cnpq.br/6673241162637211>

Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Brasil

E-mail: matheusnobrega0@gmail.com

Maria Júlia Guimarães Oliveira Soares

Orcid: <http://orcid.org/0000-0001-8025-9802>

Lattes: <http://lattes.cnpq.br/8154400395732986>

Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Brasil

E-mail: mmjulieg@yahoo.com.br

Resumo

A hanseníase é uma doença infecciosa crônica causada pelo *Mycobacterium leprae* e caracterizada por lesões na derme e danos aos nervos periféricos que comprometem a sensibilidade e ocasionam neuropatias responsáveis pelas deformidades visíveis e incapacidades físicas que geram limitação de atividades aos indivíduos, justificando, assim, a realização desse capítulo que objetiva avaliar a limitação de atividades, consciência de risco e comparar a média do escore da *Screening of Activity Limitation and Safety Awareness-SALSA* com a condição clínica e sociodemográfica dos indivíduos com hanseníase em tratamento na rede de Atenção Básica e Especializada de saúde de João Pessoa-PB. Os achados encontrados na literatura sobre a temática instigaram os autores do presente estudo

⁶ Este capítulo foi revisado linguisticamente por Maria Amália de Lima Cury Cunha.

a proceder ao desenho do capítulo que evidencia os resultados de pesquisa proveniente de mestrado em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba.

Palavras-chave: Hanseníase. Atividades cotidianas. Enfermagem.

Abstract

Leprosy is a chronic infectious disease caused by Mycobacterium leprae and characterized by lesions in the dermis and damage to peripheral nerves that compromise sensitivity and cause neuropathies responsible for visible deformities and physical incapacities that generate limitation of activities for individuals, thus justifying the performance of this chapter, which aims to assess activity limitation, risk awareness and compare the mean score of the Screening of Activity Limitation and Safety Awareness-SALSA with the clinical and sociodemographic condition of individuals with leprosy undergoing treatment in the primary and specialized health care network by João Pessoa-PB. The findings found in the design of the chapter that highlights the results of research from a master's degree in Nursing at the Federal University of Paraíba.

Keywords: Leprosy. Activities of Daily Living. Nursing.

Introdução

A hanseníase é uma doença infecciosa crônica, causada pela bactéria *Mycobacterium leprae* e caracterizada por lesões na derme e danos aos nervos periféricos que comprometem a sensibilidade (térmica, dolorosa e tátil) e o sistema motor (BRASIL, 2016a). Devido às lesões neurais irreversíveis e incapacidades físicas (lagofalmo, triquíase, mão e pé caído, garra móvel), ocasionados pela ação do bacilo, a Organização Mundial da Saúde fundamenta a importância de realizar a avaliação da capacidade funcional destes por meio das evidências da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) relacionada com as condições de saúde e os domínios: funções e estruturas do corpo, atividades, participação e fatores ambientais. Uma vez comprometidos, os domínios supracitados repercutem em alterações nas funções ou estruturas do corpo, limitação de atividade e restrição de participação social (ROSA *et al.*, 2016; DUPNIK *et al.*, 2015; SANTOS; PACIÊNCIA; URPIA, 2016; BRASIL, 2013c).

É válido salientar que quando se analisa a funcionalidade do indivíduo com hanseníase é necessário diferenciar desempenho e capacidade funcional, pois o desempenho avalia o que o indivíduo faz no seu dia a dia, e a capacidade funcional avalia o potencial que a pessoa tem para realizar a atividade, que pode ou não ser utilizada (NOGUEIRA *et al.*, 2017).

O Brasil atualmente está entre os 22 países que possuem as mais altas cargas da doença em nível global e ocupa a segunda posição na detecção de casos novos, além de possuir 92% do total de casos dos países das Américas. Em 2020, Brasil, Índia e Indonésia notificaram mais de 10.000 novos casos para cada país, enfatizando que a doença ainda permanece em um cenário de alta endemicidade (WHO, 2016; WHO, 2021). E, sabe-se que identificar estados endêmicos é essencial para auxiliar na avaliação de estratégias de combate à doença.

As limitações de atividades dos indivíduos com hanseníase são possíveis de serem evitadas por meio da prevenção de incapacidades e deficiências. Esta prevenção ocorre por intermédio de orientações dos profissionais de enfermagem, fisioterapia, terapia ocupacional e médicos nos serviços de saúde, principalmente no

que tange à estimulação para a atitude, prática e adesão de ações de autocuidado na face, mãos e pés. Com base na problematização da hanseníase como fundante do processo de adoecimento que causa grande prejuízo à saúde física, mental e emocional do indivíduo, com repercussão na execução de atividades, justifica-se a realização desta pesquisa.

Em face do exposto, o objetivo da presente pesquisa é avaliar a limitação nas atividades, consciência de risco e comparar a média do escore da *Screening of Activity Limitation and Safety Awareness-SALSA* com a condição clínica e sociodemográfica dos indivíduos com hanseníase em tratamento na rede de atenção básica e especializada de saúde de João Pessoa/Paraíba/Brasil (SALSA, 2010). Os achados encontrados na literatura sobre a temática instigaram os autores a proceder ao desenho desse capítulo que evidencia os resultados de pesquisa proveniente da graduação *stricto sensu* nível mestrado em Enfermagem com a colaboração de pesquisadores do Grupo de Estudo e Pesquisa em Tratamento de Feridas da Universidade Federal da Paraíba.

Limitação de atividades e consciência de risco de indivíduos com hanseníase

No processo fisiopatológico da hanseníase, a pele, mucosa nasal, olhos, sistema mononuclear fagocitário e, sobretudo, as terminações nervosas sensitivas-autônômicas da derme são acometidas de processo inflamatório, conhecido como neuropatia desmielinizante disseminada. Esta, por sua vez, pode transcorrer devido à ação direta do *Mycobacterium leprae* ou por reações imunológicas do organismo ante o bacilo ou, ainda, de natureza extrínseca, resultante da pressão do edema sobre o nervo, podendo levar a sérias complicações, tais como dano à função motora, sensorial e/ou autonômica, resultando em perda de sensibilidade dolorosa, térmica e tátil (SANTOS; PACIÊNCIA; URPIA, 2016; JARDIM *et al.*, 2015; TALHARI *et al.*, 2015). As complicações devido à lesão neural podem ser divididas em primárias e secundárias. As primárias são decorrentes do comprometimento da sensibilidade (térmica, dolorosa e tátil) e motora (BRASIL, 2017d; BRASIL, 2019e). Pesquisa mostra que 52% dos indivíduos com hanseníase apresentaram o sistema motor afetado, incluindo lesões tróficas e/ou traumáticas, garras, reabsorção e pé caído (alteração da dinâmica normal da marcha) (BENEDICTO *et al.*, 2017).

As causas secundárias são instaladas como consequência da falta de prevenção das primárias, especificamente relacionadas com os aspectos da sensibilidade, expondo, assim, o indivíduo ao risco de desenvolver lesões traumáticas como queimaduras e úlcera plantar (BRASIL, 2017d; BRASIL, 2019e; RIBEIRO, 2015). A forma clínica (dimorfa, virchowiana), Grau de Incapacidade Física (GIF) alta (GIF 1 e 2), nervo acometido (fibular e tibial) e o não uso de palmilhas ou calçado adaptado antes de surgir a úlcera são fatores de risco para a ocorrência de úlcera plantar (SAD DAS CHAGAS *et al.*, 2019)

A limitação de atividades dos indivíduos com hanseníase e os efeitos negativos sobre a qualidade de vida estão relacionados com o nível de acometimento neural em associação às reações hansênicas e à própria complexidade clínica da enfermidade como a progressão da perda de sensibilidade na pele e episódios de dores que podem progredir para atrofia, parestias, paralisias musculares, deformidades na face, membros superiores e inferiores e incapacidades físicas permanentes (WHO, 2016).

Pesquisa qualitativa realizada no Norte do país delineia como as manifestações físicas das reações hansênicas limitam as atividades, as quais se dão principalmente devido à presença de nódulos dolorosos causando alterações biopsicossociais, mudanças

na aparência e instabilidade da mobilidade. Ante o padecimento do corpo, o mecanismo de defesa dos doentes, muitas vezes, é o autoisolamento, antes mesmo da sociedade manifestar algum preconceito relacionado com a hanseníase (SANTOS *et al.*, 2018).

Devido à hanseníase ter um alto poder incapacitante, é relevante que os serviços de saúde analisem ferramentas que possam subsidiar a avaliação clínica realizada pelos profissionais de saúde. Esses profissionais devem, além de considerar a condição física do doente, assegurar a integralidade da assistência. Sobretudo, por meio da presença de uma equipe multiprofissional que propicia a resolutividade do trabalho, permitindo um aprofundamento de saberes e práticas e gerando uma maior autonomia no processo de trabalho e assistência da Atenção Básica da Saúde e na Atenção Especializada (SOUSA; SILVA; XAVIER, 2017).

Considerando a relevância da avaliação clínica, faz-se necessário na consulta de enfermagem a apreciação dos aspectos funcionais do indivíduo acometido de hanseníase, desde a saúde física e mental até a capacidade de realização de exercícios e práticas diárias de autocuidado na face, mãos e pés. As ações de autocuidado minimizam as complicações, evitam a evolução da doença com sequelas e ajudam na obtenção de independência pelo indivíduo em relação às atividades (PINTO *et al.*, 2016; ARAUJO; BUCHALLA, 2015).

De acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), a ocorrência de alterações nas funções e estruturas do corpo, conseqüentemente, gera barreiras para a realização de atividades básicas da vida diária (ABVD) e atividades instrumentais da vida diária (AIVD) (OMS, 2013).

Nesse aspecto, a atividade é definida como a execução de uma tarefa ou ação por um indivíduo. Em vista disso, emprega-se a escala *Screening of Activity Limitation and Safety Awareness (SALSA)* que averigua se o indivíduo tem alguma limitação de atividades, esteja ele afetado pela hanseníase ou por outras neuropatias periféricas. Essa ferramenta foi criada com base no preceito de ser transcultural, breve e simples para ser usada na Atenção Básica da Saúde e sem necessidade de habilidades especiais para o seu preenchimento (OMS, 2013; SALSA, 2010).

O presente capítulo evidencia um estudo descritivo, seccional, com abordagem quantitativa. Os cenários de desenvolvimento da pesquisa foram realizados na cidade de João Pessoa – Paraíba, Brasil, na rede de atenção no Sistema Único de Saúde que é formada pela Atenção Básica (em dezenove Unidades Saúde da Família distribuídas em cinco distritos sanitários) e Especializada de saúde (Hospital de Doenças Infectocontagiosas Doutor Clementino Fraga Filho).

Inicialmente, a proposta de pesquisa foi encaminhada à Secretaria Municipal de Saúde, bem como ao hospital de referência, ambos cenários da pesquisa, para obtenção do termo de anuência destes órgãos públicos e liberação do campo de pesquisa. Posteriormente, a operacionalização da coleta dos dados foi formalizada mediante a emissão de certidão do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciência da Saúde da Universidade Federal da Paraíba sob parecer favorável de n.º 3.037.883. Previamente, foram determinados como critérios de inclusão indivíduos maiores de 18 anos de idade que apresentavam capacidade psicológica preservada e estavam fazendo uso da Poliquimioterapia Única (PQT-U) preconizado pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2021b). Foram excluídos da pesquisa os indivíduos com confirmação de diagnóstico há menos de 30 dias e/ou que estavam em tratamento apenas devido à reação hansênica.

A população do estudo foi composta de 171 indivíduos com hanseníase. Considerando a população descrita, o tamanho da amostra da atenção Básica e

Especializada foi definido admitindo-se nível de confiança de 95% e com base na margem de erro de 5%. Dessa forma, o número mínimo de indivíduos com hanseníase para compor a amostra estimada foi de 84 indivíduos. Sendo 22 na Atenção Básica e 62 da Atenção Especializada. Tendo em vista a possibilidade de perdas amostrais, ampliou-se em mais de 10%, obtendo amostra final de 96 indivíduos.

A coleta dos dados ocorreu entre os meses de janeiro a março de 2017. As entrevistas foram realizadas conforme a disponibilidade e aceitação dos participantes, no ambulatório dermatológico do hospital supracitado e nas Unidades Básicas da Saúde em dias úteis, ou seja, de segunda a sexta-feira no turno matutino e vespertino.

O instrumento para coleta de dados utilizado foi um formulário estruturado contendo variáveis sociodemográficas (sexo, idade, estado civil, número de filhos, escolaridade, renda familiar, número de familiares que residem na mesma casa) e clínicas (dose PQT-U, classificação operacional, baciloscopia, forma clínica, grau de incapacidade física no diagnóstico, reação hansênica, doenças associadas, úlceras plantares/palmares e neurite).

Para a análise da limitação de atividades e consciência de risco de indivíduos com hanseníase foi utilizado o instrumento validado nacionalmente denominado escala *Screening of Activity Limitation and Safety Awareness – SALSA*. O SALSA, é constituída por 20 perguntas com o objetivo de mensurar a limitação na execução de atividades relacionadas com os domínios olhos, mobilidade, autocuidado, destreza e trabalho manual; estes domínios, por sua vez, geram um escore final que varia de 10 a 80, classificando-se em: sem limitação (escore varia de 10 a 24), limitação leve (escore varia de 25 a 39), limitação moderada (escore varia de 40 a 49), limitação severa (escore varia de 50 a 59) e limitação muito severa (escore varia de 60 a 80). O escore geral da SALSA baixo indica pouca dificuldade com as atividades, enquanto que escores mais altos indicam níveis crescentes de limitação de atividades (SALSA, 2010).

A escala supracitada fornece, também o escore de consciência de risco dos participantes em relação à execução de certas atividades. Este escore é calculado separadamente do escore SALSA por meio de 11 perguntas. O escore de consciência de risco será um valor que varia de 0 a 11 (resultado do somatório de cada 4 com círculo). Valores mais altos indicam uma consciência crescente dos riscos envolvidos em certas atividades, mas também indicam que há uma limitação física de atividade (SALSA, 2010).

Os dados obtidos foram analisados com o uso do programa estatístico Statistical Package for the social sciences (SPSS) versão 13.0, com base nas técnicas de análise descritiva e inferencial bivariada dos dados, bem como a aplicação de análises de comparação para medir possíveis associações entre as variáveis investigadas no estudo. Foram aplicados os seguintes testes estatísticos ao nível de 5% de significância: teste de normalidade (Kolmogorov-Smirnov), teste de Levene para comparação de duas variâncias, teste t paramétrico para comparação de duas amostras independentes e teste Anova de uma classificação (comparação de várias médias) (BEIGUEMAN, 2006).

Os dados ausentes (*missing data*) são justificados pela falta de informações clínicas nos prontuários dos participantes da pesquisa, tais como: classificação operacional (2), reação hansênica (1), neurite (1), GIF no diagnóstico (13), úlcera plantar/palmar (1) e forma clínica (9).

A pesquisa foi realizada com base nos aspectos éticos em pesquisa envolvendo seres humanos, preconizados pela Resolução 466/12 CNS com respeito aos aspectos éticos que tratam do envolvimento de seres humanos em pesquisa

(BRASIL,2012f). Os participantes do estudo foram orientados sobre os objetivos da pesquisa, a participação voluntária, anonimato e liberdade em desistir em qualquer momento do estudo antes da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias.

A análise dos resultados demonstrou predominância sociodemográfica de indivíduos do sexo masculino (55,20%), com idade média na faixa economicamente ativa de 45,5 anos, casados (53,10%), baixo nível instrucional (54,20%), renda limitada (60,90%), condizente com outros estudos que apontaram o mesmo panorama sociodemográfico (SANTOS; BERTELLI, 2017; COSTA *et al.*, 2017). No que diz respeito à característica clínica da hanseníase, apresentaram baciloscopia positiva (55,30%), multibacilares (85,40%), forma dimorfa (45,80%), 45,83% tiveram Grau de Incapacidade Física (GIF) zero (no diagnóstico), 55,80% nunca apresentaram reação hansênica, 88,40% nunca tiveram neurite e 93,80% não apresentaram úlcera plantar e/ou palmar, semelhante aos achados em pesquisas que abordam a mesma temática no Brasil (COSTA *et al.*, 2017; SANTANA *et al.*, 2018).

No que concerne à investigação da classificação da limitação das atividades, observou-se que 55, ou seja, 21% dos indivíduos apresentaram algum grau de limitação, destes a predominância foi sobre classificação leve (32,29%) (Tabela 1).

Tabela 1: Distribuição das frequências da limitação de atividades em indivíduos com hanseníase, João Pessoa, Brasil, 2017.

Escala SALSA		
Limitação de atividades	n	%
Nenhuma	43	44,79
Leve	31	32,29
Moderada	9	9,38
Severa	6	6,25
Muito severa	7	7,29
Total	96	100

Fonte: Pesquisa direta. João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2017.

No que diz respeito à avaliação da limitação na execução de atividades, a escala SALSA aponta que, proporcionalmente, o domínio mobilidade (46%) se apresentou mais próximo do seu escore máximo para limitação de atividade, seguido do domínio autocuidado (41%), domínio destreza e olhos (39%) e domínio trabalho manual (35%). As médias dos cinco domínios mostram separadamente o impacto destes sobre a média (31,54) do escore geral da SALSA, ou seja, quanto à limitação de atividade de determinado sítio corporal (mãos, pés, olhos), sobretudo o domínio destreza (média 10,98), o qual afetou o estado geral da autonomia dos indivíduos para realizar alguma atividade (Figura 1).

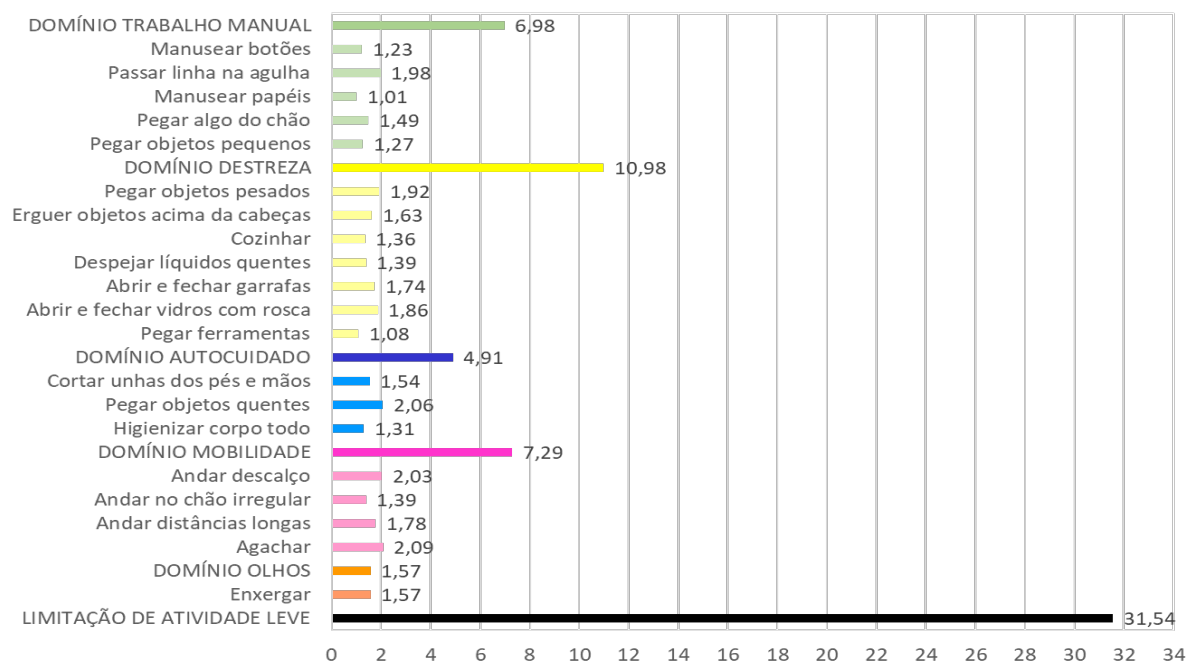


Figura 1: Médias dos escores por domínios, facetas e geral da escala SALSA para os indivíduos com hanseníase – João Pessoa, Brasil-2017.

Fonte: Pesquisa direta. João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2017.

A comparação entre a média do escore da escala SALSA e a condição clínica dos indivíduos com hanseníase mostrou significância estatística nas variáveis GIF no diagnóstico ($p < 0,004$) e neurite ($p < 0,000$). Àqueles com incapacidade física (GIF 1 ou 2) apresentaram maior limitação para atividades de acordo com o escore SALSA, sendo o GIF 1 de maior influência negativa. Observa-se ainda que a presença de neurite (atual e/ou prévia) atuou negativamente sobre a limitação para atividades, de tal forma que mesmo ocorrendo em menor número (absoluto), apresentou-se estatisticamente relevante em relação aos dados.

Tabela 2: Comparação da média do escore da SALSA segundo a condição clínica e sociodemográfica dos indivíduos com hanseníase, João Pessoa, Brasil, 2017.

Variáveis	n	%	Média	Desvio-Padrão	Significância p valor
Sexo (a), (b)					
Mulher	43	44,80	32,80	13,89	p = 0,423
Homem	53	55,20	30,50	13,99	
Conjugalidade (a), (b)					
Casado (a) /união estável	51	53,10	31,60	14,97	p = 0,753
Viúvo (a)	5	5,20	35,60	16,85	
Divorciado (a)	6	6,30	26,50	7,92	
Solteiro (a)	34	35,40	31,80	12,94	
Escolaridade (a)					
Sem	8	8,30	33,60	13,88	p = 0,080
Alfabetizado	6	6,30	35,80	14,99	
Fundamental completo ou incompleto	52	54,20	28,80	11,25	
Médio completo ou incompleto	24	25,00	37,33	18,24	
Superior completo ou incompleto	6	6,20	25,00	6,87	

Classificação Operacional ^{(a), (b) ***}					
Paucibacilar	12	12,80	29,90	12,54	p = 0,713
Multibacilar	82	87,20	31,50	13,70	
Forma Clínica ^{(a), (b)}					
Indeterminada	5	5,70	26,80	9,15	p = 0,757
Tuberculóide	7	8,00	36,30	20,18	
Dimorfa	44	50,60	29,80	14,55	
<i>Virchowiana</i>	28	32,20	31,50	10,95	
Neural pura	3	3,40	31,00	10,15	
GIF no diagnóstico ^{(a) ***}					
GIF 0	44	53,00	25,90 ⁺	9,34	p = 0,004**
GIF 1	24	28,90	36,00 ⁺⁺	16,87	
GIF 2	15	18,10	34,90 ⁺⁺	14,73	
Reação hansênica ^{(a), (b) ***}					
I	27	28,40	35,10	16,70	p = 0,338
II	11	11,60	33,50	16,75	
Já teve em outro momento	4	4,20	30,00	9,56	
Nunca teve	53	55,80	29,30	11,88	
Neurite ^{(a) ***}					
Atual	7	7,40	52,10 ⁺	19,85	p = 0,000**
Prévia	4	4,20	37,50	19,43	
Nunca teve	84	88,40	29,20 ⁺⁺	11,33	
Úlcera plantar/ palmar ^{(a),(b)***}					
Prévia					p = 0,141
Nunca teve	5	5,30	40,40	17,7	
	90	94,70	30,90	13,7	

(+) Teste t paramétrico (compara as médias de 2 grupos independentes).

Resultado significativo: (*) p-valor < 0,05. (+) ANOVA paramétrica (compara as médias de 3 ou mais grupos independentes). Resultado significativo: (**) p-valor < 0,01. Premissas satisfeitas: (a) Normalidade dos dados (Teste de Kolmogorov-Smirnov), (b) Igualdade de Variâncias (Teste de Levene)

Missing data: Úlcera plantar/palmar (1), Classificação Operacional (2), Grau de Incapacidade Física - GIF no diagnóstico (13), Forma clínica (9), Neurite (1), Reação hansênica (1).

Fonte: Pesquisa direta. João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2017.

No que se refere à ausência de limitação para exercer atividades que envolvem a acuidade visual, mãos e pés dos indivíduos com hanseníase da pesquisa da capital paraibana, está possivelmente relacionada com o serviço de saúde que identificou, previamente, nos doentes os danos neurais geradores de incapacidades por meio da realização da Avaliação Neurológica Simplificada (ANS) preconizada pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2016a) e, dessa forma, evidenciaram-se 53% com GIF 0, assim como o número de indivíduos que nunca desenvolveram neurite (88,40%).

Destaca-se a importância de os profissionais de saúde serem motivados pelos serviços de saúde para realizar a ANS, a fim de verificar a integridade da função neural dos doentes, visto que seus benefícios são relevantes no aspecto clínico, uma vez que possibilitam identificar precocemente a neurite, monitorar o tratamento e o resultado do tratamento da neurite – para identificar incapacidades físicas, subsidiar condutas e, avaliar resultados, além de auxiliar no diagnóstico de casos com sinais

cutâneos discretos da doença e que apresentem testes de sensibilidade inconclusivos (BRASIL, 2016a).

Observa-se que, de acordo com o escore geral da SALSA (média 32,54), 55,21% dos participantes apresentaram algum grau de limitação, destes um maior quantitativo desenvolveu limitação leve para execução de atividades. Estes achados justificam a progressão da doença com comprometimento neural (GIF 1 e 2) em quase a metade dos participantes do estudo. Pesquisa realizada em Pernambuco evidenciou que a maior parte dos indivíduos acometidos de hanseníase possuía limitação muito severa e apresentou em sua grande maioria GIF 2 (SILVA *et al.*, 2019).

O comprometimento neural (principalmente os nervos periféricos) na hanseníase determina as fragilidades na realização de atividades. O dano nervoso é resultado de dois processos: o dano causado pelo contato direto com o bacilo ou o dano causado pela resposta imune celular nos nervos. Uma vez comprometidos os nervos periféricos, o quadro clínico pode evoluir para deficiências e incapacidades, sobretudo nos olhos, nariz, face, membros superiores (MMSS) e inferiores (MMII), o que contribui para a intensificação de limitação nas atividades (LEVINSON, 2016).

É válido lembrar que o dano nervoso ocorre majoritariamente em indivíduos bacilíferos (multibacilares) (LEVINSON, 2016), número representativo no presente estudo (85,40%). Do total de casos novos diagnosticados em 2019 no Brasil, 78,2% foram classificados em multibacilares e 82% foram avaliados quanto ao GIF no diagnóstico e com parâmetro “regular” para esse indicador (BRASIL,2019g). Na pesquisa, em João Pessoa, a avaliação da variável GIF ficou comprometida, visto que somente 86,5% dos indivíduos com hanseníase tiveram a ANS realizada no momento do diagnóstico, indicando que em 13,5% dos prontuários não havia registro do GIF.

É da responsabilidade e dever dos profissionais da Enfermagem a ação de registrar no prontuário do paciente e em outros documentos próprios da área, seja por meio de suporte tradicional (papel), seja eletrônico, as informações inerentes ao processo de cuidar (BRASIL,2012h). A falta de registro no prontuário (tradicional ou eletrônico), ou mesmo a suposta não realização da ANS implica sérias consequências para o indivíduo com hanseníase, visto que o exame neurológico possibilita o diagnóstico e tratamento precoces de complicações advindas do comprometimento dos nervos e, quando associado a um quadro de neurite silenciosa, poderá desencadear no futuro graves incapacidades físicas.

Ademais da importância clínica da ANS, esta pode contribuir para a redução da carga da doença nos países endêmicos, fortalecer a rede integrada de atenção à saúde, além de permitir a identificação de problemas operacionais que mostrem a necessidade de haver maior empenho dos municípios endêmicos na implementação das ações previstas na atual estratégia global denominada “Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase” para melhorar a atenção integral à pessoa com hanseníase e/ou com sequelas da doença (WHO, 2016).

No que concerne aos cinco domínios da escala SALSA, todos envolvem atividades e, em sua maioria, exigem funções neurais preservadas, que geralmente estão comprometidas nos indivíduos com GIF 1 e 2 (MOURA *et al.*, 2017). No presente estudo prevalecem, quando analisados isoladamente, os pacientes com GIF 0 (53%), o que possivelmente fundamenta a classificação de limitação leve na SALSA.

O domínio destreza foi o que apresentou a maior pontuação de limitação para a execução de atividades, seguido do domínio trabalho manual, ambos relacionados com as mãos, mobilidade referente aos pés e, por último, domínio olhos.

Estudos apontam que as deformidades mais comuns da hanseníase atingem mãos e pés, justificando em alguns casos a dependência de terceiros para realizar

atividades, a exemplo, trabalhar (RODRIGUES *et al.*, 2019; GOMES *et al.*, 2018). Tal fato pode ter sido provavelmente vivenciado pelos indivíduos classificados no escore SALSA em limitação severa e muito severa.

Ainda, referente ao domínio destreza, observa-se a influência negativa nas facetas sobre atividades como “Pegar objetos pesados” (p. ex. carregar sacolas de compras), “Abrir e fechar vidros com tampa de rosca” (abrir condimentos em conserva), “Abrir e fechar garrafas” (abrir uma garrafa de água), demonstrando assim, comprometimento dessa dimensão. Ligado ao domínio trabalho manual as facetas “Passar linha na agulha” e “Pegar algo do chão” apresentaram médias relevantes que restringem a realização de atividades cotidianas.

No que tange à fisiopatogenia, os troncos nervosos mais acometidos nos MMSS são os nervos ulnar, mediano e radial. O bacilo de *Hansen*, por sua vez, parasita os macrófagos e as células de *Schwann* que formam a mielina dos nervos periféricos acarretando desmielinização e dano axonal. Devido à bainha de mielina ser responsável por acelerar a condução nervosa, a mesma, quando destruída, ocasiona perdas na sensibilidade e na motricidade dos músculos inervados por esses neurônios (ROSA *et al.*, 2016). Por esse motivo, muitos perdem a capacidade de abrir e fechar tampas de rosca e pegar algo do chão.

Na hanseníase, o acometimento dos nervos nos MMSS está frequentemente ligado às reações imunológicas (processos inflamatórios) e à causa neurogênica (bacilo instalado diretamente no nervo) (LEVINSON, 2016). Nesse ínterim, a intensidade do comprometimento dos nervos das mãos varia de acordo com a resposta do sistema imunológico do indivíduo. Nos casos multibacilares, presentes, em sua maioria, no estudo paraibano, e nos indivíduos que apresentaram limitação severa a muito severa, supõe-se que há maior número de nervos comprometidos e maior potencial para complicações neurológicas e sequelas neurofuncionais, justificadas pela extensa disseminação dos bacilos. Logo, a perda da força da preensão palmar ocorre mais intensamente nestes. Pesquisa realizada no Nordeste salientou que os multibacilares têm maior chance de apresentar algum grau de incapacidade física (MORAIS; FURTADO, 2018).

Diante disso, infere-se que as modificações na estrutura das mãos (dedos e punho), sobretudo a diminuição da força são entraves para a realização de atividades. Quando se tem deformidades visíveis (mão caída, mão em garra, úlcera palmar), suscitando perda da capacidade funcional, o indivíduo pode apresentar um estado de fragilidade, de dependência e muitas vezes perda da autonomia, gerando estresse emocional para o doente e para família (VIANA *et al.*, 2017).

No curso natural da hanseníase, os indivíduos que apresentarem condição clínica com neurite e com GIF 1 e 2, possivelmente terão pior desempenho para “andar distâncias mais longas” e “andar em chão irregular”. Quando a hanseníase é associada a outras comorbidades, tais como a osteoporose e artrose, geram grandes esforços para os indivíduos que não têm autonomia nos MMII. Dessa forma, justifica o fato de o domínio mobilidade (46%) da escala SALSA ocupar proporcionalmente a primeira posição dos domínios que se apresentou mais próximo do seu escore máximo para limitação de atividade que envolve os pés. O que é concernente à pesquisa que demonstra que o domínio mobilidade foi o único a apresentar total dificuldade para realização de atividades (ALEXANDRE; ALVES, 2019).

Em face do exposto, faz-se necessário que os cuidados de saúde atentem para o seguimento das pessoas em tratamento de hanseníase, de forma a evitar a progressão da doença, incapacidades e deformidades dela decorrentes (redução de força dos extensores do hálux e dorsiflexores do tornozelo, pé caído, reabsorção

óssea, contratura, úlcera plantar, marcha lenta) que interferem na capacidade de mobilidade (BRASIL, 2016a; ALEXANDRE; ALVES, 2019).

No que corresponde ao ato de cuidar-se, apesar de se tratar de práticas simples e cotidianas, os dados apontam que proporcionalmente o domínio autocuidado (41%) é o segundo domínio mais próximo do seu escore máximo para a limitação de atividade. Apesar da hanseníase ser potencialmente incapacitante, esse prognóstico pode ser evitado ou minimizado por meio de práticas de autocuidado desenvolvidas pelo doente, as quais são favoráveis à proteção de sua integridade física, emocional e social. O autocuidado favorece a integridade estrutural e funcional do corpo do indivíduo, além de contribuir para o desenvolvimento e recuperação da saúde biopsicossocial (LIMA,2108).

O profissional de enfermagem, membro integrante da Atenção Básica e Especializada de saúde, deve valorizar em sua consulta as práticas de autocuidado para se adaptar às incapacidades e estimular a ponderação sobre atitudes que favorecem viver de forma mais saudável (NASCIMENTO, 2019).

O domínio olhos atuou positivamente na autonomia e segurança dos participantes, mostrando capacidade de enxergar o suficiente para realizar atividades cotidianas, tais como “cortar as unhas das mãos ou dos pés” e “colocar linha na agulha”.

No que diz respeito à análise descritiva da escala SALSA, observou-se que o escore de consciência de risco variou de 0 a 9. Embora 60,42% dos indivíduos com hanseníase possuísse alguma consciência de risco envolvendo a execução da atividade, verificou-se que 61,46% dos participantes da pesquisa têm escore de consciência de risco baixo - variação de 0 a 1 – indicando que estes não executavam as atividades pelo fato de apresentarem algum grau de incapacidade física ou as evitavam por causa do risco conforme demonstrado no quadro a seguir (Quadro 3).

Quadro 3: Distribuição das frequências do escore de consciência de risco dos indivíduos com hanseníase, João Pessoa, Brasil, 2017.

Escore de consciência de risco	n	%
0	38	39,58
1	21	21,88
2	8	8,33
3	11	11,46
4	4	4,17
5	4	4,17
6	1	1,04
7	3	3,12
8	2	2,08
9	4	4,17
Total	96	100

Fonte: Pesquisa direta. João Pessoa, Paraíba, Brasil,2017.

Ainda no que se refere à escala SALSA, a mesma apresenta número representativo de indivíduos com baixa consciência de risco para a realização de atividades (Quadro 3), achados estes similares a outros estudos realizados no Brasil (MOURA *et al.*, 2017). Contudo, 60,42% dos participantes da pesquisa expressaram percepção sobre o risco que estavam correndo de adquirir lesões secundárias (queimaduras, úlcera plantar e palmar, traumas) ao realizarem certas atividades.

Certamente essa razão de consciência de risco é justificada pelo quantitativo expressivo (55,21%) de indivíduos que apresentou algum grau de limitação para atividades, posto que se supõe que estes indivíduos tenham predisposição a se protegerem mais quando comparados aos casos sem limitação e com GIF 0.

É válido salientar que o profissional de enfermagem como membro da equipe multiprofissional da Atenção Básica deve sempre destacar a importância da educação em saúde, sendo necessário um acompanhamento das práticas de autocuidado, de modo preventivo, visando diminuir os riscos de lesões secundárias e, conseqüentemente, de deformidades que podem gerar sequelas da doença, maiores limitações de atividades e interferir na Qualidade de Vida dos indivíduos acometidos pela hanseníase (NASCIMENTO,2019).

Sobre os achados estatísticos na comparação da média entre as variáveis clínicas e limitação de atividades (Tabela 2), presume-se que a ausência de neurite tenha influenciado menos a capacidade dos indivíduos no desempenho de suas atividades, posto que apresentam menos comprometimento neural, implicando diretamente a inexistência de dor nos sítios corporais. A neurite tem influência sobre limitação das atividades, pois os achados mostram que o fato de o indivíduo nunca ter tido neurite e incapacidade no momento do diagnóstico são prognósticos favoráveis à limitação para atividades.

Fisiologicamente, esses achados se justificam pela diminuição do comprometimento neural em decorrência das respostas imunoinflamatórias ao patógeno, uma vez que clinicamente os doentes possuem condições favoráveis para realizar atividades, devido ao fato de não apresentarem parestesia localizada, hipoestesia, anestesia térmica e dolorosa, dor à palpação e espessamento do nervo afetado com evolução para alteração motora (LUCENA *et al.*, 2019).

Nos registros dos prontuários dos participantes da pesquisa, a neurite foi identificada em cerca de 11,60%, o que não significa dizer que realmente esteja ausente, uma vez que os indivíduos com hanseníase evoluem com perda neural insidiosa (neurite silenciosa) sem apresentar manifestações como dor, parestesia e disestesia. O seu reconhecimento trata – se de grande relevância clínica, visto que seu atraso diagnóstico pode resultar em danos neurais irreversíveis (ANDREOLA; OTTOBONI; MUKAI, 2016).

Divergente dos achados da presente pesquisa em que 88,40% apontaram ausência de neurite, estudo realizado no ambulatório de hanseníase do serviço de dermatologia de um hospital universitário apontou que 80% destes indivíduos com neurite apresentavam sequelas neurológicas, tais como alterações sensitivas, motoras e tróficas durante avaliações funcionais irreversíveis (ANDREOLA; OTTOBONI; MUKAI, 2016). O que evidencia o potencial incapacitante e de sequelas da hanseníase.

Presume-se que a limitação em desenvolver atividades por parte dos participantes da presente pesquisa (55,21%), seja justificada pelos casos que já tiveram ou têm reação hansênica (44,20%) e pelas evidências de pesquisas realizadas em municípios do Brasil em que políticas públicas precisam fomentar maiores investimentos na capacitação e educação permanente dos profissionais da saúde que atuam na integração de ações de controle da hanseníase na Atenção Básica. A fim de que estes profissionais se sintam seguros em prestar assistência de qualidade, implementando mecanismos de vigilância epidemiológica para o agravo em questão, fortalecendo o seu programa de controle e promovendo melhorias nos processos de assistência (SAVASSI, MODENA, 2015).

Entretanto, é válido lembrar que a Atenção Básica ainda apresenta fragilidades que repercutem no manejo do controle da hanseníase, como contratação de profissionais sem experiência, insuficiência de profissionais, poucos espaços para discussões e fortalecimento do trabalho em equipe, rigidez nos agendamentos, pouca exploração da clínica da enfermagem, horários restritos de atendimento impedindo que indivíduos que trabalham realizem a dose supervisionada da Poliquimioterapia (PQT) (CARDOSO, 2017; TESSER; NORMAN; VIDAL, 2018).

Alguns aspectos avaliados pelo instrumento SALSA são passíveis de ações dos profissionais de saúde que transformem a prática clínica, tais como reconhecer as necessidades físicas, fomentar grupos de autocuidado para evitar sequelas da doença, prevenir a instalação de incapacidades na rede da Atenção Básica e Especializada à saúde, implementar intervenções individualizadas com treinamento para reabilitação e delineamento de tecnologias assistivas (SERRANO; VELLEZ; CASTRO, 2016).

A equipe de enfermagem como agente de mudança deve identificar vulnerabilidades do indivíduo com hanseníase, apresentar estratégias interventivas e empoderar os doentes para realizar seu próprio ato de cuidar-se, promover a prevenção de incapacidades e promoção em saúde, além de identificar as necessidades individuais para prescrever o plano individualizado de cuidado.

Dessa forma, é fundamental que os profissionais da Atenção Básica e Especializada, por meio da educação em saúde, agente transformador do cuidado, adotem medidas de promoção, prevenção e recuperação da saúde. O aprimoramento da prática de enfermagem pode ser realizado por intermédio do uso da escala SALSA para auxiliar na identificação de complicações e sequelas da hanseníase que possam contribuir para a perda de autonomia dos doentes na realização de atividades de acordo com a individualidade relativa a cada caso.

Considerações Finais

A hanseníase por se tratar de uma patologia negligenciada pelas políticas públicas de alguns países, frequentemente a mesma está associada a precárias condições de vida da sociedade e por contribuir para a manutenção do quadro de desigualdades e representar um obstáculo ao crescimento dos países em desenvolvimento (BRASIL, 2017d)

Conforme mostra as taxas de detecção geral dos casos novos da doença em dois anos consecutivos – 13,23 casos (2019) e 13,70 casos (2018) para cada 100 mil habitantes – a doença ainda permanece em um cenário de alta endemicidade no Brasil (BRASIL, 2019g). E sabe-se que identificar Estados endêmicos é essencial para auxiliar na avaliação de estratégias de combate à doença.

Provavelmente o principal determinante da prevalência da endemia e do quantitativo de indivíduos com incapacidades e deformidades, seja pelas fragilidades dos serviços de saúde (nos três níveis da rede de atenção à saúde), como entraves organizacionais, dificuldade para oferecer cuidado integralizado, não priorização de ações de prevenção de incapacidades e profissionais despreparados retardando o diagnóstico precoce. Sabe-se que quando o tratamento medicamentoso é iniciado tardiamente, presume-se que Grau de Incapacidade Física também está associado ao tempo de evolução da hanseníase (VERAS, 2019; MOURA, 2017).

O presente capítulo trouxe características individuais dessa parcela da população, com vista a ampliar a concepção que se tem do todo, e a partir de então, potencializar o olhar humanizado do profissional da enfermagem para minimizar os efeitos negativos da doença sobre a capacidade de execução de atividades.

As limitações de atividades dos indivíduos com hanseníase são possíveis de serem evitadas, através da prevenção de incapacidades e deficiências. Esta prevenção ocorre por intermédio de orientações dos profissionais de enfermagem, fisioterapia, terapia ocupacional e médicos nos serviços de saúde, principalmente no que tange a estimulação para atitude, prática e adesão de ações de autocuidado na face, mãos e pés. A partir da problematização da hanseníase como fundante do processo de adoecimento que causa grande prejuízo a saúde física, mental e emocional do indivíduo, com repercussão na execução de atividades justifica-se a realização desta pesquisa.

Os achados encontrados na literatura sobre a temática instigaram os autores do presente estudo a proceder ao desenho do capítulo que evidencia os resultados de pesquisa proveniente da graduação stricto sensu nível mestrado em Enfermagem que contaram com a colaboração de pesquisadores do Grupo de Estudo e Pesquisa em Tratamento de Feridas da Universidade Federal da Paraíba.

A pesquisa supracitada teve como objetivo avaliar a limitação nas atividades, consciência de risco e comparar a média do escore da SALSA com a condição clínica e sociodemográfica dos indivíduos com hanseníase em tratamento na rede de Atenção Básica e Especializada de saúde de João Pessoa/Paraíba/Brasil. Para tal, implementou-se a escala SALSA.

Os resultados do estudo evidenciaram que a escala SALSA por meio dos seus cinco domínios e escores mostrou ser satisfatória e clara na compreensão da limitação de atividades com os indivíduos com hanseníase. No aspecto global, os indivíduos com hanseníase apresentaram limitação leve para execução de atividades, embora mais da metade dos participantes da pesquisa tenham tido algum grau de limitação (de leve a muito severa).

O domínio mobilidade proporcionalmente se apresentou como o mais próximo do escore máximo para limitação para execução de atividades. Em relação à comparação entre limitação de atividades e condição clínica, verifica-se que somente as variáveis GIF no diagnóstico e neurite ($p < 0,000$) demonstraram diferenças significativamente estatísticas.

Na presente pesquisa, identificou-se que alguns indivíduos apresentaram GIF 2 e, mesmo assim apresentaram ausência de limitação para realizar atividades. Nessa perspectiva, sugere-se a realização de novas pesquisas para averiguar se os participantes do presente estudo integram algum programa terapêutico ocupacional que possa englobar métodos, recursos (tecnologia assistiva) e técnicas que, em conjunto, viabilizem a manutenção e recuperação de funções necessárias para o desempenho funcional ocupacional dos indivíduos com sequelas de hanseníase.

Assim como a necessidade de novas investigações que possam verificar se os profissionais de saúde estão tendo conhecimento técnico para saber interpretar e utilizar a ferramenta de Avaliação Neurológica Simplificada, preconizada pelo Ministério da Saúde, no intuito de observar se a classificação do grau de incapacidade identificada pelo profissional de saúde está coerente com o acometimento neural que o doente apresenta na consulta de enfermagem.

É válido lembrar que a avaliação do GIF pelos profissionais de saúde, além de possibilitar a análise do comprometimento neural do doente, é essencial devido ao fato de ser um indicador epidemiológico para avaliar programas, determinar a precocidade no diagnóstico e fazer uma comparação ao GIF inicial e final do tratamento poliquioterápico do indivíduo.

No entanto, durante o processo de coleta de dados da presente pesquisa, aproximadamente 13,54% dos dados sobre o GIF no diagnóstico estiveram ausentes

nos prontuários, comprometendo a análise desta variável sobre o desfecho. Entende-se que, embora não minimize os efeitos apresentados da presente pesquisa, a falta de registro clínico nos prontuários tenha sido um fator limitante para o trabalho. Assim, sugere-se potencializar os achados dessa pesquisa, estendendo-a a outros cenários.

A escala SALSA contempla o risco de se aumentar as deficiências durante a realização de atividades. Apesar do presente estudo identificar que mais da metade dos indivíduos com hanseníase têm algum grau consciência de risco para atividades, este seguimento de avaliação é falho, posto que as respostas afirmativas presentes na SALSA não asseguram que o indivíduo não tenha consciência do risco sobre alguma atividade, além do fato de que, em alguns casos, pessoas podem realizar a atividade mesmo tendo a percepção do risco, seja pelo direito do livre arbítrio (atividade de andar descalço e cortar as unhas das mãos e pés), seja por necessidades pessoais, como por exemplo, exigência da profissão que exerce (atividades de usar ferramentas, cozinhar, colocar linha na agulha, carregar objetos pesados), residir em bairros sem estrutura urbana (atividade de andar em chão irregular) e sem transporte público ou particular (atividade de andar distâncias longas). Em face do exposto, faz – se necessária a realização de novas pesquisas para a construção e validação de um novo instrumento específico para avaliar a consciência de risco de se aumentar as deficiências devido à atividade.

Referências

ALEXANDRE, J.L.; ALVES, M. C. **Limitações na locomoção de indivíduos com hanseníase e sua influência na participação social**. Orientador: Karine Vaccaro Tako. 2019. Monografia [Trabalho de Conclusão de Curso] - Universidade Federal de Sergipe, Lagarto, 2019.

ANDREOLA, G. M.; OTTOBONI, V.C.D, MUKA, M.M. Perfil clínico e terapêutico da neurite causada pela hanseníase. **Revista Médica da UFPR**, v.3, n. 3, p. 133 – 137, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças Transmissíveis. **Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da hanseníase como problema de saúde pública**. Manual Técnico Operacional. Brasília: Ministério da Saúde, 2016a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Coordenação-Geral de Vigilância das Doenças em Eliminação. Nota Técnica nº 16/2021-CGDE/DCCI/SVS/MS. Assunto: **Orientações a Estados e Municípios para a implementação da “ampliação de uso da clofazimina para o tratamento da hanseníase paucibacilar, no âmbito do Sistema Único de Saúde**. Brasília:Ministério da Saúde, 2021b.

BRASIL. Ministério da Saúde (BR). Organização Mundial da Saúde. **Como usar a CIF: Um manual prático para o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)**. Versão preliminar para discussão. Genebra: OMS, 2013c.

BRASIL. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Guia prático sobre a hanseníase** / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. – Brasília: Ministério da Saúde, 2017d.

BRASIL. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Coordenação-Geral de Desenvolvimento da Epidemiologia em Serviços. **Guia de Vigilância em Saúde: volume único** / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Coordenação-Geral de Desenvolvimento da Epidemiologia em Serviços. – 3ª. Ed. – Brasília: Ministério da Saúde, 2019e.

BRASIL. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012: **Sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2012f.

BRASIL. Ministério da Saúde. Roteiro para uso do Sistema de Informação de Agravos de Notificação – Sinan NET para hanseníase. **Manual para tabulação dos indicadores de hanseníase**. Brasília: Ministério da Saúde, 2019g.

BRASIL. Ministério da Saúde (BR). Conselho Federal de Enfermagem (COFEN). Resolução COFEN Nº 429/2012. **Dispõe sobre o registro das ações profissionais no prontuário do paciente, e em outros documentos próprios da enfermagem, independente do meio de suporte – tradicional ou eletrônico**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012h.

BENEDICTO, C et al. Avaliação da qualidade de vida, grau de incapacidade e do desenho da figura humana em pacientes com neuropatias na hanseníase. **Acta Fisiátrica**, v.24, n.3, p.120- 6, 2017.

BEIGUEMAN B. **Curso Prático de Bioestatística**. Ribeirão Preto: FUNPEC, 2006. CARDOSO, M.L.L. **Avaliação da qualidade da assistência ao portador de Hanseníase na atenção primária em saúde e referência, no município de São Luís – MA**. Orientadora: Rosely Magalhães de Oliveira. 2017. Dissertação [Mestre em Saúde Pública] - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2017.

COSTA, L.A et al. Análise epidemiológica da hanseníase na Microrregião de Tucuruí, Amazônia brasileira, com alto percentual de incapacidade física e de casos entre jovens. **Rev Pan-Amaz Saude**, v.8, n.3, p.9-17, 2017

DUPNIK, K.M et al. Transcriptional Changes That Characterize the Immune Reactions of Leprosy. **The Journal of Infectious Diseases**, v.211, n.10, p. 1658-76, 2015.

GOMES MGA et al. Perfil demográfico e clínico de pacientes com úlceras plantares decorrentes da hanseníase. **III Encontro de Iniciação Acadêmica**. Encontros Universitários da Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2018.

JARDIM, M.R et al. Leprosy neuropathy evaluated by NCS is independent of the patient's infectious state. **Clinical neurology and neurosurgery**, v.131, p.5-10, 2015.

LEVINSON W. In: **Microbiologia médica e imunologia**. Califórnia: AMGH Califórnia; 2016.

LUCENA, E.V.N et al. Paciente com hanseníase neural primária: relato de caso. **Journal of Medicine and Health Promotion**, v. 4, n.3, p. 1206-1213, 2019.

LIMA, M.C.V et al. Práticas de autocuidado em hanseníase: face, mãos e pés. **Rev Gaúcha Enferm**, v.39, n.e20180045, 2018.

MAIA, F.B et al. The use of assistive technology to promote care of the self and social inclusion in patients with sequels of leprosy. **PLoS neglected tropical diseases**, v.10, n.4, p. e0004644, 2016.

MORAIS, J.R.; FURTADO, É.Z.L. Grau de incapacidade física de pacientes com hanseníase. **Rev enferm UFPE on line**, v.12, n.6, p.1625-32, 2018.

MOURA, E.G.S et al. Relação entre a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) e a limitação de atividades e restrição à participação de indivíduos com hanseníase. **Cad. saúde colet**, v. 25, n. 3, p. 355-361,2017.

NASCIMENTO, D.S. **Padrões e fatores associados à limitação de atividade e restrição à participação em pessoas acometidas por hanseníase no período de 2001-2014 em picos/pi**. Orientador: Danelle da Silva Nascimento. 2019. Dissertação[Mestrado em enfermagem] - Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2019.

ROSA, G.R et al. Análise da completude de incapacidade em hanseníase da regional de saúde de Rondonópolis/MT. **Revista Eletrônica Gestão & Saúde**, v.7, n. 1, p.82-95, 2016.

RODRIGUES, M.M et al. Hanseníase: apresentação rara de comprometimento das 20 unhas – relato de caso. **Brazilian Journal of Health Review**, v.2, n. 2, p.718-726, 2019.

SANTOS, E.J.; PACIENCIA, G.P.; URPIA, C.C. Caracterização do perfil dos pacientes diagnosticados com hanseníase no município de Vilhena – Rondônia. **Revista de Rede de Cuidados em Saúde**, v. 3, n.5, p. 78-91, 2016.

SANTOS, A.L.S et al. Percepções de portadores de hanseníase sobre as reações hanseníase e o cuidado de si. **Revista Pan-Amazônica de Saúde**, v.9, n.4, p. 37-46, 2018.

SAD DAS CHAGAS, I. C et al. Fatores de risco para a ocorrência das úlceras plantares decorrente da hanseníase de acordo com a árvore de decisão/ Risk factors for plantar ulcers from leprosy according to the decision tree. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 18, n. 3, 2019.

SERRANO-COLL, H.; VELEZ, J.D.; CARDONA-CASTRO, NORA. Effectiveness of an individual physical rehabilitation programme in a group of patients with Hansen's disease. **Lepr Rev**, v. 87, n. 46, p. 355-67, 2016

SANTOS, E.A.S.; BERTELLI, E.V.M. Mudanças no convívio social de pacientes com hanseníase. **Revista Uningá Review**, v.30, n. 2, p.64-67, 2017.

SANTANA, E.M.F et al. Características sociodemográficas e clínicas da hanseníase: um estudo populacional. **Revista Enfermagem Brasil**, v.17, n. 3, p. 227-235, 2018.

SILVA, P.M.F et al. Avaliação das limitações físicas, aspectos psicossociais e qualidade de vida de pessoas atingidas pela hanseníase. **Revista Cuidado é Fundamental Online**, v. 11, n.1, p.211-215, 2019.

SAVASSI, L.C.M.; MODENA, C.M. Leprosy and primary care: educational and healthcare challenges from the perspective of medical residents. **Hansenologia Internationalis**, v.40, n. 2, p. 2-16,2015.

SALSA SCALE (Screening Activity Limitation and Safety Awareness). Manual 2010. TALHARI, S et al. In: **Hanseníase**. 5 edição. Brasília: Dilivros,2015.

TESSER, C.D.; NORMAN, A.H.; VIDAL, T.B. Acesso ao cuidado na Atenção Primária à Saúde brasileira: situação, problemas e estratégias de superação. **Saúde debate**, v.42, n. (spe1), 2018.

VERAS, C.C.R.L. **O papel da enfermagem na prevenção de incapacidades físicas em hanseníase: Uma revisão bibliográfica**. Orientador: Jéssica Félix Nobre Wietzkosk. 2019. Monografia [Trabalho de conclusão do curso de enfermagem] - Centro Universitário São Lucas: Porto Velho, 2019.

VIANA, L.S.A et al. Physical appearance and repercussions on the quality of life and the autonomy of elderly people affected by leprosy. **Enfermeria Global**, v.46, p .349-61, 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Estratégia Global para Hanseníase 2016- 2020: Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase**, 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO).**Weekly epidemiological record:Global leprosy update, 2020: impact of COVID-19 on global leprosy control**,2021.

CAPÍTULO 03

IMPACTO DA EVOLUÇÃO DAS POLÍTICAS PÚBLICAS BRASILEIRAS DE ENFRENTAMENTO À HANSENÍASE

IMPACT OF THE EVOLUTION OF BRAZILIAN PUBLIC POLICIES TO COMBAT LEPROSY

Jonas Rodrigo Gonçalves⁷

Universidade Católica de Brasília/DF (Brasil)
Lattes: <http://lattes.cnpq.br/6904924103696696>
Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-4106-8071>
E-mail: professorjonas@gmail.com

Regina Pinto de Barros Santiago⁸

Faculdade Sena Aires/GO (Brasil)
Lattes: <http://lattes.cnpq.br/4160923301052228>
Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-6576-0607>
E-mail: reginapalmas@gmail.com

Victor Henrique Fragoso de Mendonça Santiago de Paula⁹

Universidade de Brasília/DF (Brasil)
Lattes: <http://lattes.cnpq.br/7903416721142160>
Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-0452-8342>
E-mail: victor.h.fragoso@gmail.com

Resumo

O tema deste artigo é a evolução das políticas públicas de controle da hanseníase. O problema investigado foi: “Como as políticas públicas brasileiras impactaram o controle da doença?”. A hipótese a seguir foi cogitada: “as políticas públicas brasileiras, em especial a poliquimioterapia, geraram grande impacto no prognóstico dos pacientes”. O objetivo geral é “resgatar um panorama da evolução das políticas públicas no controle da enfermidade”. Os objetivos específicos são: “resgatar as bases históricas, epidemiológicas, de diagnóstico e tratamento”; “relatar a importância da evolução farmacológica do tratamento”; “evidenciar a centralização de todos os processos pelo Ministério da Saúde”; “abordar o acesso aos direitos previdenciários nos casos de incapacidade laborativa”. Este trabalho é importante para facilitar a educação em saúde de profissionais e da população sobre a doença. Trata-se de uma pesquisa qualitativa teórica com duração de três meses.

Palavras-chave: Hanseníase. Políticas Públicas. Poliquimioterapia. Incapacidades Físicas. Direitos Previdenciários.

⁷ Doutorando em Psicologia. Mestre em Ciência Política (Políticas Públicas e Direitos Humanos). Especialista em Letras, em Didática, em Docência, em Formação em EAD, em Direito Constitucional e Processo Constitucional, em Direito Administrativo, em Direito do Trabalho e Processo Trabalhista. Licenciado em Letras (Português/Inglês), em Filosofia e em Sociologia.

⁸ Graduanda em Direito pela Faculdade Sena Aires/GO, Graduada em Gestão Pública pela Universidade Paulista.

⁹ Farmacêutico Clínico e Industrial pela Universidade de Brasília, Especialista em Farmacologia Aplicada à Prática Clínica pela AVM Faculdade Integrada.

Abstract

The subject of this article is the evolution of public policies for leprosy control. The problem investigated was: "How have Brazilian public policies impacted disease control?". The following hypothesis was considered: "Brazilian public policies, especially polychemotherapy, generated a great impact on the prognosis of patients". The general objective is "to rescue an overview of the evolution of public policies in the control of the disease". The specific objectives are: "to rescue the historical, epidemiological, diagnosis and treatment bases"; "report the importance of the pharmacological evolution of the treatment"; "to show the centralization of all processes by the Ministry of Health"; "addressing access to social security rights in cases of work disability". This work is important to facilitate health education for professionals and the population about the disease. It is qualitative theoretical research lasting three months.

Keywords: *Leprosy. Public policy. Polychemotherapy. Physical Disabilities. Social Security Rights.*

Introdução

A Hanseníase é um problema de saúde pública já conhecido pela humanidade há milênios e seu controle permanece extremamente desafiador até os dias atuais. Entretanto, apesar da sua eliminação ainda não ter sido alcançada, o Brasil e outros países endêmicos trabalham com diversas políticas públicas no enfrentamento à doença, impactando positivamente a recuperação e qualidade de vida dos pacientes, onerando menos o sistema público de saúde e preservando melhor a capacidade produtiva da população.

Esta é uma das doenças conhecidas há mais tempo no mundo, remetendo a séculos antecedentes a Cristo, e mesmo assim continua sendo um agravo de saúde de relevância pública nos dias atuais para países em desenvolvimento, inclusive o Brasil (EIDT, 2004; MARTINS, 2009). O contexto epidemiológico da enfermidade no País destaca-se pelos obstáculos de eliminação da mesma, sendo assim um desafio que continua relevante para os serviços públicos de saúde nacionais (MANTELLINI; GONÇALVES; PADOVANI, 2019).

O presente capítulo tem como objetivo trazer respostas ao problema "Como as políticas públicas brasileiras impactaram o controle da hanseníase no País?". A formulação e execução de políticas públicas em saúde no contexto nacional impactaram a realidade do enfrentamento à hanseníase e resultaram em evolução significativa na promoção em saúde, diagnóstico, tratamento e recuperação dos indivíduos acometidos pela doença.

É responsabilidade dos municípios, estados e do Governo Federal o trabalho em conjunto com outras organizações da sociedade civil no intuito de divulgar conhecimento atualizado a respeito da hanseníase. As secretarias municipais e estaduais, assim como o Ministério da Saúde precisam agir em conjunto com o Ministério da Educação e secretarias estaduais e municipais de Educação, agindo na facilitação da união entre serviço e ensino na pós-graduação, cursos técnicos e graduação (BRASIL, 2016).

Diante deste problema, levantou-se a hipótese de que "as políticas públicas brasileiras de combate à hanseníase, em especial as relacionadas à poliquimioterapia, geraram impacto significativo no prognóstico e na qualidade de vida dos pacientes". Adicionalmente, esta medida trouxe inúmeros ganhos à administração

pública, tanto no uso mais racional dos recursos públicos quanto na recuperação mais eficiente dos indivíduos que integram a população economicamente ativa do País.

O aspecto de maior impacto, em todas as perspectivas, foi o relatório do comitê da Organização Mundial da Saúde (WHO, 1982) que recomendou a implementação, pela saúde pública de todos os países, da poliquimioterapia como estratégia farmacológica de combate à hanseníase. Os desdobramentos internacionais foram muito significativos, considerando-se que todos os especialistas atuantes no período ficaram cientes das mudanças propostas, independente de sua concordância ou não. No contexto brasileiro as recomendações foram acatadas e implementadas de forma muito consistente (GONÇALVES, 1986).

Este capítulo tem como objetivo geral resgatar na literatura um panorama da evolução das políticas públicas em saúde no enfrentamento à hanseníase. Mesmo que a eliminação da doença ainda não tenha sido alcançada e diante dos inúmeros desafios enfrentados, este trabalho visa evidenciar a evolução das ações brasileiras nas diversas etapas de controle da doença, em especial os referentes ao tratamento farmacológico.

Mesmo sem voltar muito à história, é fácil observar o reconhecimento de aspectos originários e evolutivos da execução oficial de políticas públicas de controle da hanseníase são muito semelhantes à evolução científica no conhecimento da doença. Há cem anos, a realidade de enfrentamento à enfermidade era bastante sombria: não havia tratamento e nem cura, sinais e sintomas eram interpretados e classificados de forma confusa e havia poucos pesquisadores envolvidos e baixa produção científica relacionada (SCOLLARD, 2005).

Os objetivos específicos deste capítulo são: resgatar aspectos gerais sobre a história, epidemiologia, diagnóstico e tratamento da hanseníase; relatar a importância da evolução da abordagem farmacológica do tratamento da doença; evidenciar a estratégia de centralização do atendimento e da compra e distribuição de insumos pelo Ministério da Saúde e abordar o acesso do indivíduo com hanseníase aos direitos garantidos pelo Estado no caso de incapacidade do exercício de suas atividades laborativas.

A importância do estímulo ao planejamento e execução de medidas mais eficientes da saúde pública para diagnosticar a hanseníase mais cedo é evidente. A orientação constante dos recursos humanos utilizados no controle da doença precisa de constante fortalecimento. Da mesma forma, ações educativas em saúde para promover e divulgar informações sobre a hanseníase contribuem para que enfermos reconheçam as características clínicas da doença e procurem uma unidade de saúde de forma precoce. Ao incluir as chances de desenvolver incapacidades físicas, as consequências de contrair a enfermidade em idade de trabalho e produção econômica ultrapassam aspectos sociais e pessoais, prejudicando também o contexto econômico regional (RIBEIRO, 2012).

Este capítulo contribui como instrumento para a educação em saúde dos profissionais das mais diversas áreas que tiverem acesso ao mesmo. Ao facilitar o acesso a informações científicas sobre os principais aspectos da hanseníase e das estratégias públicas para o seu enfrentamento, esta pesquisa colabora na conscientização das classes profissionais alcançadas sobre a relevância da doença e dos seus impactos a população e a economia brasileiras.

A importância desse trabalho para a comunidade científica é disponibilizar uma análise objetiva do panorama geral das políticas públicas de enfrentamento a hanseníase, em especial as brasileiras, ao tornar mais acessível uma abordagem

geral dos principais aspectos abordados nas publicações mais relevantes em língua portuguesa dos últimos cinco anos.

O presente trabalho acrescenta socialmente uma análise retrospectiva dos impactos reais das iniciativas públicas na vida do cidadão, ressaltando a importância de ações que priorizem a dignidade humana. Além de atingir mais frequentemente indivíduos socialmente vulneráveis, o perfil incapacitante das formas mais graves da doença a tornam muito impactantes no aspecto socioeconômico, já que pode tornar o enfermo inapto a exercer sua atividade laborativa e prejudicar significativamente o seu sustento e de sua família.

Trata-se de uma pesquisa teórica, com fundamentos em artigos científicos e livro acadêmico, bem como manuais e diretrizes do Ministério da Saúde acerca do enfrentamento a hanseníase no País. As políticas públicas brasileiras fornecem as bases das medidas exercidas do Estado para a prevenção, diagnóstico, tratamento, e recuperação, dos pacientes.

Foram selecionados três artigos científicos, publicados nos últimos cinco anos, em língua portuguesa, um livro acadêmico, um manual e, um conjunto de diretrizes do Ministério da Saúde, extraídos de busca realizada no Google Acadêmico e Portal de Periódicos da Capes, a partir das seguintes palavras-chave: Hanseníase, Políticas Públicas, Tratamento.

Como critérios de exclusão dos artigos científicos, foram selecionados os artigos em que pelo menos um(a) dos(as) autores(as) é mestre(a) ou doutor(a), além da exigência de se tratar de artigo publicado em revista acadêmica com ISSN ou livro acadêmico com ISBN, publicação há no máximo cinco anos, e apenas em língua portuguesa. Esta pesquisa de revisão de literatura tem o tempo previsto de três meses. No primeiro mês, realizou-se o levantamento do referencial teórico; no segundo, a revisão da literatura; no terceiro mês, a elaboração dos elementos pré-textuais e pós-textuais que compõem todo o trabalho.

Priorizou-se uma pesquisa qualitativa, na qual os autores trataram os dados obtidos por meio da pesquisa bibliográfica, considerando os aspectos relevantes levantados pelos seus respectivos autores. A verificação qualitativa, em que os autores administram as bases que foram atingidas por intermédio da pesquisa bibliográfica, levam em consideração os pontos relevantes levantados pelos seus referentes autores.

A revisão literária é um fundamento primordial na produção científica. A revisão literária precisa referenciar estudos anteriores publicados, visando situar-se sobre o progresso do assunto; delimitar a revisão literária aos incentivos mais significativos ligados ao tema de pesquisa, assim como atentar-se em fazer a citação dos produtores literários e, de modo obrigatório nas referências bibliográficas (PEREIRA, 2006, p.83).

Impacto da Evolução das Políticas Públicas Brasileiras de Enfrentamento à Hanseníase

Panorama Geral

A hanseníase é uma doença crônica, infectocontagiosa, em que o gerador etiológico é o *Mycobacterium Leprae* (BRASIL, 2017). A doença pode evoluir, em situações sem o devido cuidado nas formas iniciais, tornando-se contagiosa e tendo potencial para alcançar indivíduos de qualquer faixa etária ou sexo, até mesmo idosos e crianças. O período de evolução acontece, em via de regra, de forma morosa e

gradativa, sendo capaz de ocorrer incapacidades físicas (BRASIL, 2017; SCOLLARD *et al.*, 2020).

Esta enfermidade é uma das mais ancestrais do universo. Embora seja uma doença que remete à época antes de Cristo, inclusive na atualidade consiste ainda uma enfermidade de alta relevância na saúde pública para países em crescimento como o Brasil (EIDT, 2004; MARTINS, 2009).

A patologia tem sido estudada aos longos dos anos e o que se percebe que os países em desenvolvimento têm uma propensão maior para os números de casos. Vê-se as questões das diferenças de sociais influenciam diretamente nos casos, dado o descaso do governo, no que concerne à saúde pública, com as populações mais vulneráveis. O Brasil caminha a passos lentos ainda na questão de informação esclarecidas para pessoas que necessitam de atendimento para tratamento da enfermidade, muitas vezes são pessoas iletradas e com pouca clareza das consequências de um diagnóstico tardio.

Refere-se a uma mazela relacionada às desigualdades sociais, visto que atinge principalmente as localizações mais carentes do mundo (DOMINGUEZ, 2015). A enfermidade apresenta uma questão social definida evidente pela transgressão dos direitos humanos, a começar da prática da segregação compulsória até os dias atuais. A situação social da hanseníase é desprezada e apresenta uma disputa na luta pela qualidade de vida e cidadania das pessoas acometidas por esse dano (MANTELLINI; GONÇALVES, PADOVANI, 2019).

A hanseníase é característica nos países tropicais, principalmente nos em desenvolvimento ou em expansão. Sua hegemonia refreou-se, depois da introdução da terapia multidroga no começo do decênio de 1980, constante em 105 países peculiares, estritamente aqueles do sudeste da Ásia, das Américas, da África, do Pacífico Ocidental e do Mediterrâneo Oriental, agrupando um amplo número de casos. Foram identificados, em 2011, 219.075 novos casos, em nível global (LASTORIA, 2014).

No Brasil, a hanseníase é uma doença de problemática pública, com rol de prevalência de 1,42 incidente por 10.000 habitantes e 31.044 incidentes novos detectados em 2013. O Brasil lidera o segundo lugar em número absoluto, dos casos de hanseníase, ficando atrás apenas da Índia, apesar de trabalhos integrados e acordos segurarem ações para controlar a endemia (LASTÓRIA; MORGADO, 2016). Diante dessa realidade, o enfrentamento à hanseníase é desafiador, em especial no aspecto econômico em sociedade, já que uma grande parcela dos usuários não consegue acessar os tratamentos recomendados, e vários países não oferecerem os recursos necessários para controlar a doença, causando sua disseminação com a imigração de seus habitantes (WHO, 2018).

Diante desse cenário, chegamos à conclusão de que pacientes moradores das áreas do Brasil mais prevalentes para hanseníase (Nordeste, Centro-Oeste e Norte) acabam desistindo da farmacoterapia com mais frequência. Dessa forma, indivíduos submetidos a tratamento incorreto se tornam transmissores progressivos, tornando mais difícil controlar a enfermidade. Observa-se também que piores condições sociais e econômicas se associam de forma direta à maior ocorrência de desistência da polifarmacoterapia (PESCARINI *et al.*, 2018; NERY *et al.*, 2019).

O impacto dos aspectos ambientais na propagação da hanseníase a caracterizam como endêmica, apresentando-se quase que exclusivamente em países tropicais, que também são subdesenvolvidos por coincidência, sendo o desfavorecimento econômico considerado um fator de risco (FOSS, 1999).

Analisando política pública setorial como o procedimento de compreensão e coordenação dos discrepantes fatores ligados nos contextos de segmentos inerentes da sociedade, pode-se reconhecer que as políticas oficiais na área da saúde no mundo, no período do século XX, deram desde do *locus* que a identificam como fidedigna, a Organização Mundial da Saúde (OMS), revelada nos anos 1940 como área especializada da Organização das Nações Unidas (PAHO, 2002), por consequência dos empenhos internacionais pela paz por meio das nações, e reconheceu com seu desempenho, para as Américas e Caribe, a primeira Organização Pan-Americana da Saúde. De outro ponto de vista, com igualdade expandida, as instituições privadas de alguma maneira ligada e/ou cativadas na assistência humanitária condutores da doença se organizam, da mesma maneira em nível mundial, por meio da Federação Internacional das Associações contra a Hanseníase (ILEP) (MANTELLINI; GONÇALVES, PADOVANI, 2019).

É de se distinguir com facilidade que a origem e a evolução da execução de políticas públicas primordiais à hanseníase de forma natural dificultam com as dos saberes técnico-científicos acerca da doença. Scollard (2005) projeta breves pinceladas ao restaurar os tons pastéis da moldura sombria da existência setorial de um centenário atrás; uma enfermidade sem tratamento, bastante confundida em termos conclusivos de manifestações, complicações e especificações, incurável, objeto de insuficiente de recursos para pesquisa e de número de cientistas dedicados menor ainda. Com a formação dos Drs. Ridley e Jopling da nova classificação imunoclínica, nos anos 60, o autor registra uma grande inflexão. Aparentemente houve uma simplificação reducionista nesse procedimento, seguramente a descoberta das evidências seguram a Teoria da Margem Anérgica do professor no período dos anos 30 e sua classificação clínica determinada no Congresso de Madri (cf. GONÇALVES, 1977) são relatos passados ao assinalado e de relevância não negligenciável. Como a específica identificação dos mesmos indica, a gênese de um mais o outro é ibero-americana, e não anglo-saxônica (MANTELLINI; GONÇALVES, PADOVANI, 2019).

Poliquimioterapia para tratamento da Hanseníase, política de maior impacto

Efetivamente o começo da terapia medicamentosa adequada para hanseníase veio à tona depois de 1940, após o início do uso das sulfonas. Diante do surgimento de resistência microbiana a este medicamento, em 1982 a Organização Mundial da Saúde sugeriu a farmacoterapia múltipla, esta exercida na nação brasileira a partir de 1993 (WHO, 2018; WHO, 1998).

O separador de águas em todo o processo de evolução do controle da hanseníase, independente de qual entendimento se adote, sobre a recomendação do comitê de peritos da OMS (WHO, 1982) para adesão, pelo sistema de saúde, em esfera mundial, da poliquimioterapia para o recurso terapêutico da doença. O empenho internacional resultante tornou-se imenso, e pode-se expressar que nenhum hansenólogo dessa época manteve-se à margem do referente processo de mudança desencadeada, estivesse a favor ou contra. Notadamente no Brasil, houve grande anuência ao processo. Desse modo, a observação se iniciou através do contato cotidiano com a matéria ocorrendo de maneira ativa e sistêmica, pela escuta de depoimentos e desdobros.

De forma acadêmica, desde sua liminar, conta-se com relatos técnicos esclarecedores (GONÇALVES, 1986). Radicalizada, a mencionada concepção transportou a aprovação no ano de 1991, pela Assembleia Mundial da Saúde, com objetivo de eliminação da hanseníase como problema na rede de saúde pública em

2000, considerando a não ausência total, mas assistência com prevalência menor do que um ocorrência em dez mil pessoas (WHO, 1991), sem nenhuma referência às incapacidades físicas relacionadas à doença (OMS, 2000; MANTELLINI; GONÇALVES; PADOVANI, 2019).

A taxa de detecção e os indicadores de novos diagnósticos costumam ser inferiores do que a real prevalência da doença, visto que algumas situações de hanseníase não serão identificadas, ainda que determinado território não tenha nenhuma ocorrência diagnosticada, já que podem existir pessoas com hanseníase sem tratamento (NORIEGA *et al.*, 2016). O processo de controle da hanseníase em todo procedimento global da Organização Mundial da Saúde (OMS), nas recentes três décadas, tem transformado a detecção em um procedimento sensível a todas as circunstâncias e início de tratamento rápido com a terapia multimedicamentosa (OMS, 2017).

A década de 90 ficou marcada como início da grande lista de definições, propostas e resoluções da estratégia de erradicação da hanseníase no mundo, criado pela Organização Mundial da Saúde. Estas, após alguns anos, iniciariam a incluir progressivamente as incapacidades físicas nas discussões. Entre o publicado inicialmente de forma oficial e técnica nessa época sobre as mesmas, criaram-se orientações práticas para prevenir as incapacidades físicas (SRINIVASAN, 1993), as quais embaladas pela poliquimioterapia apresentavam-se como tentativas para evitar melhor estas complicações acompanhando o maior desenvolvimento das medidas de controle como um todo.

Diante da presença frequente das incapacidades na vida cotidiana dos pacientes que levam a limitações socioeconômicas e deformações que precisam de cirurgia, foram publicadas diretrizes para a realização dos procedimentos necessários (SRINIVASAN; PALANDE, 1997) visando orientar a equipe médica de locais de atendimento comunitários (MANTELLINI; GONÇALVE; PADOVANI, 2019).

As políticas públicas no Brasil continuam ainda buscando estratégias de combate à hanseníase, atualmente, não há busca pelos mais eficazes medicamentos, e sim pela divulgação ao acesso desses medicamentos e tratamentos de forma preventiva, com a finalidade de evitar maiores complicações nas consequências do diagnóstico prolongado.

Mesmo diante de toda a evolução do período observou-se mais recentemente uma previsão de que, com as medidas de controle adotadas, a erradicação da doença não ocorreria em 2020 em locais de alta ocorrência das nações observadas (Brasil, China e Índia, por exemplo), já que os indicadores de diagnósticos de novos pacientes em regiões menores são de duas a sete vezes maiores do que o observado nos países como um todo (MARINHO *et al.*, 2021).

Tratamento Farmacológico: abordagem brasileira

De acordo com direcionamento do Ministério da Saúde e da Organização Mundial da Saúde para o enfrentamento a hanseníase, os pacientes acometidos são diagnosticados com a apresentação paucibacilar (menos do que cinco lesões cutâneas) ou multibacilar (acometimento a partir de seis lesões) (COELHO JÚNIOR; MACHA; FARIA, 2015; BRASIL, 2017; CRUZ *et al.*, 2017; VASCONCELOS *et al.*, 2017).

A estratégia para o tratamento necessariamente inclui o uso de múltiplos medicamentos, visando possibilitar maiores chances de cura aos pacientes e diminuir a ocorrência de resistência medicamentosa (CERQUEIRA *et al.*, 2020). A estratégia de poliquimioterapia da hanseníase é formada pelo uso de clofazimina, dapsona e

rifampicina (CRUZ *et al.*, 2017; PAVÃO; CASEIRO; GAGLIANI, 2018). O início do tratamento deve ocorrer a partir da primeira consulta, caso não haja contraindicações (BRASIL, 2017).

A farmacoterapia múltipla contra a hanseníase é eficaz contra seu agente causador e rapidamente garante que o enfermo não a transmita a outras pessoas, diminuindo conseqüentemente o risco de falha por resistência antimicrobiana. De forma geral, acredita-se que não é necessário isolar os pacientes, já que transmissão da doença é baixa e torna-se insignificante depois de 72h do começo do uso dos medicamentos, o que diminui a discriminação sobre a hanseníase e torna mais acessível a captação dos acometidos e aumenta a chance de que os mesmos façam o uso correto dos recursos disponíveis (LASTORIA; ABREU, 2014; SCOLLARD *et al.*, 2020b; WHO, 2018; WHO, 1998).

Em contrapartida, considera-se também que pacientes acometidos que não desenvolveram a doença, moradores de regiões endêmicas, podem eliminar temporariamente bacilos pelo nariz; apresentarem fragmentos específicos de DNA do *M. Leprae* em biópsias do nariz ou em *swabs* e apresentarem o antígeno específico da bactéria no soro, o que nos leva a acreditar que os infectados que não apresentam sintomas podem ser agentes de proliferação da doença (LASTORIA *et al.*, 2014). Adicionalmente, pessoas próximas de portadores da hanseníase multibacilar, contactantes do *Dasypus Novemcinctus*, os mais idosos e acometidos por imunodepressão apresentam maiores chances de contaminação pelo *M. Leprae* (SCOLLARD, 2020).

As diversas variáveis desafiadoras presentes no controle da hanseníase são observadas não somente no contexto em que os pacientes estão inseridos, mas também na cronicidade dos sinais e sintomas descritos. Além das diversas manifestações que ocorrem na fase ativa da doença, há ainda a ocorrência de reações tardias mesmo após controle inicial da doença, as chamadas reações hansênicas, que muitas vezes tornam o tratamento ainda mais longo e complexo.

A qualquer altura do tratamento, os pacientes podem desenvolver reações hansênicas (CRUZ *et al.*, 2017), geralmente causadas pelo rompimento dos bacilos e circulação de fragmentos dos antígenos liberados com piora dos sintomas (TEIXEIRA; SILVEIRA; FRANÇA, 2010; ABRAÇADO; MONTEIRO; XAVIER, 2015; CRUZ *et al.*, 2015). De acordo com sua apresentação, estas reações podem ser divididas em tipos 1 ou 2 (ABRAÇADO; CUNHA, XAVIER, 2015; COELHO JÚNIOR; MACHA; FARIA, 2015). No tipo 1, ocorrem lesões cutâneas inchadas e ruborizadas, maior sensibilidade nervosa periférica, braços e pernas com edema e aparecimento repentino de acometimentos cutâneos até cinco anos depois do encerramento do uso dos medicamentos (BRASIL, 2017). Já no tipo 2, são observados possíveis acometimentos nervoso periférico, oftalmológicos, hepáticos, esplênicos, renais, testiculares, suprarrenais, musculares e das articulações. Já na pele, podem ocorrer nódulos acompanhados de dor, calor, vermelhidão e ocasionalmente úlceras (BRASIL, 2017; CRUZ *et al.*, 2017).

O Ministério da Saúde, em seu Guia Prático, propõe que os usuários paucibacilares usem dapsona diariamente e rifampicina em uma administração mensal por seis meses. A clofazimina é opção caso a dapsona não possa ser utilizada. O usuário multibacilar, por sua vez, precisa utilizar dapsona e clofazimina diariamente e rifampicina uma vez ao mês, todas durante um ano. A cada consulta é realizada a administração supervisionada de todo o tratamento. Neste caso, quando necessário, minociclina e ofloxacino podem ser alternativas a dapsona (BRASIL, 2017). Já as

reações hansênicas são tratadas com prednisona (tipo 1) e talidomida (tipo 2) (VASCONCELOS *et al.*, 2017; BRASIL, 2017).

Observou-se a ocorrência dos seguintes efeitos colaterais associados à farmacoterapia da hanseníase: coloração da pele (21,7%) e ressecamento das mucosas (16,9%) e leve elevação das enzimas do fígado. Constatou-se que 94% dos enfermos terminaram a farmacoterapia em nove meses, o que nos leva a inferir que houve aceitação satisfatória e aceitação desta estratégia terapêutica. Como consequência, houve baixa ocorrência de reincidências e a inclusão de clofazimina pareceu contribuir para diminuição da ocorrência de neurite nos enfermos paucibacilares e das reações hansênicas tipo 2 em multibacilares, diminuindo doenças crônicas associadas. Observou-se também que a claritromicina mostrou-se eficaz em combater o *M. Leprae* de forma similar a rifampicina (MARINHO *et al.*, 2021).

A estratégia de administração complicada, o longo período de uso e a necessidade de alterações para manter o tratamento seguro e eficaz aumentam o risco de baixa adesão à farmacoterapia. Consequentemente podem ocorrer pioras clínicas importantes, complicações, menor disposição e capacidade para realizar atividades cotidianas e viver bem, além de espalhar mais a doença e aumentar os gastos públicos no enfrentamento à hanseníase (SILVA, 2015).

A dificuldade de acesso do doente aos meios de tratamento e a falta de informação por parte da população a respeito da doença existem em algumas localidades brasileiras. Tudo isso colabora para a detecção tardia da hanseníase, da qual a conclusão poderá ser o advento da incapacidade física. Mesmo com a redução gradual de casos de incapacidade física de hanseníase, 2.165 casos ainda mostram grau 2 de limitação no ano de 2011. Isso se justifica pela prevalência encoberta da hanseníase, um depósito de casos não identificados, atuando por componentes epidemiológicos e operacionais, que conserva origens de infecção (LASTORIA *et al.*, 2014).

Os casos de hanseníase, até o presente momento, têm sido um número alto. Percebe-se que o trabalho de conscientização, de educação na área da saúde e de divulgação do acesso ao tratamento caminha a passos lentos, diante dos números de casos recorrentes no País. O Brasil tem vivido um crescimento quanto ao tratamento da hanseníase no decurso desses anos, porém ainda tem muito a ser feito.

Desafios enfrentados e abordagem brasileira para controle

Mesmo que seja uma enfermidade curável, a hanseníase é uma doença infecciosa crônica causadora de incapacidades físicas. O bacilo causador pela moléstia lesiona os nervos e a pele causando sérias incapacidades sociais e físicas se demorado o tratamento e diagnóstico (AMARAL; LANA, 2008). As deformidades incapacitantes e as limitações físicas formadas pela hanseníase podem ocasionar baixa produtividade no trabalho, restrição da vida social e disfunções psicológicas (BRASIL, 2002; LANA *et al.*, 2008), sendo primordiais considerá-los no tratamento dessa doença. Levando em consideração que os acometidos pela doença são indivíduos em faixa etária produtiva, a evolução dos incapacitantes podem afetar suas funções laborais, sob o risco de suprimi-las dos seus ofícios e, conseguinte, de atingirem meios financeiros que venha prejudicar a sua estabilidade familiar, com impactos negativos nos atributos das vidas dessas pessoas (AMARAL; LANA, 2008; GOMES *et al.*, 2005).

Diante dos aspectos socioeconômicos envolvendo a doença e das dificuldades em atingir as metas de eliminação da mesma no mundo, percebem-se vários esforços

de diversas organizações na formulação de diretrizes e políticas para nortear todos os envolvidos no processo de combate à enfermidade. O Ministério da Saúde, inclusive, possui forças de trabalho dedicadas à elaboração de tais documentos e à provisão de estrutura e recursos necessários para execução das ações propostas, sendo as medidas educativas de fundamental relevância nesse contexto.

A educação em saúde é deliberada aos grupos de saúde, aos casos suspeitos e aos doentes, à liderança de suas comunidades e ao público em geral. Pretende majoritariamente fomentar a demanda espontânea de enfermos e contatos nos trabalhos da saúde para exame dermatológico; suprimir falsos conceitos referentes à hanseníase; esclarecer quanto aos sinais indícios da enfermidade, importância do tratamento adequado; fazer admissão de medidas de prevenção de incapacidade; incentivar a regularidade do tratamento do adoentado e a execução do exame de contatos; instruir os locais de tratamento; e, ainda, direcionar o doente quanto aos cuidados com o tratamento e com o próprio bem-estar (BRASIL, 2016).

Cabe a todas as esferas do governo esforcarem-se em sinergia com as outras entidades e instituições da sociedade civil com a finalidade de promover a divulgação das informações atuais sobre a hanseníase. O Ministério da Educação e secretarias municipais e estaduais de Educação devem trabalhar em colaboração com Ministério da Saúde, bem como as secretarias estaduais e municipais de Saúde, como executores que facilitam a integração ensino-serviço nos cursos de técnicos profissionalizantes do ensino médio e nos cursos de graduação e pós-graduação (BRASIL, 2016).

As políticas públicas brasileiras têm um trabalho longo pela frente, diante dos índices que mostram os casos de hanseníases ainda são grandes. Medidas educativas nas escolas e nos postos de saúde, e campanhas publicitárias devem ser repensadas para que a população em geral tenha acesso a informações, e o combate possa ser mais eficiente.

Torna-se evidente a importância do estímulo à realização de medidas mais eficientes das unidades de saúde no que diz respeito a diagnosticar mais cedo os acometidos pela hanseníase. Processos educativos constantes dos trabalhadores destas unidades sobre como combater a doença precisam ser permanentemente aprimorados. De forma semelhante, ações para educar em saúde e promover ampla propagação de como a enfermidade é caracterizada contribuem para que os pacientes enfermos descubram mais rápido que apresentam manifestações da doença e comecem a se tratar rapidamente. Ao valorizar a chance de desenvolver incapacidades físicas, as consequências da doença em indivíduos ativos profissionalmente ultrapassam os aspectos sociais e pessoais e contribuem para o enfraquecimento econômico regional (RIBEIRO, 2012).

Dentre as orientações em saúde desenvolvidas, o cuidado de contatos tem como propósito a descoberta de novos casos entre aqueles que vivem ou viveram, por longo período com o novo caso de hanseníase identificado (caso índice). Estas ações pretendem também encontrar suas possíveis origens da infecção na residência (familiar) ou fora dela (social), independente da classificação do enfermo – multibacilar (MB) ou paucibacilar - PB (BRASIL, 2016).

São considerados contatos residenciais os indivíduos que moram ou moravam com o paciente com hanseníase. Os contatos sociais, por sua vez, são indivíduos que tenham ou tiveram convivência, em meio à família ou não, de maneira íntima e por mais tempo. Estes, que podem ser da família, do trabalho ou da escola, por exemplo, precisam ser analisados conforme a intensidade e modalidade de contato, o que quer dizer indivíduos que exerceram convivência íntima e por longo período com o

indivíduo sem tratamento. Deve-se empregar maior cuidado com os membros da família do enfermo - avós, tios, pais, irmãos, etc. (BRASIL, 2017).

Os grupos de saúde são direcionados à educação em saúde, nos casos duvidosos e doentes, aos contatos de fato índices, aos chefes das comunidades e à população em geral. Pretendem prioritariamente fomentar a necessidade espontânea de enfermos e contatos nos trabalhos de saúde de análise dermatoneurológica; suprimir falsos conceitos referentes a hanseníase; notificar sobre os indícios e sintomas da enfermidade, relevância do tratamento apropriado; promover adesão de medidas preventivas de possíveis limitações; incentivar a constância do tratamento do enfermo e a verificação do exame de contatos; instruir os locais de tratamento; além de direcionar o doente referentes aos parâmetros de autocuidado (BRASIL, 2017).

Os principais agentes envolvidos na investigação de novos casos e no cuidado do paciente e daqueles que mantiveram contato com ele são, na maior parte das vezes, os profissionais de saúde da atenção básica. Estes, além estarem fisicamente mais próximos à residência do enfermo, geralmente possuem acesso mais fácil aos familiares no exercício do Programa Saúde da Família. O exercício desta grande responsabilidade torna primordial que a equipe seja efetivamente treinada para se tornar capaz de promover a educação em saúde destes indivíduos.

Entretanto, as diretrizes do Ministério da Saúde para capacitar os profissionais de saúde da atenção básica para o controle da doença caracterizam ações sanitárias tradicionais (como educação e planejamento em saúde) como as oito competências, sendo a intitulada Recuperação e Reabilitação abordada neste momento. As medidas implementadas visam à introdução de fundamentos metodológicos e pedagógicos para transmitir a contemporaneidade da visão de Educação em Saúde com enfoque plural e de ampla participação, para expor em seguida, nos fundamentos de cada competência, três listas, a primeira conceituando as bases, a segunda listando informações e habilidades que precisam ser compreendidos para exercício, enquanto a terceira mostra metas bibliográficas a alcançar. Dessa forma, precisamos de dezessete habilidades nessa temática, dentre elas ser familiarizado com as estratégias farmacológicas, executar medidas terapêuticas e garantir administração medicamentosa mensal com supervisão, de acordo com o definido nacionalmente.

Dessa forma, as ligadas de forma direta as incapacidades físicas causadas pela hanseníase são o conhecimento para aplicação de medidas preventivas e para reabilitar e tratar incapacidades. (MANTELLINI; GONÇALVES; PADOVANI, 2019). Os cuidados epidemiológicos, por sua vez, incluem o tratamento, a coleta, a avaliação e o exame dos dados relativos aos casos de hanseníase e os seus contatos. A construção e a divulgação referentes às informações contribuem para diagnósticos e avaliação da efetividade das intervenções, fomentando as bases para o planejamento de ações novas e instruções a serem implementadas (BRASIL, 2017).

O perfil infectocontagioso e crônico da hanseníase e sua importância epidemiológica levaram ao desenvolvimento do Programa de Controle da Hanseníase, que possui estratégias para sua erradicação nacional, em especial dentro da Atenção Básica e Programa Saúde da Família, visando a prevenção e cura (BRASIL, 2017). Para a Organização Mundial da Saúde, a estrutura necessária no precisa de muita tecnologia, e sim de ampla abrangência com disponibilidade em todo o sistema de saúde com abordagens confiáveis, reservadas e que garantam detecção precoce e tratamento acessível e sem custo, além de encaminhar adequadamente o casos com necessidade de atendimento com especialistas e mais recursos (OMS, 2010).

A análise epidemiológica da hanseníase no Brasil é marcada pela dificuldade de erradicação da enfermidade, advindo uma dificuldade persistente no sistema de saúde pública brasileira (MANTELLINI; GONÇALVES; PADOVANI, 2019). Apesar dos avanços na luta contra a hanseníase, a nação ainda não obteve a meta alcançada para reduzir a prevalência para menos de um caso para cada dez mil cidadãos, alvo proposto pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e objetivada pela Declaração de Bangkok (MORHAN, 2015).

Nesse ambiente de enfermidade crônica, com capacidade de complicações e resultados adversos causados pelos tratamentos de uso estendido, a hanseníase é capaz de provocar mortes, especialmente em populações displicentes, embora a mortalidade da patologia seja estimada como baixa (MELO *et al.*, 2015). De modo que a doença e o tratamento prévio dos casos abrangem ferramentas essenciais para a interrupção da rede de transmissão, a fim de prevenir as incapacidades físicas causadas pela hanseníase (LASTÓRIA; MORGADO, 2016).

Os fundamentos de como executar as medidas para erradicação da hanseníase e para controlar a tuberculose são estabelecidas em plano federal próprio (BRASIL, 2001), definindo 329 cidades do Brasil para serem priorizadas e possui aspectos de 2 portarias nacionais, a primeira relatando instituições e pessoas para fazer parte da Secretaria Técnica e do Grupo Nacional e a segunda estabelecendo a última semana de março como divulgação da luta e mobilização contra a tuberculose. A divulgação demonstrou, objetivamente, as quatorze estratégias definidas para o Brasil ser capaz de cumprir com suas obrigações (MANTELLINI; GONÇALVES; PADOVANI, 2019).

Diante das dimensões continentais do Brasil, garantir acesso aos recursos necessários para implementação das medidas citadas é primordial e extremamente desafiador, em especial considerando a vulnerabilidade social dos usuários que necessitam acessá-los. Parte da estratégia pública de abastecimento dos insumos envolve a centralização da compra pelo Estado e disponibilização exclusivamente pela rede pública de saúde, atendendo assim prioritariamente a parcela da população com menor poder aquisitivo, geralmente mais acometida pela doença.

O planejamento, a compra e o encaminhamento dos medicamentos para as várias regiões do Brasil é responsabilidade do Ministério da Saúde, de forma conjunta com os estados. Já o controle e execução do direcionamento aos serviços com atendimento aos acometidos pela hanseníase é papel dos estados e municípios, garantido que haja disponibilização contínua destes medicamentos. Já os recursos para farmacoterapia das reações hansênicas também têm compra e distribuição aos estados realizada pelo Ministério da Saúde. Os gestores e os locais de atendimento precisam cumprir a Lei nº 10.651 (BRASIL, 2003), de 16 de abril de 2003, que normatiza a utilização de talidomida para usuárias que possam engravidar. Concomitantemente, os protocolos para tratamentos longos com corticóides e utilização dos recursos para evitar incapacidades físicas em pés, olhos e mãos devem ser seguidos, seja no meio ou após o término da abordagem terapêutica, de acordo com o indicado. Demais materiais, como o estesiômetro (insumo para testar a sensibilidade) e materiais para detecção do bacilo, precisam ser disponibilizados na totalidade de locais de atendimento. As unidades referenciadas devem ter disponíveis materiais necessários para complementação diagnóstica no esclarecimento de pacientes com diagnóstico dificultado (BRASIL, 2017).

Para que haja assistência completa ao acometido pela hanseníase e por suas sequelas ou desdobramentos, os locais que incorporam tecnologias inovadoras nos serviços de saúde devem passar por estruturação, organização e oficialização das

referências (dos municípios, estados e regiões) e da contrarreferência, de acordo com as políticas atuais do SUS que estão em exercício, estabelecidas através dos pactos das Comissões Tripartite e Bipartite e do Contrato Organizativo de Ação Pública em Saúde, que determinam o papel das Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde, além do Distrito Federal, conforme a condição correspondente de gerir e dividir responsabilidades. Como atenção psiquiátrica ou psicológica são necessárias, o acometido pela doença e sua família precisam ser direcionados para seguimento nessa área, seja em atendimento especializado ou na atenção básica (BRASIL, 2017).

Incapacidades físicas e assistência previdenciária

O paciente com hanseníase pode ter como sequelas da doença o acometimento por deformidades corporais importantes que comprometam sua capacidade de exercer atividades diárias de forma autônoma e, por consequência, o tornem inapto para o trabalho, o que pode levá-lo a situação econômica desfavorável. Esta realidade diminui ainda mais a disponibilidade de recursos financeiros necessários para que o mesmo tenha condições dignas de subsistência.

A dignidade da pessoa humana é um direito garantido pela Constituição Federal (BRASIL, 1988). Temos visto que, na prática, essa garantia não é usufruída de forma plena pelos que dela necessitam. O desafio atual não é o da edição de normas, mas sim do cumprimento delas, que têm sido negligenciadas ao longo desses anos.

Considerando o contexto da doença, é importante discutir que iniciar a farmacoterapia de forma adequada e no tempo certo impedem a incapacitação física e o surgimento de sequelas que impactam a vida profissional e social do paciente e determinam, inclusive, a estigmatização e discriminação do acometido (MARINHO, 2001).

A forma de prevenir limitações em casos de hanseníase compreende um conjunto de medidas pretendendo impedir a ocorrência de prejuízos emocionais, físicos e socioeconômicos. Em caso de prejuízos já presentes, o processo preventivo tem objetivo de legitimar medidas que pretendem evitar complicações (BRASIL, 2017).

Elementos preventivos de incapacidades em hanseníase: educação em saúde; diagnose prévia da doença, tratamento frequente com a poliquimioterapia e cuidado de contatos; diagnóstico precoce e tratamento apropriado dos acometimentos nervosos e reações hansênicas; suporte à conservação da condição emocional e agregação social; verificação de autocuidado – o autocuidado é composto por métodos, técnicas e exercícios privativos do enfermo, corretamente orientado, que pode ser feita com regularidade na sua residência e em outros lugares. O enfermo deve ser aconselhado à auto inspeção diária e, se houver necessidade, fomentado a fazer a usar proteção, principalmente, na área dos olhos, no nariz, nas mãos e nos pés (BRASIL, 2017).

Mesmo com a presença de muitos estudos sobre a hanseníase, aspectos como o acesso aos direitos dos enfermos continuam fracamente estudados, colaborando para a dificuldade no entendimento se, realmente, esses pacientes possuem seus direitos garantidos (PIO *et al.*, 2017).

A lei não auxilia aos que repousam, mesmo que esse repouso seja por falta de compreensão. É complexo analisar as questões de acesso aos direitos públicos, as pessoas que não conhecem os próprios direitos como cidadãos. Os recursos ao tratamento, geralmente são disponibilizados pela rede pública de saúde de forma

gratuita, mas falta conhecimento, por parte dos necessitados, que não poucas vezes são pessoas de baixo entendimento intelectual.

Nessa realidade, Pio *et al.* (2017) apresentam importantes contribuições no cenário social e científico não abordadas anteriormente por outros estudos, colaborando para o desenvolvimento de ações protetivas para aumentar a acessibilidade aos direitos, através de argumentação importante sobre a doença, no que diz respeito aos direitos humanos, em especial os relativos à previdência.

Pio *et al.* (2017) nos ajudam a entender a interação entre as deformidades físicas e os beneficiários da previdência com foco nas experiências reais vividas pelos usuários enfermos. Através do entendimento da jornada dos indivíduos citados para se tornarem beneficiários da previdência, identificamos os desafios presentes para alcançar este auxílio do Estado. De forma semelhante, este trabalho indica possibilidades para enfrentar o estado social vulnerável no contexto da hanseníase quando abordado o objetivo de proteger e respeitar o que a previdência deve oferecer aos usuários enfermos.

Os cidadãos assistidos pelo sistema previdenciário e assistencialista, assim como a maioria dos indivíduos que necessitam da assistência pública, são pouco conhecedores dos seus direitos e de como acessá-los. Quando se trata de previdência, a dificuldade é aumentada, diante das inúmeras regras alteradas constantemente. O diminuto acesso e a posição desfavorecida do usuário, além da baixa compreensão das informações, os prejudicam seriamente. Uma parcela deles, por falta de conhecimento, desistem de buscar seus direitos (BERWANGER, 2014).

No processo para alcançar o benefício, indivíduos caracterizaram como longa e árdua a busca percorrida na previdência para reivindicação social do benefício. A modalidade mais procurada foi o auxílio doença, requisitado por todos os usuários. Como a Constituição Federal (BRASIL, 1988) garante à sociedade esse direito, a totalidade dos cidadãos inaptos temporariamente de exercer seu trabalho tem direito de acessar o benefício (PIO *et al.*, 2017).

A redução da parcela social que é economicamente produtiva no País incorre em diversas consequências na economia e na sociedade, já que os brasileiros em fase laborativa começam a ser dependentes de um benefício, o que também pode causar diminuição da renda da família. Logo, promover, prevenir e reabilitar é fundamental para diminuir a ocorrência de inaptidão no trabalho, trazendo melhora para a qualidade de vida, tornando menor o número dos precocemente aposentados (PIO *et al.*, 2017).

Para administrar os indivíduos requisitantes, torna-se necessário que os peritos controlem as solicitações de benefícios devido a incapacidade do usuário (MELO, 2014). Logo, limitar sua liberação e ir contra o desejo do solicitante é algo que integra o trabalho do médico avaliador. Dessa forma, torna-se inevitável que as solicitações de pacientes que não se consideram aptos a obter remuneração da sua atividade laboral não sejam atendidas. Além disso, devemos considerar que o perito responsável não é necessariamente especialista em hanseníase, o que acontece com frequência, levando a avaliações incorretas por parte dos peritos (OLIVEIRA, 2015). Os relatos de avaliações negativas das perícias médicas baseiam-se, além dos relativos a desajustes na interação entre usuário e perito, no exercício excessivo de autoridade demonstrado pelo avaliador ao exercê-lo como julgante. As evidências de posturas arbitrárias dos médicos avaliadores em alguns relatos são um retrato das diretrizes da previdência para limitar a disponibilização dos benefícios (PIO *et al.*, 2017).

Em contrapartida, observa-se que a força de trabalho pericial não é atendida de forma adequada com recursos e estrutura necessária para trabalhar bem, dado que é comum que o perito trabalhe constantemente pressionado e com quantidade de usuários a atender mais elevada do que a disponibilidade temporal necessária para cada atendimento (LISE *et al.*, 2013). Aspectos como esses interferem negativamente no trabalho pericial, podendo levar à atuação de forma menos autônoma e, por consequência, acarretar na produção de laudos menos fidedignos (PIO *et al.*, 2017). É importante destacar que a avaliação do perito considera inclusive aspectos administrativos. Entretanto, o aspecto direcionador mais importante precisa ser a presença ou a ausência de aptidão para que o usuário exerça suas atividades laborais. Visando reduzir os custos para a previdência, ocorrem com frequência medidas da administração para restringir a obtenção do benefício vêm sendo mais valorizadas do que a constatação da incapacidade do usuário de continuar trabalhando (PIO *et al.*, 2017).

A possibilidade de usufruir de um direito sem que haja conflitos é impossível para quem não tem conhecimento de quem é o titular do mesmo (MAYER, 2014). A maior parte dos brasileiros não conhece e não exerce vários dos seus direitos, o que evidencia o quão importantes são as medidas educativas e que estas têm sido ineficazes em divulgar os direitos da população. É extremamente importante que medidas de educação sobre a cidadania e maior divulgação das informações sobre a legislação e sobre os direitos garantidos pela Constituição Federal (BRASIL, 1988) sejam mais valorizados (PIO *et al.*, 2017).

Em virtude do exposto, observa-se como necessário um melhor auxílio para garantir os direitos previdenciários aos pacientes com hanseníase. A princípio é importante implementar medidas para educar e informar os usuários sobre os seus direitos e orientá-los na reivindicação dos mesmos (PIO *et al.*, 2017).

Pode-se concluir que um dos pilares fundamentais para manter os desfavorecidos protegidos envolve o agir do Estado na promoção dos direitos humanos e das liberdades fundamentais ao reconhecer que o ser humano é digno (CRUZ; OLIVEIRA; PORTILLO, 2010)

Enfatizar a importância destas pessoas diante de sua cidadania é relevante na sua reintegração social, ressaltando os aspectos principais da dignidade do ser humano. As estratégias de saúde pública no enfrentamento à hanseníase precisam considerar não apenas o acompanhamento da enfermidade, mas visar a inclusão dos pacientes na sociedade, com o objetivo de garantir seus direitos (PIO *et al.*, 2017).

Considerações Finais

A hanseníase foi alvo de inúmeras políticas públicas de enfrentamento que transformaram positivamente a realidade da doença no Brasil e no mundo, em especial a partir da adoção da poliquimioterapia no tratamento. No Brasil, a centralização dos atendimentos e a gestão dos insumos na esfera pública como estratégia de controle da doença facilitou o acesso ao tratamento, em especial da parcela mais socialmente vulnerável da população que historicamente sempre foi a mais atingida pela enfermidade.

Este trabalho buscou responder ao seguinte problema: “Houve impacto no enfrentamento à hanseníase no Brasil com a evolução das políticas públicas em saúde?” Foi levantada a hipótese de que “as medidas em saúde pública de enfrentamento à doença, principalmente após a estratégia terapêutica multifármacos, trouxeram evoluções significativamente positivas ao tratamento e às condições de vida dos acometidos após a enfermidade”.

Objetivou-se com essa pesquisa o resgate bibliográfico do contexto geral do aprimoramento das medidas de saúde pública para o controle da hanseníase. De forma específica, foram trabalhados os seguintes objetivos: apresentação do contexto histórico, epidemiológico, diagnose e terapia da doença; evidência dos aspectos evolutivos da terapia medicamentosa; apresentação da abordagem centralizada pelo Ministério da Saúde dos serviços de saúde, de aquisição e controle de estoque de materiais e medicamentos; reflexão da realidade de acesso aos direitos previdenciários para os enfermos acometidos por incapacidades físicas.

Este capítulo mostrou-se importante para os profissionais interessados em adquirir conhecimento sobre a hanseníase ao contribuir para a educação em saúde dos mesmos. Já para a ciência, o mesmo acrescentou um relato conciso das principais consequências das medidas de enfrentamento à doença no âmbito público, tendo assim facilitado o acesso a esses dados. A sociedade, por sua vez, foi beneficiada com a conscientização dos leitores quanto à forma como o País tem enfrentado a enfermidade e quanto aos direitos da população no que diz respeito aos serviços de saúde pública e ao atendimento previdenciário.

A pesquisa realizada neste capítulo resultou em um material relevante para profissionais envolvidos com a hanseníase e facilitou o acesso de todos os interessados a um resumo de características importantes da doença, em especial sobre as estratégias públicas de controle da mesma. Dessa forma, o trabalho compilou aspectos evolutivos da saúde pública no enfrentamento da enfermidade e evidenciou o grande desafio da eliminação da mesma e da garantia de condições dignas de diagnóstico, tratamento e recuperação dos pacientes acometidos.

Referências

ABRAÇADO, M. F. S.; CUNHA, M. H. C. M.; XAVIER, M. B. Adesão ao tratamento de hanseníase em pacientes com episódios reacionais hansênicos em uma unidade de referência. **Revista Pan-Amazônica de Saúde**, Vol. 6, n. 2, p. 23-28, jun., 2015.

AMARAL, E. P.; LANA, F. C. F. Análise Espacial da Hanseníase na Microrregião de Almenara, MG, Brasil. **REBEn**, Brasília, DF, Vol. 61, n. esp., p. 701-707, 2008.

BERWANGER, J. L.W. A necessária educação previdenciária: a lei de acesso à informação e o exercício da cidadania. **Caderno Pedagógico**, Lajeado, Vol. 1, n. 2, p. 86-101, 2014.

BRASIL. **Diretrizes nacionais para a elaboração de programas de capacitação para a equipe de saúde da rede básica atuar nas ações de controle da hanseníase pela área técnica de dermatologia sanitária**. Brasília: Ministério da Saúde, 2000. 60 p.

BRASIL. **Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública**: manual técnico-operacional. Brasília: Ministério da Saúde, 2016. Disponível em:

<<https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2016/fevereiro/04/diretrizes-eliminacao-hansenise-4fev16-web.pdf>>. Acesso em: 04 out. 2021.

BRASIL. **Guia Prático sobre a Hanseníase**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em:

<<https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/novembro/22/Guia-Pratico-de-Hanseníase-WEB.pdf>>. Acesso em: 04 out. 2021.

BRASIL. **Guia para o controle da hanseníase**. 3. ed. Brasília: Ministério da Saúde (Secretaria de Políticas de Saúde/Departamento de Atenção Básica), 2002.

BRASIL. **Plano Nacional de Mobilização e Intensificação das Ações para a Eliminação da Hanseníase e Controle da Tuberculose**. Brasília: Ministério da Saúde, 2001.

CERQUEIRA, S. R. P. S. *et al.* The interference of polypharmacy and the importance of clinical pharmacy advice in the treatment of leprosy: a case-control study. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**. Vol. 53, p. e20200114, 2020.

COELHO JÚNIOR, L. G.; MACHADO, G. B.; FARIA, T. A. Reação hansênica tipo dois em paciente multibacilar, forma Virchowiana, em vigência de tratamento: relato de caso. **Revista de Medicina**. Vol. 94, n. 3, p. 197-200, 2015.

CRUZ, M. R.; OLIVEIRA, S. L. T.; PORTILLO, J. A. C. A declaração universal sobre Bioética e Direitos Humanos – contribuições do Estado brasileiro. **Revista Bioética**, Brasília, DF. Vol. 18, n. 1, p. 93-107, 2010.

CRUZ, R. C. S.; BÜHRER-SÉKULA, S.; PENNA, M. L. F.; PENNA, G. O.; TALHARI, S. Leprosy: current situation, clinical and laboratory aspects, treatment history and perspective of the uniform multidrug therapy for all patients. **Anais Brasileiros de Dermatologia**. Vol. 92, n. 6, p. 761-773, 2017.

DOMINGUEZ, B. Hanseníase: Problema Persistente. **Radis**, Rio de Janeiro, n. 150. mar, 2015.

EIDT, L. M. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. **Revista Saúde e Sociedade**, São Paulo. Vol. 13, n. 2, p. 76-88, 2004.

FOSS, Norma Tiraboschi. Hanseníase: aspectos clínicos, imunológicos e terapêuticos. **An Bras Dermatol**. Vol. 74, n. 2, p. 1999.

GOMES, C. C. D. *et al.* Perfil clínico epidemiológico dos pacientes diagnosticados com hanseníase em um centro de referência na região nordeste do Brasil. **An. Bras. Dermatol**. Rio de Janeiro, Vol. 80, n. supl. 3, p. S283-S288, 2005.

GONÇALVES, A. Genética em hanseníase: revisão crítica sobre sua conceituação e evolução. **Hansenologia Internationalis**. Vol. 2, n. 2, p. 153-156, 1977.

GONÇALVES, A.; GONÇALVES, N.N.S. Organizações internacionais e controle da hanseníase no Brasil. **Hansenologia Internationalis**. Vol. 11, n. 1/2, p. 74-77, 1986. Disponível em:

<<https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/novembro/22/Guia-Pratico-de-Hanseníase-WEB.pdf>>. Acesso em: 01 out. 2020.

GONÇALVES, Jonas Rodrigo. Como elaborar uma resenha de um artigo acadêmico ou científico. **Revista JRG de Estudos Acadêmicos**. Vol. 3, n. 7, p. 95-107, 2020. DOI: 10.5281/zenodo.3969652. Disponível em: <<http://revistajrg.com/index.php/jrg/article/view/41>>. Acesso em: 12 nov. 2021.

LANA, F. C. F. *et al.* Desenvolvimento de incapacidades físicas decorrentes da hanseníase no vale do Jequitinhonha, MG. **Rev Latino-am Enfermagem**, São Paulo, Vol. 16, n. 6, 2008.

LASTÓRIA, J.C.; MORGADO, de Abreu M. A. M. Hanseníase: revisão dos aspectos epidemiológicos, etiopatogênicos e clínicos - Parte I. **An Bras Dermatol**. Vol. 89, n 2, p. 205-219, 2014.

LASTÓRIA, J.C.; MORGADO, de Abreu M. A. M. Sociedade Brasileira de Dermatologia no combate à hanseníase. **An Bras Dermatol**. Vol. 91, n. 3, p. 397-399, 2016.

LISE, M. L. Z. *et al.* Isenção e autonomia na perícia médica previdenciária no Brasil. **Revista Bioética**. Brasília, DF, Vol. 21, n. 1, p. 67-74, 2013.

MANTELLINI, G.G.; GONÇALVES, A., PADOVANI, C.R. Políticas públicas referentes às incapacidades físicas em hanseníase na virada do século: uma década de (des)controle? **Physis: Revista de Saúde Coletiva**. Vol. 29, n.1, p. e290105, 2019.

MARINHO, A.M.S; PROPÉRCIO, A.N.A.; OLIVEIRA, F.A.; VALE, T.N., BANDEIRA, D.R. O Tratamento da Hanseníase a partir de uma Revisão Integrativa. **Brazilian Journal of Health Review**. Vol. 4, n. 2, p 8076-8101, 2021.

MARTINS, M. A. **Qualidade de vida em portadores de hanseníase**. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, 2009.

MAYER, A. P. **O acesso à justiça e a construção da cidadania no Brasil**. Monografia (Graduação em Direito) – Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul, Ijuí, 2014.

MELO, Francisco Rogerlândio Martins *et al.* Leprosy-related mortality in Brazil: a neglected condition of a neglected disease. **Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene**, Vol. 109, n. 10, p. 643–652, 2015.

MELO, M. P. P. Governo da População: relação médico-paciente na perícia médica da previdência social. **Interface** (Botucatu), Botucatu, Vol. 18, n. 48, p. 23-36, 2014.

MORHAN, Movimento de Reintegração das pessoas atingidas pela Hanseníase. Brasil assina acordo da OMS para “um mundo sem hanseníase”. Disponível em: <http://www.morhan.org.br/noticias/2027/brasil_assina_acordo_da_oms_para_%E2%80%9Cum_mundo_sem_hansenise%E2%80%9D>. Acesso em: 02 fev. 2015.

NERY, J. S.; RAMOND A.; PESCARINI J.M. *et al.* Socioeconomic determinants of leprosy new case detection in the 100 Million Brazilian Cohort: a population-based linkage study. **Lancet Glob Health**, Vol. 19, n. 30, p. 330-334, 2019.

NORIEGA, L. F. *et al.* Hanseníase: doença milenar que permanece como problema de saúde pública nos dias atuais. **An Bras Dermatol**. Vol. 91, n. 4, p. 547-548, 2016.

OLIVEIRA, T. M. **Alta Programada**: afronta ao princípio da dignidade humana. 2011. Disponível em: <<http://www.egov.ufsc.br/portal/conteudo/alta-programada-afronta-ao-princ%C3%ADpio-da-dignidade-da-pessoa-humana>>. Acesso em: 26 nov. 2015.

OMS, Organização Mundial da Saúde. Global leprosy update of 2017: reducing the disease burden due to leprosy. **Wkly Epidemiol Rec**, Vol. 93, n. 35, 2017, p. 445-56, 2018.

PAHO, Pan American Health Organization. **Public health in the Americas: conceptual renewal, performance assessment and bases for action**. Washington, DC: Paho, 2002. 379 p.

PAVÃO, G. C.; CASEIRO, M. M.; GAGLIANI, L. H. Hanseníase: aspectos clínicos, epidemiológicos, tratamento e diagnóstico laboratorial no Brasil. **Revista Unilus Ensino e Pesquisa**, Vol. 15, n. 39, 2018.

PEREIRA, José Matias. **Manual de Metodologia da Pesquisa Científica**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2006.

PESCARINI, J.M.; STRINA, A.; NERY, J. S *et al.* Socioeconomic risk markers of leprosy in high-burden countries: A systematic review and meta-analysis. **PLoS Negl Trop Dis.**, Vol. 12, p. e0006622, 2018.

PIO, C.G.C.; JUNIOR, J.P.B.; REIS, L.A.; SANTOS, A. M. Benefícios previdenciários dos indivíduos acometidos por hanseníase: sujeitos, direitos e trajetórias. In: OLIVEIRA, M.H.B.; ERTHAL, R.M.C.; VIANNA, M.B.; MATTA, J.L.J.; VASCONCELLOS, L.C.F.; BONFATTI, R.J. (Org.). **Direitos Humanos e Saúde: construindo caminhos, viabilizando rumos**. 2. ed. Rio de Janeiro: Cebes, p. 99-112, 2017.

RIBEIRO, G. C. **Fatores relacionados à prevalência de incapacidades físicas em Hanseníase na microrregião de Diamantina, Minas Gerais**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Minas Gerais, 2012.

SANTOS, T. R. *et al.* Perfil socioeconômico-demográfico do beneficiário do Instituto Nacional do Seguro Social aposentado por invalidez e suas causas, no estado da Paraíba, no quinquênio 2007-2011. **Re. bras. Est. Pop.**, Rio de Janeiro, Vol. 29, n. 2, p. 349-359, 2012.

SCOLLARD, D; STRYJEWSKA, B.; DACSO, M. Leprosy: Treatment and prevention. **UptoDate**, Vol. 1, n. 1, p. 1-26, jul., 2020a.

SCOLLARD, D.M. Leprosy research declines, but most of the basic questions remain unanswered. Editorial. **International Journal of Leprosy**, Vol. 73, n. 1, p. 25-27, 2005.

SCOLLARD, David; STRYJEWSKA, Barbara; DACSO, Mara. Leprosy: Epidemiology, microbiology, clinical manifestations, and diagnosis. **UptoDate**, Vol. 1, n. 1, p. 1-45, jul., 2020b.

SILVA, A. S. A importância da farmácia clínica no acompanhamento dos pacientes com hanseníase em uma unidade básica de saúde. **Hansenologia Internationalis**, Vol. 40, n. 1, p. 9-16, 2015.

SOUSA, G. S.; SILVA, R. L. F.; XAVIER, M. B. Hanseníase e Atenção Primária à Saúde: uma avaliação de estrutura do programa. **Saúde em Debate**, Vol. 41, n. 112, p. 230-242, 2017.

SRINIVASAN, H. **Prevention of disabilities in patients with leprosy: a practical guide**. Geneva: WHO, 1993. 140 p.

SRINIVASAN, H.; PALANDE, D.D. **Essential surgery in Leprosy**. Geneva: WHO, 1997. 132 p.

TEIXEIRA, M. A. G.; SILVEIRA, V. M.; FRANÇA, E. R. Características epidemiológicas e clínicas das reações hansênicas em indivíduos paucibacilares e multibacilares, atendidos em dois centros de referência para hanseníase, na Cidade de Recife, Estado de Pernambuco. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, Vol. 43, n. 3, p. 287-292, 2010.

VASCONCELOS, R. L. H. *et al.* Seguimento farmacoterapêutico de pacientes em tratamento com talidomida em um centro especializado em hanseníase. **Scientia Medica**, Vol. 27, n. 4, p. ID27342, 2017.

WHO, World Health Organization. **Chemotherapy of leprosy for control programmes**. Geneva: WHO, 1982.

WHO, World Health Organization. **Elimination of leprosy: resolution of the 44th World Health Assembly**. Geneva: WHO, 1991.

WHO, World Health Organization. **Expert committee on leprosy: seventh report** World Health Organization. Geneva: WHO, 1998.

CAPÍTULO 04

A IMPLANTAÇÃO DA ESCALA DE SALSA E PARTICIPAÇÃO NO SERVIÇO DE HANSENÍASE DA TERAPIA OCUPACIONAL NO CENTRO DE REFERÊNCIAS EM DOENÇAS TROPICAIS EM MACAPÁ-AP

THE IMPLEMENTATION OF SALSA SCALE AND THE PARTICIPATION IN THE SERVICE FOR LEPROSY IN THE OCCUPATION THERAPY TO THE TROPICAL REFERENCE CENTER DISEASE IN MACAPÁ

Jessica Renée Gonçalves Escobar

Orcid: <http://orcid.org/0000-0001-0705-2016>

Lattes: <http://Lattes.cnpq.br/7068350674117447>

Centro de Referência em Doenças Tropicais, Macapá, Brasil

E-mail: jrgescobar@yahoo.com.br

Resumo

O Centro de Referência em Doenças Tropicais (CRDT) é uma instituição estadual que atende pessoas afetadas pela hanseníase, leishmaniose e outras doenças dermatológicas. No ano de 2021 foram notificados 59 (cinquenta e nove) casos novos de pessoas afetadas pela hanseníase no período de janeiro a outubro de 2021. O objetivo deste estudo é descrever o processo de implantação da escala de salsa e participação no CRDT pelo serviço de Terapia Ocupacional e apresentar os primeiros resultados. A metodologia utilizada: foram aplicados 110 (cento e dez) escalas de salsa e participação no período de 06/03/18 a 28/09/21 com pessoas afetadas pela hanseníase no CRDT. Detectou-se a importância destas escalas para a melhoria da qualidade do atendimento e do serviço, pois possibilitou uma intervenção mais eficaz e a sensibilização para um atendimento mais humanizado.

Palavras-chave: Hanseníase. Escala de Salsa. Escala de Participação. Terapia Ocupacional. Centro de Referência em Doenças Tropicais

Abstract

The Reference Center for tropical diseases (R.C.T.D) is one of the states institutions that attend people affected with leprosy, leishmaniose and other dermatological care diseases. In the year of 2021 there were notified about 59 (fifty-nine) new cases of leprosy during January y to October of 2021. And the purpose of this study is to describe the implicantions of de Salsa scale process and the participation in the (R.C.T.D) by the occupational therapy service and to present the first results of the utilized methodology: they were applied in 110 participants in salsa scale in the period of 03/06/2018 to 09/28/2021 with people affected with leprosy at (R.C.T.D). Detected the importance of the scale to attempt a better quality of approaching service. In this way, making possible for a better intervention and more sensible human care.

Keywords: Leprosy. Participation Scale. Participation Scale. Occupation Therapy. Reference Center for tropical disease.

Introdução

A hanseníase é uma doença crônica, infectocontagiosa, cujo agente etiológico é o *Mycobacterium leprae*, que infecta os nervos periféricos e, mais especificamente, as células de Schwann. A doença acomete principalmente os nervos superficiais da pele e troncos nervosos periféricos. Se não tratada na forma inicial, a doença quase sempre evolui, torna-se transmissível e pode atingir pessoas de qualquer sexo e idade. Essa evolução ocorre, em geral, de forma lenta e progressiva, podendo levar a incapacidades físicas (Ministério da Saúde, 2017).

Nesse sentido, a prevenção de incapacidades em hanseníase inclui um conjunto de medidas visando evitar a ocorrência de danos físicos, emocionais e socioeconômicos. O objetivo é proporcionar ao paciente, durante o tratamento e pós alta, a manutenção ou melhora da sua condição física, socioeconômica e emocional (Ministério da Saúde, 2017). Entende-se que a prevenção de incapacidades aborda tanto a reabilitação quanto a prevenção, na qual é preciso se aprofundar nos aspectos emocionais, psíquicos e sociais das pessoas afetadas pela hanseníase.

Na hanseníase, há escassez do conhecimento sobre como as deficiências e/ou estigma associados a doença afetam a realização das atividades diárias e a participação social do indivíduo. A prevenção tem como objetivo incluir a pessoa ativamente dentro das atividades familiares e da sua comunidade, com igualdade de cidadania, eliminando toda e qualquer barreira de exclusão (Ministério da Saúde, 2017).

Durante todo o tratamento, na alta e no pós alta, a avaliação precisa ser feita com um olhar atento à prevenção e a reabilitação. E dentre os instrumentos que possibilitam a avaliação da limitação de atividade, qualidade de vida ou mesmo a restrição de participação, foi elaborado a Escala de Salsa e Participação (Ministério da Saúde, 2017). Estas escalas são objetivas, de fácil aplicação, tem tempo curto de aplicabilidade e são validadas.

Nesse contexto, o Centro de Referência em Doenças Tropicais realiza 90% dos atendimentos, diagnóstico e tratamento de toda a demanda do Estado do Amapá além de pacientes oriundos das ilhas do Pará.

O serviço de Terapia Ocupacional no CRDT foi implantado em 2015 através da realização das reuniões do grupo de autocuidado, a qual teve o apoio da ONG NHR Brasil nos anos de 2015 e 2016. A partir desses encontros observou-se a necessidade de implantar a aplicação das escalas de salsa e participação para identificar as reais necessidades das pessoas afetadas pela hanseníase.

A Terapia Ocupacional é a arte e a ciência de ajudar pessoas a realizarem as atividades diárias que são importantes para elas, apesar de debilidades, incapacidades, ou deficiências. Ocupação em terapia ocupacional refere-se a todas as atividades que ocupam o tempo das pessoas e dão sentido a suas vidas. Essas atividades são denominadas áreas de performance ocupacional e correspondem a Atividades de Vidas Diárias, Atividades Laborativas e Produtivas além de Atividades de Lazer e Diversão (Willard & Spackman, 2002).

Assim, a terapia ocupacional avalia as funções físicas, psicológicas e sociais do indivíduo, identifica áreas de disfunção e envolve o indivíduo em um programa estruturado de atividade para superar a incapacidade. As atividades selecionadas serão relacionadas as necessidades pessoais, sociais, culturais e econômicas do consumidor e refletirão os fatores ambientais que influenciam sua vida (Hagedorn, 2003).

Os serviços de terapia ocupacional incluem avaliação e tratamento. A avaliação é o processo de determinação de como os problemas físicos ou psicológicos do cliente

estão interferindo na sua competência nas áreas de desempenho ocupacional. Pode se usar uma variedade de métodos e instrumentos durante uma avaliação (Willard & Spackman, 2002).

O tratamento na terapia ocupacional tem como objetivo melhorar as habilidades dos clientes no desempenho das atividades de performance ocupacional que são importantes para eles (Willard & Spackman, 2002).

A terapia ocupacional está relacionada aos elementos chaves do desempenho ocupacional: o indivíduo e os papéis, ocupações e relações que a pessoa tem no ambiente e que vive. Apresenta como objetivo habilitar e permitir as pessoas serem competentes e confiantes em suas vidas diárias e, portanto, incrementam o bem estar e minimizam os efeitos da disfunção ou barreiras ambientais (Hagedorn, 2003). Assim, o terapeuta ocupacional é um profissional com competência técnica para aplicar a escala de salsa e participação.

O terapeuta ocupacional é um profissional habilitado para aplicar estas escalas e em sua competência técnica dispõe de habilidades como as relações interpessoais, análise de aspectos emocionais, psíquicos e sócio ambientais. Além da análise da ocupação humana, abordando a atividade ocupacional, atividades de vida diária e atividades de lazer.

Nesse contexto, o serviço de terapia ocupacional do CRDT foi implantado em 2015. No ano de 2018, o serviço de hanseníase do CRDT passou pelo processo de implementação de um novo fluxograma de atendimento, pois se percebeu a necessidade de inserção de novos serviços para melhor atender a clientela.

Estabeleceu-se a partir disso que a pessoa afetada pela hanseníase a partir da segunda dose da medicação seria encaminhada ao serviço de Terapia Ocupacional que dentre outras atribuições realizaria a aplicação da escala de salsa e participação. No período de 06/03/18 a 28/09/21 foram aplicadas as escalas de salsa e participação com 110 (cento e dez) pessoas afetadas pela hanseníase do Centro de Referência em Doenças Tropicais.

Desenvolvimento

As escala de salsa e participação foram elaboradas por vários profissionais de diversos países objetivando avaliar aspectos relacionados a realização de atividades e participação social. A escala de salsa (screening activity limitation and safetyawareness) é utilizada para medir limitação de atividade e consciência de risco. A escala de participação é utilizada para medir restrição de participação. As duas escalas são baseadas em questionários e validadas (Ministério da Saúde, 2008). Dentre os princípios destas escalas destaca-se: transcultural, breves e simples e são baseadas na percepção que o cliente tem de sua limitação ou restrição de participação (Ministério da Saúde, 2008).

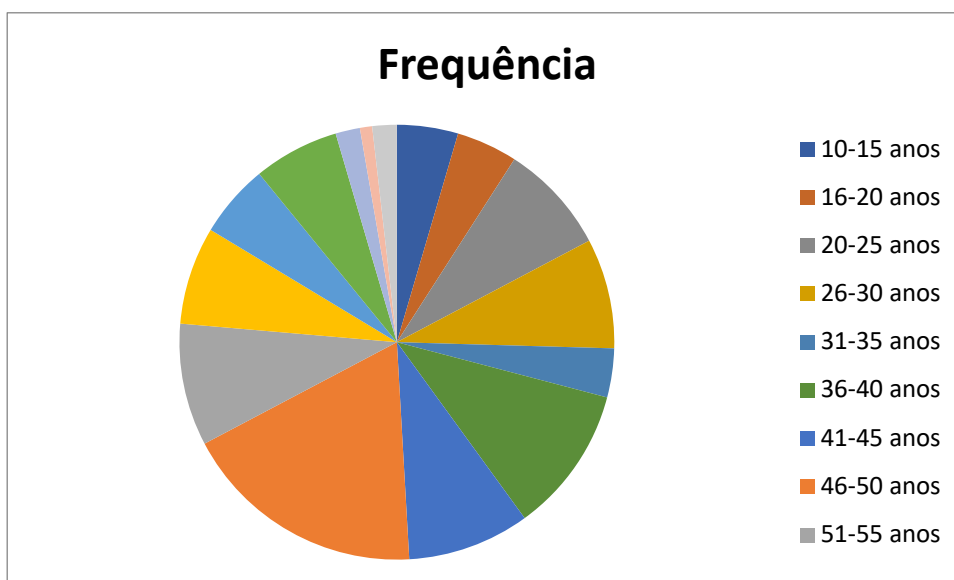
Neste sentido, estas escalas são objetivas, com respostas já classificadas em categorias e não exigem equipamentos para sua aplicação. Além de demonstrar a percepção do paciente sobre suas qualidades e dificuldades (Ministério da Saúde, 2008).

Estas escalas podem ser utilizadas com vários objetivos, dentre eles: triagem, estabelecer intervenções individuais, realizar planejamento de projetos e pesquisa (Ministério da Saúde, 2008)

O presente estudo tomou como base para a sua realização informações do SINAN e dados do livro de registro do setor de Terapia Ocupacional no que se refere a escala de salsa e participação.

No período de 06/03/18 a 28/09/21 foram aplicadas 110 (cento e dez) escalas de salsa e participação em pessoas afetadas pela hanseníase no Centro de Referência em Doenças Tropicais no serviço de Terapia Ocupacional. A análise dos dados foi quanti-qualitativa.

O gráfico 1 apresenta a frequência da idade que variou de 10 anos a 83 anos. No que diz respeito a idade dos entrevistados: 20 casos (18,18%) apresentam entre 45-50 anos, 12 casos (10,90%) entre 35-40 anos, 10 casos (9,09%) entre 50-55 anos, 10 casos (9,09%) entre 40-45 anos, 9 casos (8,18%) entre 20-25 anos, 9 casos (8,18%) entre 25-30 anos, 8 casos (7,27%) entre 55-60 anos, 7 casos (6,36%) entre 65-70 anos, 6 casos (5,45%) entre 60-65 anos, 5 casos (4,54%) entre 10-15 anos, 5 casos (4,54%) entre 16-20 anos, 4 casos (3,63%) entre 30-35 anos, 2 casos (1,81%) entre 71-75 anos, 2 casos (1,81%) entre 81-90 anos e 1 caso (0,9%) entre 75-80 anos. Houve uma diversidade quanto a idade dos entrevistados. Detectou-se que os que apresentavam idade avançada tinham dificuldade de compreender algumas perguntas e afirmações.



1. Frequência da idade da população do estudo

Dos 110 participantes do estudo 75 (68,18%) eram do sexo masculino e 35 (31,18%) do sexo feminino.

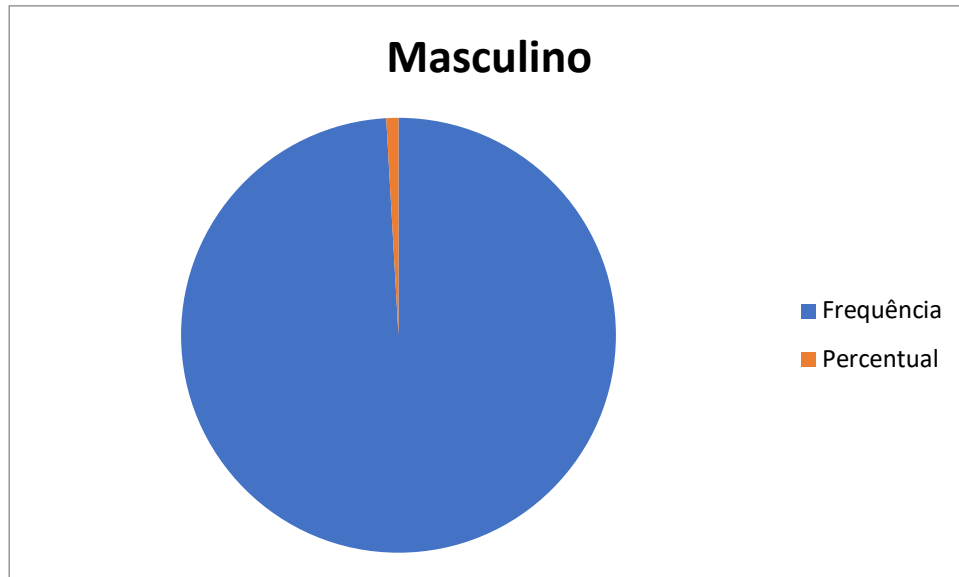


Gráfico 2. Frequência do sexo da população do estudo

Em relação ao diagnóstico: 87 casos (79,09%) têm diagnóstico multibacilar e 23 casos (20,90%) são paucibacilares. Dentre os multibacilares, 20 casos (22,98%) são virchowianos e 67 casos (77,01%) são dimorfos.

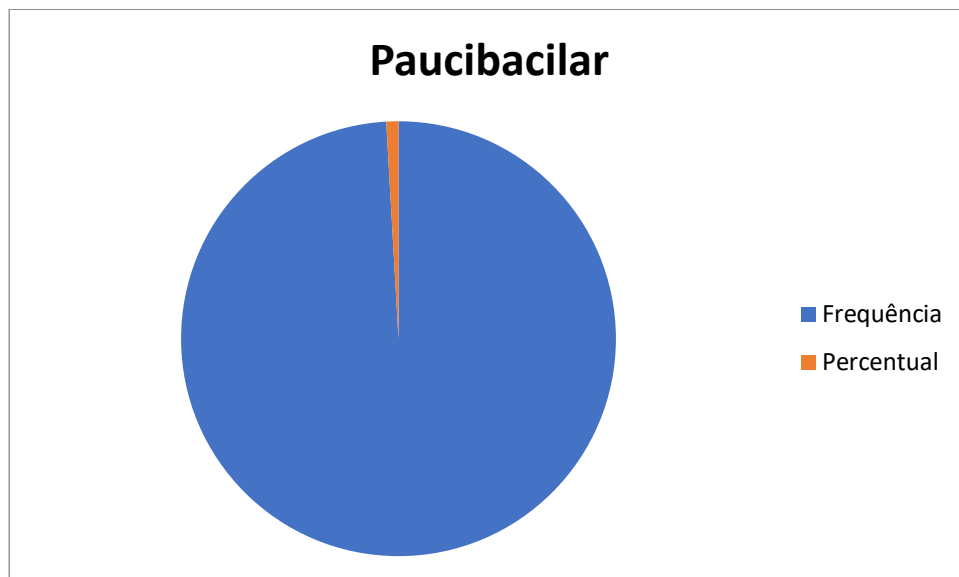


Gráfico 3. Frequência do diagnóstico da população do estudo

O escore Salsa variou de 6 a 59 pontos. Na escala de salsa: 84 casos (76,36%) apresentaram o escore de 10-24 (sem limitação), 21 casos (19,09%) apresentaram o escore de 25-39 (leve limitação), 4 casos (3,63%) apresentaram escore de 40-49 (moderada limitação) e 01 caso (0,9%) apresentou escore de 50-59 (grande limitação) e nenhum entrevistado apresentou extrema limitação. Dentre os 21 casos de leve limitação, 1 caso é do sexo masculino de 83 anos de idade, aposentado, que apresentou escore 35 na escala de salsa. Sua limitação era referente a dificuldade

visual e a diminuição da força muscular e sensibilidade além de formigamento em mãos. Isto interferia na realização das atividades de vida diária. Necessitou de avaliação com a fisioterapia e a terapia ocupacional.

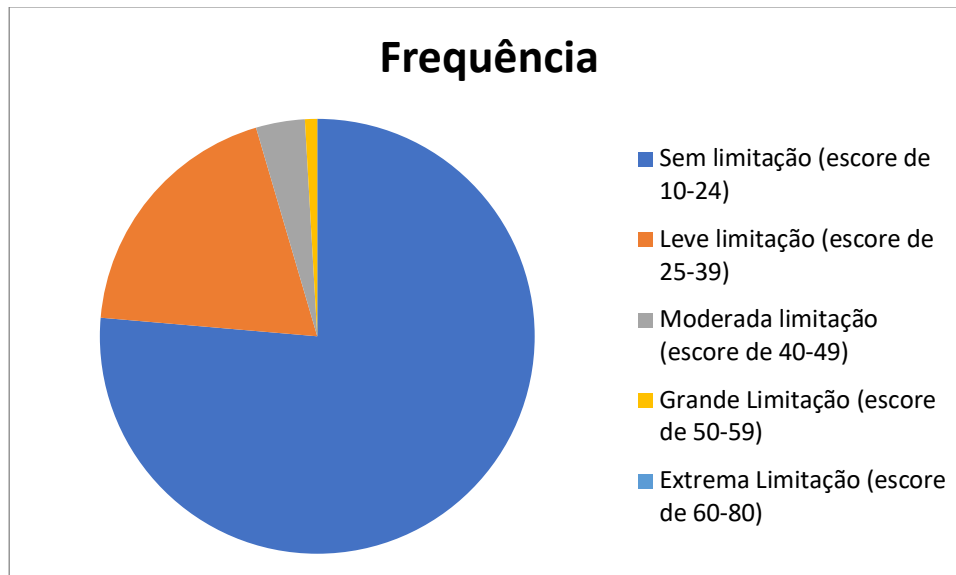


Gráfico 4. Frequência do escore da escala de salsa da população do estudo

Apesar de grande parte dos entrevistados não apresentarem limitação de atividade na escala de salsa, percebeu-se que a aplicação da escala foi importante pra conhecer a cultura dos mesmos (tipo de calçado e rotina de atividades) além da função ocupacional. Após a aplicação da escala, uma das condutas foi a orientação quanto a atividade ocupacional dos mesmos. Houve pacientes que estavam com limitação e outros impossibilitados para exercer a função laboral. Alguns desses, agricultores oriundos das ilhas do Pará, têm dificuldade de acesso ao serviço de saúde buscando o serviço especializado em Macapá. Dessa maneira, identificar as dificuldades do acesso ao serviço de saúde além da limitação na execução da atividade laboral só foi possível através da aplicação da escala de salsa.

Durante a aplicação da escala de salsa, identificou-se alguns casos que necessitavam de reabilitação no setor de prevenção de incapacidades apesar de apresentar grau 0 de incapacidade. Percebeu-se ainda a necessidade de encaminhar alguns entrevistados para o setor de psicologia, pois apresentavam estigma e preconceito da família e amigos.

Além disso, observou-se a necessidade de encaminhar para o serviço social para orientações e esclarecimentos sobre o auxílio doença do INSS e outras orientações quanto o âmbito social.

O escore Participação variou de 0 a 38 pontos. Na escala de participação: 88 casos (80%) apresentaram escore de 0-12 (nenhuma restrição significativa), 11 casos apresentaram escore de 13-22 (leve restrição), 7 casos apresentaram escore de 23-32 (moderada restrição) e 4 casos apresentaram escore de 33-52 (grande restrição). Dos 4 casos que foram classificados com grande restrição, 1 caso era de uma pessoa do sexo feminino, 45 anos, dona de casa, que adotou uma postura de reclusão da família e social, apresentando escore 38 na escala de participação. Necessitou de suporte terapêutico da terapia ocupacional e acompanhamento psicológico.

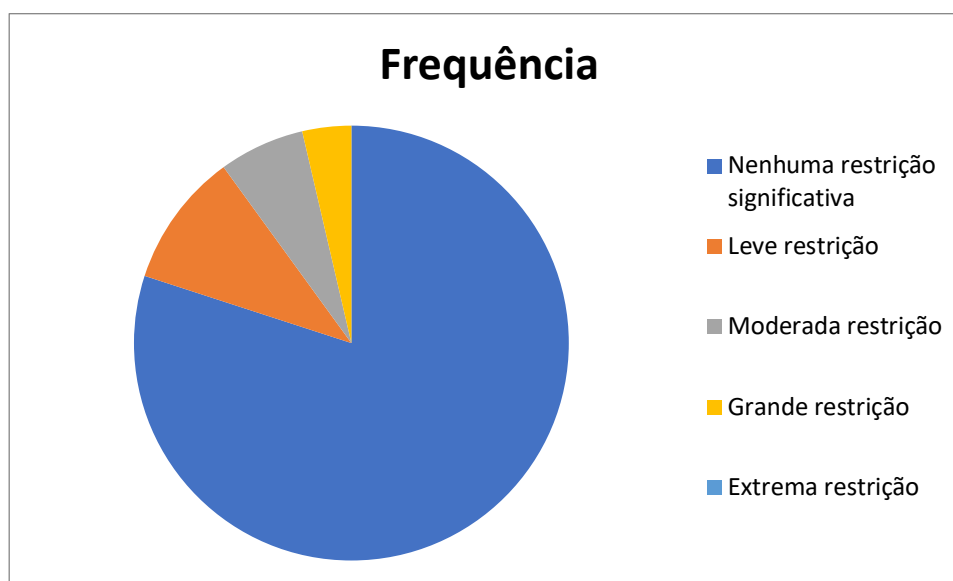


Gráfico 5. Frequência do escore da escala de participação da população do estudo

Quanto a aplicação desta escala, vale ressaltar sobre a expressão do estigma e preconceito ainda presente nas falas dos entrevistados. Ao contrair a hanseníase, contrai uma nova identidade que, não raro, é muito pior do que a doença em si; até porque identidade não tem cura (Ministério da Saúde, 2010).

Dos 7 casos que foram classificados com moderada restrição, 1 caso era de uma pessoa do sexo feminino, 39 anos, desempregada, que adotou uma postura de reclusão social, apresentando escore 24 na escala de participação. Necessitou de suporte terapêutico da terapia ocupacional e acompanhamento psicológico.

Houve um caso, de escore grande restrição na escala de participação, correspondendo a escore 38, do sexo feminino, 45 anos, em que a pessoa afetada pela hanseníase isolou-se da família e dos ambientes sociais com medo de transmitir a doença, mesmo tendo consciência do modo de contágio, e verbalizou que somente seu marido sabia sobre o tratamento. Foram encaminhados algumas pessoas afetadas pela hanseníase para o setor de psicologia. Faz se necessário o empoderamento destas pessoas para lidar com as dificuldades psicossociais no enfrentamento da doença.

É importante ressaltar sobre alguns aspectos para a aplicação da escala de participação como um ambiente adequado, privacidade, um bom relacionamento entre o aplicador e o usuário; a percepção e a observação além da interpretação dos dados (Ministério da Saúde, 2008).

Para que um tratamento tenha sucesso é preciso que o paciente tenha consciência da sua doença, do seu processo de reabilitação, e sua participação é de fundamental importância para alcançar resultados satisfatórios (Ministério da Saúde, 2017).

Nesse contexto é essencial a aplicação da escala de participação para identificar e intervir quanto aos aspectos psicossociais no paciente de hanseníase. Além do mais identificou-se que é necessário para a aplicação das escalas um ambiente privativo e confortável, pois os entrevistados expressam seus sentimentos, relatam sobre suas angústias, os sofrimentos, estigma e preconceito. Algumas pessoas solicitaram que o acompanhante não participasse da aplicação das escalas.

Os entrevistados relataram durante a aplicação das escalas além da limitação de atividades e restrição social, dúvidas sobre a clínica da hanseníase (modo de transmissão e contágio), uso da medicação, exames de contato e autocuidado. Percebeu-se assim que foram necessários esclarecimentos sobre a clínica da hanseníase e sobre o autocuidado apesar destas pessoas já terem sido orientadas em atendimentos anteriores. Estas orientações favoreceram a adesão ao tratamento, sensibilização quanto aos exames de contato e monitoramento destes casos.

É interessante coletar dados sobre outras características dos entrevistados como escolaridade, autocuidado, consumo de álcool, ocupação, nível sócio-econômico, entre outros (Ministério da Saúde, 2010). Nesse sentido, durante a aplicação das escalas detectou-se a importância de coletar esses dados principalmente no que se refere a ocupação e/ou trabalho que o entrevistado exercia, pois estava relacionado com sua limitação laboral e em alguns casos com a impossibilidade de exercer sua função.

A escolaridade também é um fator determinante para a compreensão das perguntas e escolha das respostas. Portanto a escala de salsa e participação enriqueceram a coleta de dados sobre a pessoa afetada pela hanseníase e suscitaram a discussão de estudos de caso no serviço de hanseníase no Centro de Referência em Doenças Tropicais no Município de Macapá.

Baseado no exposto percebeu-se que existe uma escassez na literatura sobre esta temática. Além do mais, a aplicação das escalas de salsa e participação alcançou o seu objetivo como triagem e intervenções individuais das pessoas afetadas pela hanseníase do Centro de Referência em Doenças Tropicais. Também estimulou o desenvolvimento de pesquisas nesta área (psicossocial), antes não pesquisada. Suscitou a necessidade de aprofundamento de determinados aspectos como estigma, preconceito e elementos psicossociais no tratamento da pessoa afetada pela hanseníase. Favoreceu o atendimento interdisciplinar e a discussão de casos, possibilitando um atendimento mais humanizado.

Considerações Finais

Baseado no exposto percebeu-se a importância da aplicação da escala de salsa e participação para a integralidade na assistência com o objetivo de garantir um atendimento humanizado e eficaz; além de uma melhor qualidade de vida as pessoas afetadas pela hanseníase do CRDT. Este estudo inicial dos dados coletados aponta a necessidade de aprofundar a análise dos dados existentes e fazer correlações com outros dados. É fundamental acrescentar dados qualitativos para enriquecer as discussões a respeito dos aspectos psicossociais. Estas escalas são de fácil aplicação e direcionam o monitoramento dos pacientes e a reabilitação. Sugere-se que estas escalas sejam aplicadas no início e no fim do tratamento para comparação da frequência das mesmas.

Percebeu-se a necessidade de pesquisas que abordem o âmbito psicossocial e a hanseníase. Detecta-se a importância do trabalho interdisciplinar e intersetorial para a construção de um serviço de qualidade, amenizando as dificuldades e sofrimentos da pessoa afetada pela hanseníase além de garantir os princípios do SUS de universalidade, equidade e integralidade.

Referências

BARBOSA, Jaqueline Caracas; ALENCAR, Maria de Jesus, et. al. **Pós-alta em Hanseníase no Ceará: limitação da atividade funcional, consciência de risco e participação social**. Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília 2008

Hagedorn, Rosemary. **Fundamentos para a prática em Terapia Ocupacional**. São Paulo: Roca, 2003

BRASIL, Ministério da Saúde. **Manual de prevenção de incapacidades**. Cadernos de prevenção e reabilitação em hanseníase; n.1. Brasília-DF, 2008

BRASIL, Ministério da Saúde. **Guia Prático sobre a Hanseníase**. Brasília-DF, 2017

BRASIL,Ministério da Saúde. **Capacitação em Prevenção de Incapacidades em Hanseníase**. Brasília-DF, 2010

BRASIL, Ministério da Saúde. **Manual capacitação em prevenção de incapacidade em hanseníase- caderno do participante**. Brasília-DF, 2010

WILLARD; SPACKMAN. **Terapia Ocupacional**. Rio de Janeiro: Guanabara Kooga S.A, 2002

CAPÍTULO 05

O CUIDADO À PESSOA COM HANSENÍASE NA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE A PARTIR DE UMA PERSPECTIVA INTERPROFISSIONAL

CARE FOR PEOPLE WITH LEPROSY IN PRIMARY HEALTH CARE FROM AN INTERPROFESSIONAL PERSPECTIVE

Francieudo da Silva Gomes Junior¹¹⁰

Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-3449-549X>

Lattes: <http://lattes.cnpq.br/6174600456572142>

Universidade Federal do Vale do São Francisco, Paulo Afonso, Brasil
E-mail: franjrmed@gmail.com

João Vitor Bezerra Firmiano²

Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-6565-9365>

Lattes: <http://lattes.cnpq.br/8411649149964071>

Universidade Federal do Vale do São Francisco, Paulo Afonso, Brasil
E-mail: joao.vbfirmiano@discente.univasf.edu.br

Laís Queiroz Gouveia³

Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-1072-4139>

Lattes: <http://lattes.cnpq.br/5569222190317116>

Universidade Federal do Vale do São Francisco, Paulo Afonso, Brasil
E-mail: laisqgouveia@gmail.com

Iukary Takenami⁴

Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-5660-7766>

Lattes: <http://lattes.cnpq.br/5629405326727831>

Universidade Federal do Vale do São Francisco, Paulo Afonso, Brasil
E-mail: iukary.takenami@univasf.edu.br

Maria Augusta Vasconcelos Palácio⁵

Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-2780-125X>

Lattes: <http://lattes.cnpq.br/0178553866975123>

Universidade Federal do Vale do São Francisco, Paulo Afonso, Brasil
E-mail: augusta.palacio@univasf.edu.br

¹⁰ Este capítulo contou com a revisão linguística e com a diagramação de todos os autores.

^{1,2,3} Acadêmicos de medicina da Universidade Federal do Vale do São Francisco (Univasf), campus Paulo Afonso, Bahia. Grupo de Pesquisa, Ensino e Cuidado em Saúde (GPECS)/ Univasf.

⁴ Doutora em Biotecnologia em Saúde e Medicina Investigativa (PgBSMI) pelo Centro de Pesquisa Gonçalo Muniz - Fiocruz. Docente do curso de Medicina da Universidade Federal do Vale do São Francisco (Univasf), campus Paulo Afonso, Bahia. GPECS/Univasf.

⁵ Doutora Educação em Ciências e Saúde pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Docente do curso de Medicina da Universidade Federal do Vale do São Francisco (Univasf), campus Paulo Afonso, Bahia. GPECS/Univasf.

Resumo

O cuidado à pessoa com hanseníase na Atenção Primária à Saúde (APS) demanda uma ação interprofissional e conjunta, alinhada às necessidades individuais que envolvem o processo de adoecimento. A permanência do Brasil na lista dos países com alta endemicidade da hanseníase tem revelado carências nas estratégias de cuidado, sobretudo, na falta de formação adequada dos profissionais de saúde e na fragmentação da atenção e das ações direcionadas às pessoas com hanseníase. Dessa forma, objetiva-se discutir a importância do cuidado interprofissional às pessoas com hanseníase no contexto da APS. Trata-se de uma revisão narrativa da literatura realizada nas bases de dados: SciELO, MEDLINE/PubMed, LILACS, BVS e Google Acadêmico, nos idiomas português e inglês, sem restrição de período. Após a seleção de artigos e documentos, seguiu-se a análise a partir de três passos: leitura flutuante, formulação do corpus e da discussão.

Palavras-chave: Hanseníase. Atenção Primária à Saúde. Sistema Único de Saúde. Cuidado. Interprofissionalidade.

Abstract

The care to people with leprosy in Primary Health Care demands an interprofessional and joint action, aligned with the demands of each person and involving the illness process. The permanence of leprosy on the agenda of endemic diseases in Brazil has revealed deficiencies in care strategies, especially the lack of adequate training of health professionals and the fragmentation of care and actions directed to this group. Thus, the objective is to discuss the importance of interprofessional care for people with leprosy in the context of PHC. A narrative review of the literature is presented using SciELO, MEDLINE/PubMed, LILACS, Virtual Health Library and Academic Google databases, in Portuguese and English, with no period restrictions. After the selection of articles and documents, an analysis was conducted following three steps: floating reading, research corpus and discussion.

Keywords: Leprosy. Primary Health Care. Unified Health System. Healthcare. Patient Care Team

Introdução

A hanseníase é uma condição patológica que se caracteriza por ser contagiosa, crônica e granulomatosa, cujo principal agente etiológico é o *Mycobacterium leprae*. Essa doença acomete, principalmente, a pele e os nervos periféricos, contudo é capaz de comprometer outros órgãos e tecidos. Ademais, pode acarretar sequelas neurológicas e motoras irreversíveis e potencialmente incapacitantes, incluindo perda sensorial, amiotrofia, deformidades e feridas, quando não tratadas ou tratadas tardiamente ao longo da história natural da doença (SANTOS *et al.*, 2019; PESCARINI *et al.*, 2021). É importante destacar que estas alterações advindas da doença apresentam um forte componente estigmatizante, o que impacta diretamente na saúde mental do paciente (PESCARINI *et al.*, 2021).

Nas últimas três décadas, houve um grande progresso nas ações de controle e eliminação da hanseníase, tais como: a ampla distribuição gratuita do tratamento farmacológico, o desenvolvimento de estratégias efetivas de combate à doença, fortalecimento e ampliação da rede de colaboradores de diferentes entidades e o aumento do compromisso e da participação dos países onde a doença é endêmica. Por conseguinte, em 2000, a enfermidade deixou de ser um problema de saúde

pública global, uma vez que a taxa de detecção passou a atingir menos de um caso por 10.000 habitantes (OMS, 2016).

No entanto, a hanseníase ainda não está erradicada e, sobretudo na Índia, Brasil e Indonésia, ainda representa um relevante problema de saúde pública, pois estes países notificam mais de 10.000 casos por ano, valor que representa 81% das notificações no mundo anualmente (OMS, 2016; SANTOS *et al.*, 2019). No Brasil, a taxa de detecção passou de 23,4 casos novos, em 2006, para 10,3 casos novos por 100.000 habitantes, em 2017, com destaque para as regiões Norte, Centro-Oeste e Nordeste (PESCARINI *et al.*, 2021). Embora os dados brasileiros mostrem uma diminuição relevante na taxa de detecção (redução acima de 50%), a hanseníase ainda possui grande ocorrência no país.

Considerando o cenário epidemiológico do Brasil e a Estratégia Nacional para Enfrentamento da Hanseníase 2019-2022, ações e serviços realizados na Atenção Primária à Saúde (APS) representam um espaço prioritário no cuidado à pessoa com hanseníase. É nesse contexto que se deve realizar a busca ativa de casos suspeitos, diagnóstico, tratamento e acompanhamento dos usuários e de seus familiares, bem como o desenvolvimento das atividades de promoção e educação em saúde. Na APS, destaca-se o papel da Estratégia Saúde da Família (ESF) que é formada por uma equipe multiprofissional composta por, no mínimo, médico, enfermeiro, auxiliar e/ou técnico de enfermagem e agente comunitário de saúde (ACS), podendo ainda fazer parte da equipe, o agente de combate às endemias (ACE) e o cirurgião-dentista (BRASIL, 2017). Acrescenta-se a esta equipe outros profissionais de saúde como nutricionistas, psicólogos e fisioterapeutas, seja por meio dos Núcleos Ampliados de Saúde da Família (NASF) ou organizações próprias de cada município, conforme as suas necessidades e realidade local.

Tendo em vista a participação dos diversos atores envolvidos na ESF, surge um aspecto imprescindível no âmbito do cuidado à pessoa com hanseníase: a interprofissionalidade. Se, por um lado, o cuidado multiprofissional é de grande impacto na atenção à saúde, a interprofissionalidade vai além, extrapola as barreiras do trabalho compartimentalizado, possibilita o diálogo, a articulação e integração de diferentes práticas e saberes no enfrentamento de cada situação identificada nas populações atingidas pela doença.

O trabalho em equipe multiprofissional pode ser definido como uma modalidade formada por diferentes profissionais que trabalham juntos por meio de ações coletivas em prol de um cuidado integral e efetivo, mas mantendo as suas atuações específicas com pouca ou nenhuma articulação (PEDUZZI, 2001). Na abordagem da hanseníase, a atuação de uma equipe multidisciplinar é ainda mais necessária, pois se trata de uma doença crônica, complexa, envolvendo não só vulnerabilidades biológicas, mas também consequências e fatores agravantes, como aspectos socioeconômicos, emocionais e psicológicos no processo de adoecimento (ARAÚJO; SILVA, 2019). Posto isso, na APS, o critério fundamental que deve orientar as equipes multiprofissionais é o princípio da interprofissionalidade (ELLERY, 2014). Esse conceito é compreendido como *“a síntese de um processo de integração de saberes e de colaboração interprofissional, processos estes mediados pelos afetos”* (ELLERY, 2014, p.213), de forma interativa, e que tem o propósito explícito de melhorar a saúde, considerando o caráter complexo, dinâmico e individual do usuário.

Embora a interprofissionalidade seja o elemento-chave para um cuidado integral e resolutivo, na prática, ainda observa-se uma fragmentação desse cuidado, no qual cada profissional atua de modo individualizado, a partir de uma prática profissional caracterizada pela *“delimitação estreita dos territórios de cada categoria”*

(ELLERY, 2014, p.213). Na abordagem à pessoa com hanseníase não tem sido diferente. Existem lacunas nas práticas de cuidado, que, historicamente, tem se reduzido a aspectos puramente biomédicos, verticalizados e, portanto, demandam uma urgente superação dos desafios que a interprofissionalidade exige. Nessa conjuntura, o objetivo do presente estudo é discutir a importância do cuidado interprofissional às pessoas com hanseníase no contexto da APS.

Apresenta-se uma revisão narrativa da literatura que objetiva conhecer o estado da arte sobre determinado tema, sem a finalidade de esgotá-lo. Nesse aspecto, não segue protocolos sistemáticos de busca na literatura, permitindo a seleção de fontes de informação diversas como livros, artigos científicos e bancos de dados analisar de forma crítica, a partir da visão dos autores, como o cuidado à pessoa com hanseníase tem sido ofertado na APS através de uma perspectiva multi e interprofissional.

Para tanto, a pesquisa foi realizada por meio da consulta de artigos científicos publicados nas bases de dados *Scientific Electronic Library Online* (SciELO), *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE/PubMed), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) e Google Acadêmico (*Google Scholar*), durante o meses de outubro e novembro de 2021. Foram considerados artigos publicados nos idiomas português e inglês, e sem restrição de período, no intuito de ampliar a busca e confrontar a literatura clássica com a mais atual, permitindo ampliar e atualizar a discussão na realidade contemporânea.

Posteriormente, foram realizados dois níveis de análise; no primeiro, mais amplo, utilizaram-se os descritores “atenção primária”, “hanseníase” e “cuidado interdisciplinar” ou “equipe multidisciplinar”, conectados pelos operadores booleanos “AND” e “OR”. No segundo nível, houve a delimitação para a construção dos subtópicos, utilizando “atenção primária”, “hanseníase”, “equipe multidisciplinar” e a área específica de atuação, para a presente estratégia com os seguintes descritores: “enfermagem”, “medicina”, “agente comunitário de saúde”, “psicólogo”, “nutricionista”, “dentista”, “fisioterapeuta”; conectados pelo operador booleano “AND”. Foram excluídos artigos indisponíveis na íntegra ou que não abordassem a temática proposta. Após a seleção de artigos e documentos, seguiu-se a análise a partir de três passos: leitura flutuante, formulação do corpus teórico e da discussão.

Resultados e discussão

O debate acerca do manejo adequado da hanseníase no Brasil é histórico. Embora os primeiros registros remontem ao período Imperial e à Primeira República, o que há de mais concreto é relatado a partir da década de 1920, principalmente a partir do Governo Vargas (1930-1945). Nesse período, identifica-se o envolvimento federativo por meio de políticas de saúde pública, como a inclusão da hanseníase no grupo de doenças de notificação compulsória pelo Departamento Nacional de Saúde Pública. No entanto, embora o Governo Vargas tenha como maior mérito a sistematização das ações de combate à hanseníase, permitindo um maior conhecimento acerca da epidemiologia da doença, muitas ações foram impactadas pelo estigma e preconceito sobre a hanseníase.

Dessa forma, o isolamento compulsório dos pacientes em leprosários (hospitais-colônias) representou o principal mecanismo de profilaxia, uma vez que os doentes eram retirados do convívio com os indivíduos sadios, deixando em segundo plano os cuidados prestados ao paciente. Assim, durante esse período, 43 leprosários

distribuídos por todo o país foram responsáveis por abrigar 76% das pessoas com hanseníase (DOS SANTOS, 2003).

Atualmente, a linha de cuidado da hanseníase orienta a necessidade de disponibilizar uma equipe multidisciplinar de especialistas, estratégia que possibilita olhar o paciente em uma concepção biopsicossocial do cuidado. A multiprofissionalidade é, portanto, um princípio fundamental da ESF, pois possui à sua disposição médico, enfermeiro, técnico de enfermagem e ACS, os quais realizam ações preventivas, curativas e de promoção à saúde na APS. Ademais, reconhece-se também o significativo valor para o acompanhamento da pessoa com hanseníase, demais profissionais que contribuem para o bem-estar e melhora do paciente, tais como o profissional odontólogo, fisioterapeuta, nutricionista e psicólogo. Assim, as equipes da ESF são orientadas pelo Programa Nacional de Controle da Hanseníase do Ministério da Saúde, que visa fortalecer as ações de vigilância epidemiológica e a promoção de saúde e educação permanente às pessoas com esse agravo em uma perspectiva de serviços integrados ao sistema de saúde a nível local (SOUSA; SILVA; XAVIER, 2017).

A hanseníase é um importante problema de saúde pública no Brasil, sobretudo nas regiões Nordeste, Centro-Oeste e Norte, nas quais se identificam os maiores índices de endemicidade, possuindo municípios hiperendêmicos (isto é, > 40 casos por 100 mil habitantes), como Várzea Grande em Mato Grosso do Sul, que registrou uma taxa de detecção estimada em 84,71 casos por 100.000 habitantes, ou Imperatriz no Maranhão, com aproximadamente 86 casos por 100.000 habitantes no ano de 2019. No ano de 2020, as médias nacionais na taxa de detecção de casos decaíram de forma vertiginosa, muito provavelmente devido à baixa triagem de casos suspeitos em decorrência da alocação de recursos humanos e financeiros para o enfrentamento da doença do coronavírus 2019 (COVID-19). Não obstante, as restrições de circulação impostas pela pandemia da COVID-19 também impactaram a busca dos pacientes por atendimento médico, o que contribuiu para redução do número de pessoas diagnosticadas com hanseníase (RODRIGUES; ARCÊNCIO; LANA, 2021).

Sob esse aspecto, torna-se mais evidente a necessidade de profissionais capacitados para a identificação e o manejo clínico de pacientes suspeitos. Espera-se que, nos próximos anos, o Brasil, por ser o segundo país com o maior número de casos da doença, apresente um aumento das incapacidades físicas, como lesões tróficas ou traumáticas em pés e mãos ou alterações oftálmicas, causadas pela diminuição do rastreamento, uma vez que a ESF, a qual é responsável pela cobertura de 86% dos casos ativos, foi uma das mais impactadas no ano de 2020 pela pandemia da COVID-19 (SARAIVA *et al.*, 2020).

Embasados por esse novo cenário, cabe refletir acerca do papel das diferentes profissões da saúde atuantes na ESF no cuidado às pessoas com hanseníase. Para tanto, alguns profissionais estão mais intimamente ligados a esse cuidado e demandam um olhar atento às suas atribuições e ao seu papel de protagonistas na condução de estratégias que contribuam para reduzir a carga da doença até o fim de 2022. No entanto, considera-se que é no encontro das habilidades e potencialidades das diversas profissões que nascem as condições para o desenvolvimento de um cuidado efetivo, integral e resolutivo.

O cuidado promovido pelo enfermeiro

Ramos, Costa e dos Santos (2019) debatem sobre o papel do enfermeiro na equipe multidisciplinar e destacam a importância da capacitação e educação continuada para que se possa preparar esse profissional a prestar assistência

qualificada, contribuindo para a identificação e o diagnóstico precoce da doença. No cuidado à pessoa com hanseníase, cabe ao enfermeiro, dentre outras atribuições, realizar avaliação clínica do caso suspeito e encaminhá-lo para atendimento médico, quando necessário, além de propor ações de educação em saúde para o autocuidado com o objetivo de minorar o agravamento da doença. Cabe destacar ainda a importância da autoimagem no trinômio saúde-doença-cuidado, assim, o profissional deve também abordar o estigma que envolve a doença, discutindo os preconceitos e discriminação que ainda são perpetuados na sociedade atual.

Destaca-se também a coordenação assistencial do cuidado na APS, por meio de práticas dialógicas que permitam desenvolver maior coesão e desenvolvimento integral da equipe multiprofissional na assistência às pessoas acometidas pela hanseníase, na prevenção da doença e promoção da saúde (RAMOS, COSTA, DOS SANTOS, 2019). Nesse sentido, a busca sistemática de casos novos e pessoas vulneráveis à infecção, a exemplo dos contatos intradomiciliares dos pacientes diagnosticados com hanseníase, configura-se como uma importante estratégia de identificação e controle da doença, pois favorece o diagnóstico precoce e diminui a taxa de transmissão, rompendo, dessa forma, a cadeia epidemiológica da doença. Do contrário, falhas e/ou ausência de busca ativa representam um importante mantenedor da endemia e exibem as lacunas e desafios do cuidado e da vigilância. Nesse aspecto, a Análise de Redes Sociais (ARS), por meio da investigação das relações que conectam o indivíduo, aparece como uma alternativa promissora para a pesquisa acerca da estrutura de ligações e rastreio de contatos. Nesta busca, é possível identificar e compreender os determinantes sociais do indivíduo que influenciam o desenvolvimento da hanseníase, bem como os aspectos epidemiológicos que sinalizam a existência de fontes ativas de infecção próximas a crianças e jovens com menos de quinze anos de idade (GOMIDE, RODRIGUES, 2018).

Meneses *et al.* (2020) relatam a experiência de uma palestra em uma unidade de saúde em Baião, Pará, para 25 pessoas. Na perspectiva dos autores é evidente o desconhecimento da população acerca da hanseníase e o preconceito envolto pelo estigma, referindo-se a doença ainda como “lepra”. Dessa forma, verifica-se a necessidade da abordagem sobre o tema na APS que oportunize a veiculação de informação a respeito da hanseníase, por meio de medidas de educação em saúde e mobilização social, uma vez que o fluxo de usuários no local é constante e intenso. Não obstante, destaca-se, também, a importância do tratamento e acompanhamento da pessoa com hanseníase no intuito de evitar o abandono e a resistência medicamentosa. Assim posto, as visitas domiciliares aos usuários faltosos podem integrar o Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), conforme normas e protocolos estabelecidos pelo programa, permitindo identificar fragilidades e entender o contexto do afastamento do paciente, ações que permitem resgatá-lo para o tratamento e acompanhamento, tentando sempre manter o elo paciente-comunidade-sistema de saúde (MOREIRA *et al.*, 2021; RIBEIRO *et al.*, 2017). Igualmente, dentro da ESF, o enfermeiro pode ainda contribuir no estabelecimento da referência e contra-referência para o atendimento em outras unidades de saúde e nível de atenção (MOREIRA *et al.*, 2021).

Dessa forma, embora relatado por Albano *et al.* (2016) que há dificuldades e desafios no âmbito das atividades assistenciais do profissional enfermeiro, a estratégia de Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE) é um modelo que deve ser aplicado rotineiramente na sua prática. Este modelo permite a organização da operacionalização do cuidado à pessoa com hanseníase, o qual, se bem

implementado, proporciona uma avaliação holística do paciente, levando em consideração o aspecto biopsicossocial, ajudando a consolidar o julgamento e a tomada de decisão clínica assistencial.

O cuidado médico

O profissional médico é indispensável no cuidado a indivíduos com hanseníase. Sua abordagem ao nível da APS corresponde a realização de consultas, estratificação do risco de cada paciente, tratamento, bem como o encaminhamento dos indivíduos que necessitam de outros pontos da Rede de Atenção à Saúde (RAS). Para isso, é necessária a realização de uma anamnese criteriosa, que englobe antecedentes pessoais e familiares - inclusive o questionamento sobre o esquema vacinal e a conferência, posteriormente, da cicatriz vacinal de BCG - a fim de se obter subsídios para uma abordagem holística e mais adequada às necessidades do paciente nas decisões terapêuticas (LOZANO *et al.*, 2019).

Durante a anamnese, é fundamental que esse profissional esteja atento ao cenário epidemiológico da região na qual está inserido. Assim, o rastreamento da hanseníase conforme o cenário epidemiológico deve sempre ser considerado na hipótese diagnóstica do profissional médico. Por sua vez, o exame físico – o qual, em casos positivos, identifica déficits sensitivos e motores na área das lesões – é de extrema importância para a investigação da hanseníase, uma vez que, na prática, o diagnóstico é clínico e epidemiológico. Não obstante, a observação e análise das lesões de pele não podem representar o único parâmetro clínico para a suspeita de hanseníase, uma vez que os sintomas podem variar e nem sempre virem acompanhados de lesões.

Assim, o exame físico se faz imprescindível para evitar exames complementares desnecessários, como baciloscopia e biópsias em casos nos quais a identificação pode ser estabelecida exclusivamente por meio da clínica (BASSANEZE; GONÇALVES; PADOVANI, 2014; VIEIRA *et al.*, 2020). Ademais, as consequências de um diagnóstico tardio implicam em sequelas permanentes para o paciente e, conseqüentemente, diminuição da qualidade de vida (VIEIRA *et al.*, 2020). Quando a doença é diagnosticada, é necessário que os contatos intradomiciliares do paciente também sejam examinados, anualmente, durante cinco anos, visto que estas pessoas possuem maior risco de desenvolver a hanseníase, cabendo ao profissional médico o seu acompanhamento e avaliação (LOZANO *et al.*, 2019). No entanto, na prática, o acompanhamento dos contatos não é realizado, não ocorrendo continuidade dessa ação após a investigação inicial. Uma vez que a doença apresenta um longo período de incubação, é importante que estratégias mais efetivas para controle e vigilância de contatos sejam realizadas com o objetivo de favorecer a detecção precoce de casos novos entre os contatos e, assim, interromper a cadeia de transmissão.

O papel desse profissional compreende ainda a educação em saúde, que se baseia na construção de conhecimento em conjunto com o paciente, e na prática de uma escuta ativa para que o indivíduo tenha participação no processo terapêutico (BIANA-ASSIS; FERNANDES; VALENÇA; LYRA JUNIOR, 2021). Isso, muitas vezes, é um desafio para o médico, que historicamente foi posto em uma posição de “superioridade social”, dificultando a horizontalidade da relação médico-paciente, e favorecendo uma cadeia verticalizada de hierarquia. Contudo, a habilidade comunicativa é imprescindível para que haja compreensão de ambos os lados, a fim de que o paciente possa absorver informações necessárias ao seu cuidado - como a importância da adesão ao tratamento - e o médico compreenda as limitações

existentes na realidade do indivíduo que podem afetar negativamente sua recuperação e o restabelecimento da sua saúde, como por exemplo a impossibilidade de se deslocar para ter acesso ao medicamento (VILLELA *et al.*, 2017).

Aquele que une, estabelece o elo - O agente comunitário de saúde

Os ACS são de fundamental importância para o conhecimento da situação de saúde da área para a qual estão designados - vigilância em saúde com realização de visitas domiciliares e busca ativa (CARLOS; RIBEIRO; OLIVEIRA, 2016). Além disso, eles são responsáveis pela aproximação entre a população e a equipe de saúde, intermediando a criação do vínculo necessário para o cuidado integral e longitudinal. Nesse contexto, os agentes são também educadores em saúde ao falarem sobre a vacina BCG, os sinais e sintomas, a importância de não abandonar o tratamento, os riscos da doença, a existência de cura, fornecer orientações à família de pessoas acometidas e, conseqüentemente, reduzir o estigma e preconceito que estão enraizados na concepção da população e permeiam a enfermidade (CANÁRIO; SILVA; COSTA, 2014; SOUZA; LANZA; SOUZA, 2019).

Sua responsabilidade envolve, dentre outras atividades, identificar e encaminhar os casos suspeitos e seus respectivos contatos próximos para APS para consulta, diagnóstico e tratamento, quando necessário, e supervisionar a adesão ao tratamento dos pacientes por meio de visitas domiciliares regulares e periódicas para acolhimento e acompanhamento (VIEIRA *et al.*, 2020; NETA; ARRUDA; CARVALHO; GADELHA, 2017). É por meio destas visitas que o profissional tem acesso às condições socioeconômicas e às relações sociais, contribuindo para que o cuidado seja direcionado e apropriado para as realidades individuais, familiares e comunitárias, o que permite reduzir os casos de abandono e, conseqüentemente, recidivas. As informações colhidas são registradas em prontuários e nas fichas de acompanhamento, ações que permitem ao restante da equipe multidisciplinar ter acesso e acompanhar as necessidades individuais do caso (CANÁRIO; SILVA; COSTA, 2014; SILVA; RIBEIRO; OLIVEIRA, 2016).

Embora os ACS dominem suas ações no cuidado à pessoa com hanseníase, observa-se que muitos destes profissionais não possuem conhecimentos aprofundados acerca do tema, o que dificulta a concretização de seu papel no controle e na prevenção da hanseníase, uma vez que estes se configuram como atores fundamentais no controle da doença (CANÁRIO; SILVA; COSTA, 2014; SOUZA; LANZA; SOUZA, 2019).

O saber ouvir inerente às práticas de cuidado: o papel do psicólogo

Ao longo da história, a hanseníase teve uma presença significativa na população, considerada uma condição devastadora, incurável e associada à ausência de moral. Crenças negativas, advindas da falta de conhecimento sobre a doença contribuíram para que os profissionais e órgãos de saúde estabelecessem uma mudança na nomenclatura, com o objetivo de apoiar um movimento em prol do respeito aos doentes e, dessa forma, diminuir o estigma milenar associado à hanseníase. Assim, em 1976, o Brasil foi o único país do mundo a promover a mudança de nome de "lepra" para hanseníase (MENDES, 2007).

A mudança de nomenclatura foi importante, sobretudo, para o reconhecimento do cientista envolvido na descoberta da etiologia, o norueguês Armauer Hansen, mas não apagou o estigma e o preconceito advindos das políticas de isolamento e segregação. Assim, além dos aspectos biológicos já conhecidos, a doença causa danos de ordem psicológica e social, evidenciados a partir de fragmentos de

narrativas populares. De modo que, o “diagnóstico de hanseníase” tende a gerar uma grande instabilidade emocional relacionada ao temor das consequências funcionais e estéticas da condição e que repercutem por meio do medo da transmissão pelo contato próximo e/ou corporal, diminuição da autoestima em função das sequelas e deformidades físicas, medo do isolamento e preconceito por parte da sociedade. Nessa conjuntura, as atitudes preconceituosas são amplamente favorecidas devido ao fato de que a doença, comumente, se manifesta em partes do corpo expostas e, em casos avançados, desfigurações e mutilações podem ser facilmente observadas. Aspectos estéticos que, culturalmente, são associados a padrões morais. Assim, esse contexto de exclusão social não só reduz o afeto para com os doentes, mas também pode retardar o diagnóstico e, por conseguinte, o tratamento, favorecendo o desenvolvimento de deformidades e incapacidades físicas irreversíveis (COELHO, 2008).

Considerando que o paciente se encontra em uma situação de vulnerabilidade emocional, é fundamental que as equipes de saúde responsáveis pelo tratamento dessas pessoas incluam o profissional psicólogo como elemento importante na atenção integral à saúde, haja vista que esse profissional é o mais capacitado para atuar sobre os sentimentos do sujeito, as diversas pressões oriundas do ambiente social e a relação entre a equipe de saúde e o indivíduo sob cuidados, orientando os demais profissionais da saúde (COELHO, 2008). Portanto, o profissional da Psicologia pode proporcionar uma vivência menos dolorosa do processo de adoecimento e de tratamento e, desse modo, contribuir para a cura, o que é fundamental tendo em vista que, segundo alguns autores, por vezes, os doentes tratam a hanseníase vivenciando a “lepra” (MENDES, 2007).

Nesse panorama em que fica evidente que a hanseníase adquire grandes proporções em termos psicológicos no plano da realidade, o psicólogo não só age ofertando amparo para o paciente e, dessa forma, permite que esse se recoloca no mundo, mas também atua favorecendo o olhar para com o indivíduo sob uma perspectiva de cuidado biopsicossocial. No entanto, a assistência promovida pelo psicólogo não se restringe ao doente, pois abrange também a família, visto que a angústia e a instabilidade emocional excedem a esfera individual, e os demais profissionais da saúde, permitindo que haja uma melhor relação entre a equipe de saúde, o paciente e a família (NAKAE, 2002).

Ademais, é importante destacar que o trabalho psicológico é fundamental para a reconstrução de conceitos por parte do doente e, por vezes, necessita ser mantido por longos períodos. Em muitos casos, a pessoa sob cuidados entende como cura o retorno para o estado físico e mental anterior à aquisição da doença, e não como a inatividade dos bacilos, de modo que a doença mantém-se na vida do indivíduo na forma, principalmente, de sequelas físicas, que comumente são irreversíveis, e de exames periódicos para afastar a possibilidade de reativação da doença (NAKAE, 2002).

O cuidado integral não só é um dos princípios norteadores do Sistema Único de Saúde (SUS), mas também é fundamental no contexto da pessoa com hanseníase, pois a assistência à saúde é complexa e necessita que as diversas dimensões do paciente sejam consideradas, de maneira que esse cuidado holístico do paciente requer a atuação de uma equipe multiprofissional. Contudo, é possível observar a falta de profissionais de determinadas áreas na composição da equipe, sendo a escassez de psicólogos nos diversos serviços uma das principais lacunas, fato que compromete seriamente a assistência prestada, pois prejudica a desconstrução de estigmas, a atenuação de sentimentos negativos e um enfrentamento mais construtivo,

impactando assim a qualidade de vida e o bem-estar do paciente (ALBANO *et al.*, 2020).

O cuidado nutricional

A hanseníase é uma condição que possui determinação social complexa e significativa, estando diretamente relacionada às desigualdades sociais e econômicas. A sua presença é maior em grupos populacionais vulneráveis, sendo estes fortemente marcados pela insegurança alimentar. Insegurança alimentar é a situação em que não há acesso de forma regular e permanente a alimentos de qualidade nutricional e sanitária em quantidades suficientes (TEIXEIRA *et al.*, 2019). Nessa perspectiva, a referida insegurança pode ser expressa de várias formas, como baixa ingestão calórica total, menor variedade de alimentos, escassez de recursos alimentícios e consumo de alimentos não saudáveis, o que contribui para que grande parte dos indivíduos acometidos possuam sobrepeso ou obesidade. Vulnerabilidade nutricional que não só favorece a ocorrência do processo patológico em questão, como também pode ser agravada pelas consequências físicas, sociais e psicológicas da própria hanseníase (TEIXEIRA *et al.*, 2019).

A partir desses pressupostos, a participação do nutricionista no processo terapêutico é de grande importância, pois o comprometimento do estado nutricional é capaz de agravar a hanseníase (TEIXEIRA *et al.*, 2019). Por outro lado, apesar de não haver recomendações nutricionais específicas para a hanseníase, uma alimentação adequada e saudável é imprescindível para a melhoria do estado nutricional no contexto de qualquer tipo de adoecimento. Segundo Teixeira *et al.* (2019), a nutrição correta pode proporcionar melhora da imunidade e da qualidade de vida, o que contribui substancialmente para uma melhor resposta no tratamento, reduzindo a ocorrência de recidivas e melhorando o prognóstico. Por isso, o Ministério da Saúde, recomenda a monitorização dos pacientes por meio de acompanhamento nutricional durante todo o tratamento como forma de prover alimentação adequada e qualidade de vida, conforme as condições socioculturais e econômicas do paciente (SILVA; MIYAZAKI, 2012).

A relação hanseníase-nutrição-imunidade não se encontra totalmente esclarecida, porém muitos estudos apontam para um aumento do catabolismo, fato que eleva as necessidades nutricionais para assegurar a presença de uma resposta imunológica eficiente. Assim, embora a escassez de estudos limite as contribuições específicas do estado nutricional e dos hábitos alimentares na recuperação do paciente, fomentam a importância de uma alimentação adequada como ferramenta no tratamento integral e individualizado à pessoa com hanseníase.

Ademais, os fármacos utilizados no processo terapêutico podem ocasionar reações adversas como anemia, elevação da glicose sanguínea e aumento da pressão arterial, além de comprometer a absorção de nutrientes como ferro, cálcio e zinco, o que reforça ainda mais a necessidade de transversalidade da assistência nutricional no cuidado às pessoas com hanseníase (SILVA; MIYAZAKI, 2012). Todavia, por vezes, a assistência pelo profissional da Nutrição não está presente no tratamento do indivíduo sob cuidados, o que compromete a assistência interprofissional (TEIXEIRA *et al.*, 2019). Além disso, é importante destacar que as informações sobre a nutrição na hanseníase são escassas e, por conseguinte, há uma grande necessidade de realização de estudos sobre o estado nutricional na melhoria da resposta ao tratamento (SILVA; MIYAZAKI, 2012).

A importância do cirurgião dentista

Pessoas acometidas com hanseníase possuem condições bucais desfavoráveis, de modo que esses pacientes têm maior probabilidade de apresentarem cárie e doenças periodontais. Ademais, esses indivíduos apresentam uma diminuição e/ou alteração da composição da microbiota oral em decorrência do uso de vários medicamentos no tratamento, conforme preconizado pela Organização Mundial da Saúde (OMS). Essa condição reflete na imunidade do hospedeiro, contribuindo para o desenvolvimento de reações adversas na mucosa oral. Dessa forma, o acompanhamento odontológico é essencial, pois minimiza os problemas descritos e, conseqüentemente, eleva a qualidade de vida e a saúde bucal (VILHENA *et al.*, 2018). Apesar de não existir lesão oral patognomônica da hanseníase, as pessoas com essa condição tendem a apresentar lesões bucais que podem suscitar suspeita de infecção por *M. leprae*. Além disso, infecções odontológicas podem agir como fatores desencadeantes de reações hansênicas - episódios de inflamação aguda no curso crônico da doença com alta capacidade de causar dano neurológico (ALMEIDA *et al.*, 2019).

Nesse cenário, o cirurgião dentista desenvolve ações de promoção da saúde e de prevenção de agravos orais, realizando diagnóstico, tratamento, reabilitação, prevenção e encaminhamentos, quando necessário. Outrossim, tem a função de efetuar ações de educação em saúde, trabalhos integrados com os demais profissionais da equipe e produzir conhecimento científico na área. Nesse contexto, o profissional da odontologia não deve simplesmente avaliar a cavidade oral do paciente, mas observar a pessoa sob cuidados de forma integral, atentando para as suas necessidades implícitas e explícitas (VILHENA *et al.*, 2018).

No entanto, apesar da importância do dentista no tratamento holístico e interprofissional da hanseníase, o acompanhamento odontológico é, em muitos casos, prejudicado por uma formação deficiente e pela escassez que marca a literatura sobre protocolos de atendimento odontológicos e as conseqüências bucais do acometimento da doença. Alguns autores afirmam que a doença em questão é abordada de forma superficial e longe da realidade durante a graduação, fato que compromete a atuação do profissional, podendo retardar o diagnóstico e, assim, o tratamento. Ademais, a literatura acerca dos acometimentos orais da hanseníase é escassa, antiga e pouco detalhada, lacunas que reduzem o número de protocolos que norteiam o atendimento odontológico na hanseníase (VILHENA *et al.*, 2018).

A prevenção de incapacidades no cuidado à pessoa com hanseníase - o papel do Fisioterapeuta

De papel fundamental, a Fisioterapia é responsável não só pela recuperação funcional das pessoas com hanseníase, como na prevenção das incapacidades e deformidades físicas a partir da modificação de comportamentos geradores de agravamentos. Sob esse aspecto, estima-se que 1,8 milhões de pessoas, 15% do total de doentes, possuem úlceras plantares que, embora sejam comuns devido ao comprometimento frequente do nervo tibial posterior pelo bacilo, são evitáveis a partir de uma atenção integral e especializada. É importante destacar que o agravamento da doença, muitas vezes em decorrência do diagnóstico tardio, pode gerar amputações, e que a prevenção é mais fácil e menos onerosa que o tratamento (DE SOUZA; CUNHA; BROMERSCHENKEL, 2011).

Embora as técnicas fisioterapêuticas mostrem-se eficazes e simples, se corretamente aplicadas e realizadas por um profissional capacitado, muitas vezes não estão inseridas na realidade da APS, quer seja por desvalorização do gestor, por

achar desnecessário dispor de recursos para esse tipo de acompanhamento, tais como massagem manual superficial, terapia ultrassônica, radiação infravermelha, entre outras, quer por inaptidão profissional (DE SOUZA; CUNHA; BROMERSCHENKEL, 2011).

Por outro lado, destacam-se algumas intervenções que podem ser facilmente inseridas e aplicadas no contexto da APS, como a facilitação neuromuscular proprioceptiva (FNP), cujo método demonstrou ser mais eficaz do que o alongamento estático passivo (AEP) na melhora da amplitude do movimento do tornozelo, e a técnica de mobilização neural, principal aliada no alívio da dor e na manutenção da função contrátil muscular, diminuindo-se, assim, o grau de incapacidade. Embora as técnicas sejam promissoras no tratamento e reabilitação dos pacientes acometidos com a hanseníase, dependem da disponibilidade de recursos para melhor instrumentalização da prática profissional do fisioterapeuta (FERREIRA *et al.*, 2016).

Não obstante, visando à interprofissionalidade da equipe, é importante que o fisioterapeuta atue em conjunto no diagnóstico precoce das incapacidades motoras e neurológicas, mas também realize educação em saúde durante os atendimentos. Ferreira *et al.* (2016) observa que as ações voltadas à promoção de saúde ainda são muito insipientes e que, geralmente, limitam-se ao repasse de um manual de autocuidados, não avaliando o prosseguimento ou recepção por parte dos pacientes. No entanto, é importante ressaltar que a concepção atual de educação em saúde inclui considerar os determinantes socioeconômicos em conjunto com as necessidades pessoais do indivíduo no intuito de individualizar o cuidado e promover a sua continuidade.

Integrando saberes em prol de um cuidado integral à pessoa com hanseníase - a importância da interprofissionalidade

O cuidado em saúde para ser efetivo precisa considerar a pessoa com hanseníase sob a perspectiva da integralidade nas suas múltiplas dimensões, sobretudo, na oferta de uma atenção que inclua a interface e valorização dos diferentes saberes e práticas profissionais. A interprofissionalidade surge como referência para a transformação dos processos de trabalho na saúde, em especial na APS, pois revisita e convoca uma atuação mais efetiva - a integração de conhecimento em prol do cuidado e não a sua fragmentação pelas diferentes especialidades profissionais.

As diferentes profissões da saúde abordadas possuem saberes fundamentais que integram e complementam a prática colaborativa interprofissional sob uma perspectiva holística no cuidado à pessoa com hanseníase. Para tanto, necessita desenvolver relações dialógicas com o paciente e com todos os integrantes da equipe multiprofissional como forma de alcançar o sucesso de uma prática de cuidado integral e resolutiva. A integração de saberes e práticas em relações horizontais colabora para a adoção de uma inter-relação equipe-paciente mais acolhedora e favorável ao estabelecimento de vínculos e resolutividade no cuidado. Nestes casos, o trabalho interprofissional compreende o indivíduo como alguém que, naquele momento, enfrenta um processo de adoecimento repleto de implicações físicas, sociais, emocionais, familiares e comunitárias.

Para Pereira (2018), a interprofissionalidade em saúde promove a colaboração, integração e promoção de um trabalho contextualizado às realidades de cada território, a partir de ações planejadas e avaliadas em equipe. No caso da hanseníase, essa equipe unirá suas expertises e experiências para garantir maior eficácia e efetividade na organização do processo de trabalho e na oferta do cuidado

demandado por cada sujeito. Ademais, o aprendizado compartilhado contribuirá para o processo de educação permanente dos profissionais e para garantir a resolutividade das ações da APS.

Na prática, embora o princípio da interprofissionalidade represente a melhor estratégia de cuidado à pessoa com hanseníase na APS, apresenta limites e desafios que perpassam, sobretudo, a sua formação e prática profissional. Os diferentes profissionais que compõem a ESF não foram preparados para realizar trabalho em grupo/equipe integrado, colaborativo e cooperativo, produto de uma formação em saúde uniprofissional. Mais recentemente, ações multiprofissionais estimuladas pela publicação das novas Diretrizes Curriculares Nacionais dos cursos de graduação em saúde, associados à implementação de residências/especializações multiprofissionais tem permitido maior integração e diálogo entre os profissionais de diferentes áreas, reconhecendo sua complementaridade e interdependência. Assim, é importante que a colaboração e o reconhecimento da interdependência das áreas predominem frente à fragmentação das práticas e dos saberes com a finalidade de melhorar os serviços e as necessidades de saúde dos pacientes com hanseníase. Ainda que o cenário brasileiro mostre-se incipiente na formação interprofissional, representa mudanças que, em longo prazo, podem melhorar e aprimorar a relação profissional-profissional e, portanto, a relação profissional-paciente.

Considerações Finais

A interprofissionalidade no cuidado à pessoa com hanseníase mostra-se como um potente caminho para a reorientação das práticas na APS. É bem sabido que, por se tratar de uma doença milenar, popularmente conhecida pelas sequelas e deformidades físicas, é, ainda hoje, negligenciada e estigmatizada até mesmo nos espaços de cuidado em saúde. Nessa perspectiva, é urgente a criação de estratégias que fortaleçam a atenção à hanseníase na APS. Nesse nível de atenção, porta de entrada prioritária da rede de atenção à saúde no SUS, os trabalhadores de saúde - médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogo, cirurgião dentista, nutricionista e ACS - possuem corresponsabilidade e compromisso mútuo que se sobrepõem à individualidade das práticas profissionais, de modo que as atribuições e saberes próprios precisam ser compartilhados e centrados no usuário, com o objetivo de promover um cuidado integral e longitudinal. Esses saberes precisam estar alinhados ao princípio da interprofissionalidade, favorecendo o diagnóstico precoce, apoio psicológico, orientações nutricionais, prevenção e tratamento de condições periodontais, reabilitação, planejamento de ações de combate direcionadas à população *adscrita* da unidade, produção de dados epidemiológicos e, de modo transversal, a educação em saúde.

Na revisão apresentada, percebem-se alguns desafios, como o ausente ou insuficiente conhecimento de profissionais de saúde acerca da hanseníase, que perpassa a formação profissional (graduação e educação permanente). Soma-se a isso, uma produção científica incipiente, que precisa ser fomentada nos diferentes espaços de prática e na Universidade.

Referências

ALBANO, M. L. *et al.* A consulta de enfermagem no contexto de cuidado do paciente com hanseníase. **Hansenologia Internationalis: hanseníase e outras doenças infecciosas**, v. 41, n. 1–2, p. 25–33, 2016.

ALBANO, M. L. *et al.* Barreiras à integralidade do cuidado à pessoa com hanseníase: percepção de Enfermeiros. **Research, Society And Development**, Vargem Grande Paulista, v. 9, n. 8, p. 1-18, jul. 2020.

ALMEIDA, J. R. de S. *et al.* Contribuição do cirurgião-dentista no controle da hanseníase. **Cadernos de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 271-277, ago. 2019.

ARAÚJO, S. M.; SILVA, L. N. Vulnerabilidades em casos de Hanseníase na Atenção Primária à Saúde. **Revista Científica da Escola Estadual de Saúde Pública de Goiás "Cândido Santiago"**, Goiás, v. 5, n. 3, p. 38-50, jan. 2019.

BASSANEZEL, B.; GONÇALVES, A.; PADOVANI, C.R. Características do processo de diagnóstico de hanseníase no atendimento primário e secundário. **Diagn Tratamento**, v.19, n.2, p. 61-7, 2014.

BIANA-ASSIS, V. de L.; FERNANDES, M. C. B.; VALENÇA, J. T. S.; LYRA JUNIOR, D. P. Educational practices and training for Primary Care: The Physician as Health educator. **Research, Society and Development**, [S. l.], v. 10, n. 7, p. e9010716369, 2021.

CANÁRIO, D.D.R.C.; SILVA, S.P.C.; COSTA, F.M. Saberes e práticas de agentes comunitários de saúde acerca da hanseníase. **Rev Enferm UFPE on line**, v.8, n.1, p.1-7, 2014.

CARLOS, J.; RIBEIRO, M.D.A.; OLIVEIRA, S.B. Avaliação do nível de informação sobre hanseníase dos agentes comunitários de saúde. **Revista Brasileira Em Promoção Da Saúde**, v.29, n.3, p.364-370, 2016.

COELHO, A. R. O sujeito diante da hanseníase. **Pesquisas e Práticas Psicossociais**, São João Del-Rei, v. 2, n. 2, p. 364-372, fev. 2008.

DE SOUZA, Y.; CUNHA, J.; BROMERSCHENKEL, A. Atuação da fisioterapia na hanseníase no brasil. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto**, [S.l.], v. 10, n. 1, abr. 2014.

ELLERY, A. E. L. Interprofissionalidade na Estratégia Saúde da Família: condições de possibilidade para a integração de saberes e a colaboração interprofissional. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação** [online], v. 18, n. 48, pp. 213-214, 2014.

FERREIRA, J. L. P. de M. *et al.* Atuação da fisioterapia no acompanhamento de pacientes com hanseníase TT - Role of physical therapy in the follow-up of patients with leprosy. **Fisioterapia Brasil**, v. 17, n. 5, p. 472–479, 2016.

GOMIDE, M.; RODRIGUES, C. L. Indicadores de desempenho e redes sociais: existe algo em comum? **Cadernos Saúde Coletiva**, v. 26, n. 1, p. 107–116, 2018.

LOZANO, A. W. *et al.* O domicílio como importante fator de transmissão da hanseníase. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, [S.l.], v. 13, out. 2019.

MENDES, C. M. Conhecimento científico versus manutenção de crenças estigmatizantes: Reflexões sobre o trabalho do psicólogo junto aos programas de eliminação da hanseníase. **Pesquisas e Práticas Psicossociais**, São João Del-Rei, v. 2, n. 1, p. 140-151, mar. 2007.

MENESES, L. S. L. *et al.* Atuação da enfermagem na prevenção, diagnóstico e tratamento da Hanseníase na atenção primária a saúde em Baião-PA: um relato de experiência. **Brazilian Journal of Development**, v. 6, n. 7, p. 48693–48698, 2020.

MOREIRA, A. da S.; ROCHA, L. G.; SANTOS, V. Y. S. dos; SANTOS, I. V.; ROCHA, I. M. da S. A.; TAVARES, C. M. Atuação dos enfermeiros nas ações de controle da hanseníase na atenção primária à saúde. **Diversitas Journal**, [S. l.], v. 6, n. 4, p. 3949–3966, 2021.

NAKAE, M. F. Nada será como antes – o discurso do sujeito coletivo hanseniano. **Revista de Psicologia da Vetor Editora**, São Paulo, v. 3, n. 2, p. 54-73, abr. 2002.

NETA, O. A. G.; ARRUDA, G. M. M. S.; CARVALHO, M. M. B. de; GADELHA, R.R. M. Percepção dos profissionais de saúde e gestores sobre a atenção em hanseníase na Estratégia Saúde da Família. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, [S.L.], p. 239-248, 6 jun. 2017.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020: aceleração rumo a um mundo sem hanseníase. **Organização Mundial da Saúde**, Índia, 2016.

PEDUZZI, M. Equipe multiprofissional de saúde: conceito e tipologia. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 35, n. 1, p. 103-109, jan. 2001.

PEREIRA, M. F. Interprofissionalidade e saúde: conexões e fronteiras em transformação. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação** [online], v. 22, n. Suppl 2, p. 1753-1756, 2018.

PESCARINI, J. M. *et al.* Características epidemiológicas e tendências temporais de casos novos de hanseníase no Brasil: 2006 a 2017. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 37, n. 7, p. 1-16, jan. 2021.

RAMOS, J. dos S. .; COSTA, L. R. B. .; SANTOS, W. L. dos. Dificuldades da enfermagem no manejo da hanseníase na Atenção Primária. **Revista JRG de Estudos Acadêmicos** , [S. l.], v. 2, n. 5, p. 125–147, 2019.

RIBEIRO, M. D. A.; CASTILLO, I. da S.; SILVA, J. C. A.; OLIVEIRA, S. B. A visão do profissional enfermeiro sobre o tratamento da hanseníase na atenção básica. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, [S. l.], v. 30, n. 2, 2017.

RODRIGUES, R. N., ARCÊNCIO, R. A.; LANA, F. C. F. Epidemiologia da Hanseníase e a descentralização das ações de controle no Brasil. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 35, n.39, p.1-12, 2021.

SANTOS, M.A.S. dos *et al.* Analysis of clinical aspects of leprosy patients between 2010-2017 at a reference center in Campinas. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v. 95, n. 2, p. 252-254, 2020.

SANTOS, V.S.M. dos. Pesquisa documental sobre a história da hanseníase no Brasil. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v.10, n.suppl 1, p.415-426, 2003.
SARAIVA, E. M. S. *et al.* Impacto da pandemia pelo Covid-19 na provisão de equipamentos de proteção individual. **Brazilian Journal of Development**, v. 6, n. 7, p. 43751–43762, 2020.

SILVA, C.P.G.; MIYAZAKI, M. C. O. S. Hanseníase e a Nutrição: uma revisão da literatura. **Hansenologia Internationalis**, Bauru, v. 37, n. 2, p. 69-74, ago. 2012.

SOUSA, G. S. de; SILVA, R. L. F. da; XAVIER, M. B. Hanseníase e Atenção Primária à Saúde: uma avaliação de estrutura do programa. **Saúde em Debate**, v. 41, n. 112, p. 230–242, mar. 2017.

SOUZA, R.G.; LANZA, F.M.; SOUZA, R.S. Sensibilização dos Agentes Comunitários de Saúde para a atuação nas ações prevenção e controle da hanseníase: relato de experiência. **HU Revista**, [S. l.], v. 44, n. 3, p. 411–415, 2019.

TEIXEIRA, C. S. S. *et al.* Aspectos nutricionais de pessoas acometidas por hanseníase, entre 2001 e 2014, em municípios do semiárido brasileiro. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 7, p. 2431-2441, maio 2019.

VIEIRA, N. F. *et al.* Orientación de la atención primaria en las acciones contra la lepra: factores relacionados con los profesionales. **Gaceta Sanitaria**, [S.L.], v. 34, n. 2, p. 120-126, mar. 2020. Elsevier BV.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2019.02.011>.

VILHENA, A.T. *et al.* Atenção odontológica a pacientes portadores de hanseníase: uma revisão integrativa. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 18, n. 137, p. 1-7, dez. 2018.

VILLELA, E. F. de M. *et al.* Educação em saúde: agentes comunitários de saúde e estudantes de medicina no controle da dengue. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde**, [S.L.], v. 11, n. 4, 31 dez. 2017.

CAPÍTULO 06

RESGATE HISTÓRICO DA PROFILAXIA DA HANSENÍASE EM SÃO PAULO (1890-1960) – O ASILO COLÔNIA SANTO ÂNGELO

RESCATE HISTÓRICO DE LA PROFILAXIA DE LA LEPROA EN SAN PABLO (1890-1960) – EL ASILO COLONIA SANTO ÂNGELO

Vânia Regina Miranda Postigo¹¹

Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-4965-8933>

Lattes: <http://lattes.cnpq.br/5412447949290370>

Universidade de São Paulo, SP, Brasil

Resumo

Este capítulo procurou analisar o isolamento compulsório dos portadores de hanseníase no Asilo-Colônia Santo Ângelo, localizado em Mogi das Cruzes, São Paulo, tendo como ponto de partida os anos 1890, época em que as primeiras medidas de controle da hanseníase foram adotadas pelo poder público, possibilitando o início da construção de uma forte estrutura para o desenvolvimento de políticas públicas de saúde em São Paulo. Os anos 1960 marcam o fim do período de isolamento das pessoas afetadas pela hanseníase. O conhecimento produzido acerca das doenças permitiu à medicina enfatizar o papel que o ser humano desempenhava na transmissão das doenças, favorecendo o controle sobre os doentes. Desta forma, o estudo da hanseníase foi privilegiado neste trabalho por tratar-se de uma doença cuja prevenção exigiu o isolamento compulsório de seus portadores em asilos-colônias.

Palavras-chave: Hanseníase. Estigma. Isolamento Compulsório. Representações Sociais. Asilo-Colônia Santo Ângelo

Abstract

This chapter sought to analyze the compulsory isolation of leprosy patients in the Asilo-Colônia Santo Ângelo, located in Mogi das Cruzes, São Paulo, Brazil. The 1890s were considered as a starting point, when the first measures to control leprosy were adopted by the government, which enabled the beginning of the construction of a strong structure for the development of public health policies in São Paulo. The 1960s marked the end of the period of isolation for leprosy patients. The knowledge produced about diseases allowed medicine to emphasize the role that human beings played in the transmission of diseases, favoring control over the sick. Thus, the study of leprosy was privileged in this work because it is a disease whose prevention required the compulsory isolation of its carriers in asylum-colonies.

Keywords: *Leprosy. Stigma. Compulsory Isolation. Social Representations. Asilo-Colônia Santo Ângelo*

¹¹ A autora é graduada em História e Mestre em Geografia pela Universidade de São Paulo. Professora e coordenadora pedagógica nas redes pública e particular.

Introdução

O presente capítulo faz parte da minha tese de mestrado intitulada “**Espaços Vigíados: Um estudo do isolamento compulsório dos portadores de hanseníase no Asilo-colônia Santo Ângelo**”, defendida na Universidade de São Paulo, Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas do Programa de Pós-Graduação em Geografia Humana, em 2008.

A pesquisa procurou analisar o isolamento compulsório dos portadores de hanseníase no Asilo-colônia Santo Ângelo, primeira instituição asilar do estado, seguindo uma linha de discussão baseada na ideia de que a expansão urbana das cidades se relaciona, de maneira íntima, com a necessidade de controle das doenças. O nascimento da indústria e o intenso processo de urbanização pelos quais passaram as cidades brasileiras, a partir de fins do século XIX, trouxeram consigo os problemas inerentes ao aumento populacional, o qual, aliado ao crescimento físico irregular do meio urbano, provocou toda sorte de problemas, inclusive as grandes epidemias.

A criação de várias instituições e do primeiro código sanitário marcaram o início da construção de uma forte estrutura para o desenvolvimento de políticas públicas de saúde em São Paulo. Neste sentido, as áreas e os objetos do meio urbano, tidos como insalubres, passavam a representar uma ameaça à saúde de toda população.

Posteriormente, o controle sanitário das cidades passa a se dirigir também ao indivíduo, considerado o principal agente transmissor de doenças. Coube, então, ao poder público combinar esforços e os saberes técnico-científicos para combater as enfermidades, vigiando e isolando o foco principal das doenças: o próprio doente. Para que eu pudesse compreender o isolamento compulsório dos portadores de hanseníase no contexto da prática sanitária em São Paulo, precisei conhecer as origens da moderna Saúde Pública e as formas por ela utilizadas para enfrentar as doenças. A moderna Saúde Pública se desenvolveu, inicialmente, em cidades da Europa num contexto da economia capitalista, na medida em que o desejo de obter uma população sadia, apta ao trabalho, vinha ao encontro da necessidade de produção e do aumento dos lucros.

Autores como Michel Foucault e George Rosen foram essenciais para a compreensão da prática sanitária na Europa. Michel Foucault faz importantes considerações acerca das etapas de formação da medicina moderna e das técnicas utilizadas para seu funcionamento, tais como a *polícia sanitária* e a importância do saber médico no controle sanitário das cidades, ao passo que, em “*Uma história da Saúde Pública*”, George Rosen apresenta como a promoção do bem-estar dos cidadãos foi se tornando uma das mais importantes funções do Estado moderno.

A história da hanseníase nos mostra, de maneira exemplar, como conhecimento científico, poder e imaginário popular foram capazes de afetar a vida de milhares de indivíduos, que por terem contraído uma doença que deixava marcas no corpo, estiveram sujeitos às normas estabelecidas para o bem da saúde pública e o progresso da cidade.

A dura realidade das pessoas confinadas no Santo Ângelo foi confirmada durante o trabalho de campo, ocasião em que foram entrevistadas cinco senhoras sobreviventes do período de internação compulsória, e também por meio do arquivo iconográfico do Instituto de Saúde.

A hanseníase é, ainda hoje, um grave problema de saúde pública no Brasil. Dados da Organização Mundial de Saúde (OMS) indicam que no Brasil, em 2019, foram notificados 202.185 casos novos da doença no mundo. Desses casos 29.936 ocorreram nas Américas e 27.864 foram notificados no Brasil. Dessa forma, o Brasil

é classificado como um país de alta carga para a doença, ocupando o 2º lugar na relação de países com maior número de casos no mundo, atrás apenas da Índia (OMS, 2021),

A hanseníase é definida como uma doença infecto-contagiosa crônica e de longa duração, sendo transmitida de pessoa a pessoa, por meio do contato íntimo e prolongado com doentes que possuem as formas contagiosas (Virchoviana ou Dimorfa) e que não fazem tratamento. As condições de vida ligadas aos fatores socioeconômicos, tais como: estado nutricional, situação de higiene e condição de moradia também estão relacionadas aos fatores de transmissão da doença (QUEIROZ e PUNTEL, 1997, p. 39).

A doença atinge a pele, os olhos e os nervos, principalmente os periféricos e, se não for tratada de início, pode deixar sequelas. O doente apresenta manchas esbranquiçadas ou avermelhadas na pele, em qualquer parte do corpo e em cima desta mancha a pele fica com a sensibilidade diminuída ou abolida ao calor, ao tato e à dor. As manchas não coçam nem doem. É importante ressaltar que a maioria das pessoas tem resistência contra a doença. Existem estudos imunológicos que indicam que cerca de 90% das pessoas possuem defesa natural contra o *M. leprae*, bacilo causador da hanseníase. Atualmente, a Poliquimioterapia (PQT) é utilizada para matar o bacilo e interromper a transmissão da doença (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2000).

Na de história da hanseníase, frequentemente deparamo-nos com as dificuldades de diagnóstico e de tratamento da doença, com os modelos de exclusão dos seus portadores e com as representações dessa enfermidade, geralmente ligadas a certas crenças que tiveram origens na Antiguidade.

Segundo Ana Zoé Schilling da Cunha, existem poucos registros e poucas referências acerca do aparecimento da hanseníase na Antiguidade. Sabe-se, no entanto, que a doença muitas vezes foi confundida com outras, tais como a elephantiasis e a sífilis e que os sacerdotes tinham a missão de diagnosticar e tratar a doença, obrigando os doentes a realizarem sacrifícios de purificação. Estes sacrifícios se justificavam na medida em que a lepra estava associada às formas de pecado e impureza (CUNHA, 2001, p.236).

No Antigo Testamento, no Livro de Levítico, capítulos 13 e 14, encontra-se uma série de orientações sobre a lepra, desde as formas de identificação até os cuidados com o doente.

O Senhor disse a Moisés e a Aarão: quando um homem tiver um tumor, uma inflamação ou uma mancha branca na pele de seu corpo, e esta se tornar em sua pele uma chaga de lepra, ele será levado a Aarão, o sacerdote, ou a um dos seus filhos sacerdotes. O sacerdote examinará o mal que houver na pele do corpo: se o cabelo se tornou branco naquele lugar, e a chaga parecer mais funda que a pele, será uma chaga de lepra. O sacerdote verificará o fato e declarará impuro o homem (LEVÍTICO, Cap. 13, versículos 1 a 3).

Todo homem atingido pela lepra terá suas vestes rasgadas e a cabeça descoberta. Cobrirá a barba e clamará: Impuro! Impuro! Impuro! Enquanto durar o seu mal, ele será impuro. É impuro; habitará só, e a sua habitação será fora do acampamento (LEVÍTICO, Cap. 13, versículos 45 a 46).

A lepra aparece no livro do Levítico como uma estranha doença ligada à impureza dos homens, como visto nos trechos citados acima. O doente era submetido a um exame minucioso do sacerdote, após, estava sujeito a um ritual no qual era declarado impuro e obrigado a viver fora do acampamento. A impureza dos homens estava diretamente ligada ao pecado, contudo, a doença também aparece em outros

livros bíblicos como uma forma de redenção para se alcançar o paraíso, como na história de Jó.

A associação da lepra, ora com o pecado, ora com a libertação do justo, aparecerá de forma significativa na Idade Média. Contudo, o que nos chama a atenção nesse período era o fato de que sendo pecador ou justo, o doente era sempre separado do convívio com os sãos e obrigado a usar vestimentas que o distinguisse das demais pessoas.

Desenhe-se a figura tradicional do leproso: um fato comprido e luvas, muitas vezes um grande chapéu, dissimulam a maior parte das deformidades e supostamente defendem o público da contaminação (BÉNIAC, 1997, p. 136).

Além das representações religiosas da lepra, as quais justificavam a separação do doente do convívio social – ora o doente precisava ficar longe da comunidade como forma de punição, ora como um meio de alcançar a comunhão com Deus – a interdição dos portadores de lepra na Idade Média, na Europa, segundo Françoise Béniac (1997, p. 136), também era de caráter sanitário, pois buscava-se, sobretudo, evitar a contaminação das pessoas sãs, proibindo os doentes de habitar nos grandes aglomerados.

A separação do leproso do convívio social começou a evidenciar-se na Europa a partir do século V, com a construção do primeiro leprosário na França. Por volta do século XIII, segundo Michel Foucault (1987, p.3), já existiam mais de 2.000 leprosários somente neste país.

O confinamento dos leprosos se dava, muitas vezes, por intermédio de rituais que tinham como objetivo tornar o doente “morto” para a sociedade. George Rosen explica que a realização do serviço funerário, com a participação da vítima, simbolizava a terrível exclusão da sociedade humana e obedecia a regras minuciosas e precisas, tais como vestir o doente como uma mortalha e conduzi-lo até um leprosário fora dos limites da comunidade (ROSEN, 1994, p.60).

Ainda de acordo com Rosen (1994, p. 59), nenhuma outra doença pode ser comparada ao terror causado pela lepra na sociedade medieval, sendo as medidas adotadas em sua profilaxia uma marca importante na história da Saúde Pública da Idade Média e também em épocas posteriores. O isolamento de pessoas com doenças contagiosas, como a lepra, permaneceu por muitos séculos, estando presente em várias sociedades que reconheciam a necessidade de controlar a doença, controlando em primeiro lugar o doente.

A lepra desapareceu em grande parte da Europa em fins da Idade Média, deixando como herança os grandes leprosários, os quais foram utilizados, séculos depois, para abrigar presidiários, vagabundos, pobres e “cabeças alienadas”, como denominou Michel Foucault. A loucura substituiu a lepra não somente na forma de exclusão e abandono, mas também no que se refere ao medo e ao preconceito da sociedade em relação ao doente. Assim, a partir do século XVII, os doentes mentais passam por um processo de exclusão muito parecido com aquele que anteriormente fora destinado aos leprosos (FOUCAULT, 1987, p.7).

No Brasil, o aparecimento da hanseníase coincide com a vinda dos colonizadores portugueses ao país, pois não há indícios de que os indígenas tivessem a doença.

Ao descrever a história da hanseníase em São Paulo, Flávio Maurano descarta a hipótese de que os africanos teriam trazido a enfermidade ao Brasil e afirma que existem fortes evidências indicando a origem europeia da doença. Para este autor,

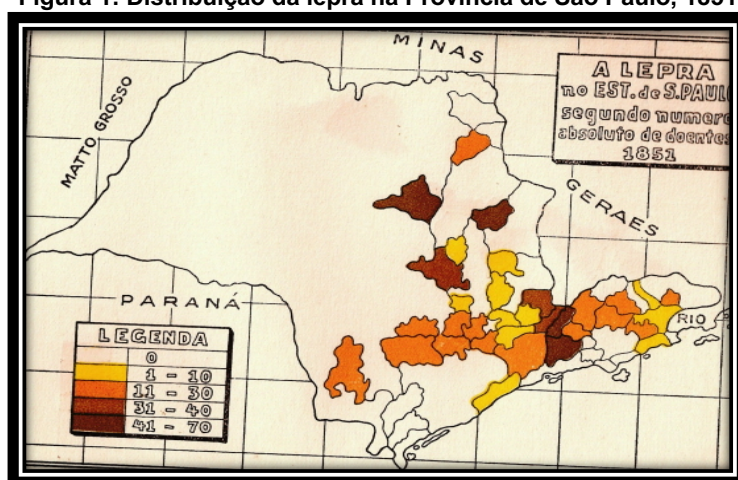
era impossível que negros leprosos entrassem no país, pois havia uma criteriosa seleção de escravos (MAURANO, 1939, v.I, p.13).

Após uma minuciosa pesquisa acerca do aparecimento da lepra em São Paulo, Flávio Maurano explica que não encontrou nenhum documento comprovando a existência da doença em terras paulistas antes de meados do século XVIII.

A doença parecia acompanhar o desenvolvimento econômico da província. Os resultados de levantamentos do número de casos da hanseníase em São Paulo, por volta do século XIX, demonstram um grande número de doentes no Vale do Paraíba, em alguns municípios, tais como Taubaté, Jacareí, Lorena, Guaratinguetá, dentre outros. A região encontrava-se densamente povoada, tendo em vista o desenvolvimento da cafeicultura.

A figura a seguir demonstra a situação da lepra nas primeiras décadas do século XIX. De acordo com a legenda criada por Flávio Maurano, a parte mais clara da figura representa os municípios em que não foram encontrados casos de lepra ou cujas Câmaras não apresentaram dados acerca da doença. A cor amarela representa de 1 a 10 o número de doentes no município, a cor laranja aponta que existiam de 11 a 30 casos, a cor marrom indica números de 31 a 40 doentes, enquanto o marrom mais escuro considera o maior número de concentração de doentes por município: de 41 a 70 casos.

Figura 1: Distribuição da lepra na Província de São Paulo, 1851



Fonte: Maurano, Flávio. História da Lepra em São Paulo, v. I, p.18

É importante ressaltar que, na época da sistematização destes dados, ainda não era possível construir um estudo epidemiológico mais aprofundado da hanseníase. Não existiam levantamentos sobre a população afetada, tais como sexo, idade, raça e profissão. Tampouco poderia se estabelecer o surgimento de novos casos da doença ou se os casos registrados já eram existentes. A dificuldade de se conhecer a real evolução da hanseníase pode ser explicada pela ausência de um levantamento mais eficiente do número de casos pelos censos e também por conta do nomadismo dos doentes.

Nas primeiras décadas do século XIX, era muito comum encontrar os doentes perambulando em grupos pelas estradas a fim de montarem seus acampamentos o mais distante possível da capital (MAURANO, 1939, p. 182). As imagens a seguir mostram acampamentos de doentes na estrada de Pirapora do Bom Jesus, interior do estado de São Paulo, constituindo um retrato exemplar da segregação socioespacial do doente. Este local era escolhido devido às manifestações religiosas que ali ocorriam, atraindo um grande número de pessoas e favorecendo a

arrecadação de esmolas. O nomadismo e a mendicância foram os meios encontrados pelos doentes que não tinham condições de se manter e não eram aceitos pela sociedade.

Figura 2 – Doentes de hanseníase e seus acampamentos



Fonte: Acervo iconográfico do Núcleo de Memória da Saúde Pública – Instituto de Saúde, s.d.

As imagens mostram grupos de leprosos montando seus acampamentos à beira da estrada. Nota-se que a região apresenta-se desabitada, sendo os doentes os únicos moradores da região. Este fato demonstra a preocupação dos doentes em manter-se o mais longe possível da comunidade.

Figura 3 – Doentes de hanseníase acampando à beira da estrada



Fonte: Acervo iconográfico do Núcleo de Memória da Saúde Pública – Instituto de Saúde.

Ao analisarmos a história da hanseníase no século XIX e nas primeiras décadas do século XX, em São Paulo, veremos que a concentração de doentes seguia a rota do desenvolvimento social e econômico da província e posteriormente do estado. O censo de 1887 registrou 373 doentes em 81 dos 118 municípios existentes na província, somando um total de 707.400 habitantes. Ainda segundo os dados apurados por Maurano, chamava atenção o número de doentes existentes no município de Itapetininga, importante centro de desenvolvimento agrícola, que contava na época com 11.363 habitantes e 45 doentes, ao passo que na capital foram encontrados 22 doentes para uma população de 47.697 habitantes.

Quadro 1 – Distribuição da lepra na província de São Paulo em 1887

LOCALIDADES	Nº DE DOENTES
Itapetininga	45
Capivari	34
Capital	22
Avaré	17
Piracicaba	16

Adaptado de Maurano, Flavio. História da Lepra em São Paulo, v. I, p.35-37.

Já nas primeiras décadas do século XX, foi possível notar um aumento acentuado da hanseníase na capital paulista. A variação do número de casos da doença deveu-se, sobretudo, ao desenvolvimento econômico da cidade, à concentração de imigrantes no local e à existência de um grande número de doentes internados no Hospital de Guapira, devido ao tratamento gratuito que a Santa Casa lhes concedia.

A passagem do século XIX ao século XX marca um período de extrema importância para a história da cidade de São Paulo. A província, cuja economia era voltada para suprir as necessidades de seus habitantes e cujas habitações demonstravam, por sua simplicidade, a pobreza da região, transformou-se, num curto espaço de tempo, em uma das maiores metrópoles do mundo. Alguns fatores, segundo Haroldo de Azevedo e Richard Morse, explicam esse crescimento, a partir da década de 1870: a expansão da cultura cafeeira; a multiplicação das vias férreas; o extraordinário incremento da imigração; o afluxo de capitais estrangeiros; a criação do parque industrial paulistano; o êxodo das populações rurais e urbanas, vindas do interior de São Paulo e de outras regiões do país; o loteamento de grandes propriedades e, ainda, certos fatores geográficos, como o clima tropical de altitude, muitas vezes comparado a certas porções da Península Ibérica e a proximidade da cidade a um dos raros trechos em que a Serra do Mar se abaixa a uma altitude de 800 metros, constituindo um ponto de distribuição de produtos para uma ampla região do interior. (AZEVEDO, 1958, p. 12-14; MORSE, 1970, p.39).

Os negócios do café e a imigração foram fatores de extrema importância para a concentração da indústria na capital paulista, a partir da década de 1890. Boris Fausto aponta que a agricultura cafeeira lançou as bases para o surto da industrialização em São Paulo ao promover a imigração e os empregos urbanos, criando um mercado para produtos manufaturados e, ao proporcionar o investimento em estradas de ferro, ampliando e integrando este mercado. Além disso, a exportação do café forneceu recursos em moeda estrangeira, permitindo a importação de máquinas industriais (FAUSTO, 2000, p.287).

Para Richard Morse (1970, p.164), o surto do café na região Oeste estava intimamente ligado ao desenvolvimento da cidade no final do século XIX, na medida em que esta imprimia a sua marca, principalmente ao que se refere ao suprimento da mão-de-obra barata e eficiente. Também os lucros advindos com o império do café foram importantes para o enriquecimento material da cidade, sendo de fundamental importância o fato de que houve uma inversão no estabelecimento da moradia de grande parte dos fazendeiros que, até meados do século XIX, residiam no campo, dirigindo-se à cidade apenas em ocasiões especiais e que neste momento passaram a se fixar na capital. Paulo Cezar Garcez Marins (1998, p.171) relata que a região da Luz abrigou os primeiros fazendeiros instalados em palacetes, os quais diferiam de forma radical dos antigos sobrados de taipa, cheios de escravos prontos a servir.

A expansão da rede ferroviária é outro fator essencial para entendermos a intensificação da vida urbana. Com as estradas de ferro, o embarque do café que antes era feito por meio de tração animal, tornou-se mais rápido e mais barato, permitindo aos fazendeiros gozar de uma vida mais animada e confortável na cidade, adquirindo riqueza e prestígio social.

Se levarmos em conta as condições de vida existentes na cidade de São Paulo, nas primeiras décadas do século XIX, verificaremos que este local estava longe daquele que ficaria conhecido no século seguinte como o polo econômico mais dinâmico do país.

A riqueza advinda com o café, o incremento da indústria e a expansão imobiliária ocorrida por volta do final do século XIX promoveram uma extraordinária transformação na cidade de São Paulo e o início de seu acelerado crescimento areal. As atitudes do poder público na redefinição dos espaços públicos e privados coincidiram com as reformas urbanas adotadas em outras cidades brasileiras, principalmente ao que se refere à expulsão da população mais pobre do centro. No entanto, por possuir uma pequena área urbanizada e um menor número de habitantes até 1890, foi possível às autoridades paulistanas uma maior intervenção no espaço, adequando a capital ao gosto das elites republicanas que buscavam novas formas de morar e enriquecer. Nesse sentido, houve um distanciamento entre os bairros habitados pelos mais ricos em relação àqueles habitados pela classe trabalhadora e esta segregação espacial garantiu à elite áreas de uso exclusivo, com diferentes investimentos públicos, longe dos bairros operários com suas péssimas condições de vida (MARINS, p.171; DAMIANI, p.21; BONDUKI, 1998, p.20).

Se, por um lado, a riqueza foi capaz de transformar a cidade, em um importante centro econômico, cultural e político do país, por outro, muitos problemas surgiram no interior desse processo de modernização. Dentre eles, podemos citar: a falta de moradia, principalmente para os trabalhadores, na medida em que a área total da cidade passava por um processo especulativo; as grandes epidemias e endemias (como a da lepra), efeitos do aparecimento de grandes aglomerações; a precariedade na distribuição dos serviços básicos, como água, esgoto e transporte.

Tendo em vista o processo de produção da cidade, é preciso destacar as ideias de segregação social e vigilância existentes neste contexto. Segundo Marins (1998, p. 173;179), os moradores do centro foram sendo expulsos para que se pudesse criar uma homogeneização de vizinhanças e gerar uma paisagem que caracterizaria São Paulo, sendo destino dos trabalhadores os bairros do Brás, Mooca, Cambuci, Bom Retiro, Barra Funda, Pari e Bexiga. Mas, mesmo sendo obrigados a morar em bairros distantes do centro, os operários e as suas moradias insalubres eram ainda objeto de preocupação das elites, na medida em que se acreditava que os hábitos pouco higiênicos eram os grandes culpados pelo aparecimento das epidemias e endemias. Afinal, como esperar o investimento do capital estrangeiro em uma cidade assolada por doenças como a ancilostomíase, a febre amarela, a tuberculose, a hanseníase e outras? A solução era exigir a intervenção do poder público nas questões relacionadas à saúde da população, visto que as soluções particulares não estavam dando conta da situação.

Por meio da análise de Michel Foucault acerca da formação da medicina urbana na Europa, foi possível compreender alguns mecanismos utilizados pelo sanitarismo como forma de garantir a unidade e a organização do meio urbano neste local, os quais possuem certas semelhanças com o sanitarismo paulista. O primeiro mecanismo adotado na Europa foi um sistema de vigilância que visava conhecer e intervir nos lugares de acúmulo e amontoamento que, no espaço urbano pudessem

causar doenças. Nesta época, acreditava-se que os miasmas eram os principais responsáveis pelas doenças, sendo, portanto, necessário organizar os elementos fundamentais à vida, tais como a água e o ar. Para que houvesse um ambiente sadio, seria preciso abrir avenidas largas para melhorar a circulação do ar e manter o bom estado de saúde da população. Por fim, um outro grande objetivo da medicina urbana foi o controle do subsolo, por meio da elaboração de uma legislação que garantia a propriedade do subsolo não ao proprietário da terra, mas ao Estado. Posteriormente, e por diversas razões, o pobre apareceu como perigo para a saúde pública. (FOUCAULT, 1989, p. 90-94).

Dentre as razões que explicam a visão do pobre como perigo, a partir de meados do século XIX, temos que: a) a população foi se tornando uma força política capaz de revoltar-se contra as condições de vida existentes; b) a coabitação em um mesmo tecido urbano de pobres e ricos foi considerada um problema sanitário para a cidade, sendo preciso organizar os bairros e as habitações entre os dois grupos; e c) com o desenvolvimento industrial em países como a Inglaterra, apareceu um tipo de medicina que era essencialmente um controle da saúde e do corpo das classes mais pobres e cujo objetivo era tornar as massas mais aptas ao trabalho e menos perigosas às classes mais ricas (FOUCAULT, 1989, p. 94-97).

Observamos, assim, o nascimento de uma medicina voltada às questões urbanas e que buscava o controle do meio, mas que também se dirigia ao indivíduo, ou seja, às grandes massas que compunham a cidade. O esquadrinhamento, a vigilância, a organização do meio urbano de acordo com as regras de higiene vinham ao encontro das inquietações da burguesia, posto que corpos saudáveis seriam mais produtivos. Os mecanismos adotados pela medicina sanitária na Europa e, posteriormente, em São Paulo, são exemplos de um modelo repressivo de profilaxia das doenças, posto que girava em torno da observância de leis sanitárias rígidas que se voltavam à organização da cidade e ao controle do indivíduo, ou mais propriamente aos trabalhadores que contribuíam para o enriquecimento das cidades.

As políticas de saúde adotadas na capital paulista, a partir da última década do século XIX, possuem estreita relação com as condições sociais e econômicas da época. Teve início neste período uma rede de interesses internos e externos que influenciaram as ações do poder público no combate às doenças e neste contexto o sanitarismo surgiu como via possível para resolver os problemas urbanos. De acordo com Matos (s/d, p.2),

“a primeira via a focalizar a cidade de São Paulo como uma questão foi a higiênico-sanitarista, que conjugou o olhar médico com a política intervencionista de um Estado planejador/reformador. Interligada à questão urbana, constrói-se a questão social com o surgimento da pobreza e a identificação do outro o pobre, o imigrante.”

A ação da medicina sanitária em São Paulo foi pioneira e eficaz, se comparada com o restante do país, na medida em que certas condições existentes no estado contribuíram para seu sucesso. Na cidade de São Paulo, já se podia notar um certo grau da produção capitalista, o surgimento de uma elite e o início do controle do Estado pelos grupos dominantes. Assim, a preocupação com a produção de riquezas, a segurança e a saúde da população tornaram-se temas de grande relevância nas decisões do poder público. No que se refere ao controle das doenças, a ação médica dirigiu-se ao meio urbano, controlando tudo aquilo que pudesse ser considerado como “causador das doenças”.

Juan César Garcia, em sua análise acerca das políticas de saúde adotadas na América Latina em fins do século XIX, acrescenta que

Em alguns países, o sanitarismo local em municípios, províncias, departamentos ou regiões desenvolveu-se em grau maior que o sanitarismo nacional, como foi o caso do estado de São Paulo, no Brasil [...]. **Foi exatamente no estado de São Paulo, controlado pela burguesia cafeeira, que se desenvolveu o sanitarismo estatal e foi esse mesmo grupo que impulsionou o saneamento em nível nacional** (GARCIA, 1991, p.27;62, grifos meus).

O sanitarismo foi se tornando o setor mais importante da medicina no estado de São Paulo, na medida em que passava a ser aceito e até mesmo solicitado pelas elites. O aumento da responsabilidade pela saúde da população por parte do poder público inicia-se a partir do momento em que se constatou que a iniciativa privada não estava dando conta de conter as várias epidemias na cidade. De acordo com Oliveira (1988, p.108), a Santa Casa, criada no período colonial, era o único recurso público de saúde oferecido aos mais pobres, sendo que, somente em ocasiões de grandes surtos epidêmicos, o Poder Público agia, instalando hospitais improvisados e provisórios, havendo, ainda, as ações de alguns grupos de caridade que contribuíam financeiramente na construção de alojamentos e asilos para o tratamento de algumas doenças.

A saúde se torna uma questão pública no Brasil no momento em que, segundo Gilberto Hochman, houve um desenvolvimento da consciência de interdependência entre os indivíduos e entre os estados brasileiros. Para este autor, a dependência mútua foi intensificada na transição para uma sociedade urbana e industrial, promovendo o abandono de soluções individuais e voluntárias de combate às doenças, devido à sua ineficácia. Assim, ao longo da Primeira República, os problemas de saúde foram identificados como um dos principais elos de interdependência da sociedade brasileira e as elites construíram uma consciência sobre os efeitos negativos gerados pelas condições sanitárias do país e sobre a precariedade das condições de saúde de sua população. A doença teria criado uma interdependência social, política e territorial entre os estados (HOCHMAN, 1998, p.39).

De acordo com essa análise, a consciência de interdependência seria a percepção de que a situação sanitária de uma determinada localidade (gravidade das epidemias e das condições de higiene) estaria intimamente ligada às condições dos demais locais, na medida em que o movimento dos indivíduos permitiria o contágio das doenças. Nesse sentido, de nada adiantaria apenas uma região adotar medidas profiláticas e higiênicas se a sua vizinhança não estivesse preocupada com o controle sanitário do seu território. Assim,

[...] o resultado dessa sociabilidade, cujo elo é o micróbio, seria um sentimento de comunidade nacional, associado à demandas pelo aumento do Poder Público (HOCHMAN, 1998, p. 52).

A presença do poder público central nos estados foi intensificada nas primeiras décadas do século XX, na medida em que o governo chamava a si a responsabilidade no combate às epidemias da febre amarela e da peste bubônica com recursos próprios. Contudo, em São Paulo houve um prevaletimento de soluções individuais e a preservação da autonomia paulista no controle das doenças (HOCHMAN, 1998, p. 168). Essa autonomia só pode ser garantida porque o estado possuía as condições técnicas e financeiras capazes de implementar políticas públicas de saúde.

De acordo com Castro Santos (1993, p. 223), havia um conjunto de forças capazes de promover o sucesso do movimento sanitarista em São Paulo, tais como a

organização de um conjunto de leis sanitárias, a criação e implementação de uma política sanitária e o desenvolvimento científico na área de saúde pública.

Entre os anos de 1898 e 1916, o Serviço Sanitário esteve sob o comando de Emílio Ribas, médico higienista, e seu eixo principal de trabalho foram as campanhas de erradicação das doenças endêmicas e epidêmicas, como a febre amarela e a ancilostomíase. Esse modelo conhecido como “*campanhista/policial*” voltou-se, sobretudo, para o saneamento do meio urbano e o esquadrinhamento foi, então, utilizado como forma de detectar focos das doenças na cidade, sendo decisiva a ação da polícia sanitária para a garantia do cumprimento das regras de higiene. De acordo com a legislação sanitária paulista, a polícia sanitária tinha como objetivo garantir o cumprimento das leis sanitárias, reprimindo tudo o que pudesse comprometer a saúde pública, sendo exercida pela autoridade sanitária, que possuía livre ingresso em todas as habitações particulares e coletivas, estabelecimentos de qualquer espécie, terrenos e logradouros públicos (CÓDIGO SANITÁRIO DE 1918, p. 28; OLIVEIRA, 1986, p.33).

O Desinfetório Central foi construído em 1893 e hoje é a sede do Centro Técnico de Preservação da Memória - Museu da Saúde Pública Emílio Ribas. O Desinfetório era o berço da epidemiologia paulista e deste local partiam as comissões de médicos, enfermeiros, desinfetadores às regiões afetadas pelos surtos epidêmicos.

Neste contexto em que a questão urbana estava profundamente relacionada à saúde, os médicos sanitaristas foram adquirindo grande destaque social, a ponto de opinarem diretamente nas construções urbanas e no próprio modo de vida da sociedade paulistana. Segundo Campos (2002, p.16), engenheiros e médicos estavam envolvidos no que se refere à discussão das construções urbanas e ressalta que estes dois profissionais continuaram a debater temas ligados à higiene, porém, a partir de um novo enfoque, o da microbiologia. Em São Paulo, higienistas como Paula Souza e Emílio Ribas se tornaram figuras de destaque no campo da saúde pública. Este último, de acordo com Lessa (1986, p.29), foi o pioneiro na defesa da Bacteriologia no Brasil e isso significou uma nova maneira de considerar as origens e o tratamento das doenças contagiosas, ou seja, levando em conta a existência de organismos responsáveis pelas moléstias e também de vetores intermediários na transmissão.

Cientes de que as várias doenças existentes na cidade de São Paulo eram disseminadas mais facilmente pela concentração urbana e superando a teoria miasmática, segundo a qual os surtos epidêmicos seriam causados somente pelo estado da atmosfera, os higienistas passaram a ver doença como um processo coletivo e a propor o isolamento dos portadores de algumas doenças como forma de saneamento. A influência dos higienistas na disciplinarização do espaço paulista relacionava-se à importância dos conhecimentos destes profissionais na organização do meio urbano.

Neste contexto, para que houvesse uma completa integração entre o estudo científico das questões ligadas à saúde pública e à profilaxia das doenças, importantes órgãos foram criados na capital. Com a lei nº 1.357, de 19 de dezembro de 1912, assinada pelo presidente Francisco de Paula Rodrigues Alves e pelo secretário do interior Altino Arantes, foi criada a Faculdade de Medicina e Cirurgia de São Paulo que passou a se chamar Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo a partir de 1934. Em 1918, foi criado o Instituto de Higiene, fruto de uma parceria entre o governo do estado e a *Fundação Rockefeller* (MARINHO, 2001, p.51; CANDEIAS, 1984, p.60).

Os diversos órgãos de saúde criados como seções anexas do Serviço Sanitário representaram um avanço da medicina paulista no campo da saúde pública e permitiram ao estado de São Paulo manter sua autonomia com relação à intervenção dos serviços federais no combate às epidemias e endemias.

A fase que compreende a criação do Serviço Sanitário até meados da década de 1910 pode ser considerada como a de maior desenvolvimento do sanitarismo urbano e o fato de os médicos higienistas ocuparem cargos relevantes na administração pública contribuiu para que fosse criada uma legislação capaz de intervir na produção do espaço urbano, regulando e vigiando as construções em São Paulo. Essa legislação era o Código Sanitário de 1894. Por meio do Código Sanitário, o cortiço e outras modalidades de moradia que serviam à população mais pobre ficaram sob o controle e vigilância dos médicos higienistas. Para esses médicos, os operários eram os principais responsáveis pelas doenças que assolavam a cidade.

As ideias higienistas, das primeiras décadas do século XX, fortaleciam o preconceito existente com relação ao trabalhador e a sua condição de pobreza, posto que a higiene era colocada em lugar de destaque no combate e na cura das doenças que assolavam a cidade de São Paulo. Essas ideias acabavam justificando o isolamento de doentes, como os leprosos, que deveriam ser mantidos longe da população sã.

O sanitarismo paulista revelou-se um extraordinário mecanismo de controle e hierarquização do espaço, na medida em que houve uma separação entre as áreas destinadas à elite, com a formação de bairros dotados de infraestrutura, como água, luz, gás e calçamento, daquelas que abrigavam a classe trabalhadora. O medo das doenças foi capaz de legitimar as ações do poder público que se amparava nas ideias preconceituosas dos higienistas. Além dos médicos, alguns membros da elite, tais como intelectuais e políticos também defendiam a higienização da cidade como uma arma contra as doenças.

A criação de espaços que identificavam um determinado grupo social na cidade nos leva a pensar que, como afirma Lefebvre (2002, p.10), é preciso perceber o fenômeno urbano *enquanto campo de tensões e conflitos, como lugar dos enfrentamentos e confrontações, unidades das contradições*, em que vários interesses se chocam. De um lado, os proprietários dos meios de produção e dos imóveis procuravam interferir na cidade segundo projetos que atendiam unicamente às suas necessidades, forjando, assim, novas formas de viver que empobreciam as relações sociais, já que tudo se transformava em mercadoria. Por outro lado, a classe trabalhadora foi sendo cada vez mais afastada do centro da cidade e obrigada a morar em locais cujos preços dos imóveis eram compatíveis com seus ganhos, ou seja, nas periferias e em moradias que não ofereciam condições mínimas de habitação.

A respeito da diferenciação entre os espaços de moradia na cidade de São Paulo, Paulo César Garcez Marins aponta que as famílias abastadas fizeram a separação entre o espaço de privacidade e o domínio público, protegendo suas residências com portões imponentes e de grandes dimensões, com altos porões que distanciavam os cômodos da circulação das ruas e com jardins frontais e laterais, assegurando a intimidade dos palacetes. Os cômodos possuíam funções específicas para que cada aspecto da vida privada das famílias pudesse ter seu espaço correto: quarto para vestir, dormitórios, hall, escritório, sala de estar etc. Esta ordem na divisão dos cômodos é entendida por Marins como um modelo das distinções que as elites desejavam disseminar pela cidade, normatizando o privado de forma que isso acabasse se prolongando no espaço público. Ao contrário do que ocorria nos grandes palacetes, as habitações populares alinhadas diretamente com as calçadas formavam

a paisagem dos bairros operários, as ruas eram transformadas em extensões das casas, criando ambientes de sociabilidades (MARINS, 2001, p. 172-177).

O problema das doenças no meio urbano fazia com que houvesse uma maior articulação entre os conhecimentos da medicina sanitaria e a elite paulistana. A possibilidade da ocorrência de uma grande epidemia ou endemia na cidade e, conseqüentemente, uma alteração na ordem social, fazia com que fosse exigida a presença da medicina na cidade, como se esse local fosse o grande responsável pelas doenças. O isolamento de leproso, por exemplo, passou a ser uma medida profilática, indicada na legislação sanitária e uma forma de retirar os doentes do cenário urbano, escondendo o outro lado da urbanização.

É importante ressaltar que, após a Proclamação da República, o debate em torno da construção de uma Nação passou a mobilizar grande parte da intelectualidade brasileira. Era preciso discutir os problemas colocados frente à abolição dos escravos, à vinda de um grande número de imigrantes para o país e à mestiçagem da população. Neste contexto, o conhecimento dos médicos higienistas sobre a saúde do povo brasileiro e sobre as condições sanitárias de uma parcela do território fizeram com que estes profissionais pudessem estar à frente das discussões em torno da reconstrução de uma identidade nacional, a qual, segundo Nísia Trindade Lima & Gilberto Hochman, partia da identificação das doenças como elemento distintivo da condição de ser brasileiro. Os conhecimentos da medicina moderna indicavam que a preguiça e a indolência atribuídas ao povo brasileiro eram frutos das moléstias e também do abandono do poder público, que não agia protegendo a saúde da população. A saída para o problema dos agravos à saúde era a higienização das cidades e dos sertões do Brasil, tarefa que seria uma obrigação do governo (LIMA & HOCHMAN, 1998, p. 23).

A propaganda do movimento sanitaria na capital do país girava em torno da ideia de que a doença produzia indivíduos improdutivos e que o remédio para esse mal seria a criação de mecanismos capazes de reeducar a população, mudando seus hábitos e o fortalecimento da intervenção federal nos estados de forma efetiva e contínua. As autoridades paulistas apoiavam o saneamento do país, pois possuíam a consciência de que pouco adiantaria sanear o território paulista se as outras regiões, principalmente as de fronteira, não fizessem o mesmo. No entanto, São Paulo conseguiu manter-se nesse arranjo nacional de forma bastante independente, na medida em que construiu uma política pública de saúde que se mostrava eficaz no controle e na vigilância, principalmente no meio urbano (HOCHMAN, 1998, p. 240).

A criação de diversos órgãos voltados para o estudo e controle das doenças, como já citado neste capítulo, em São Paulo, representou um avanço da medicina no campo da saúde pública, nas primeiras décadas do século XX. Essa luta contra as doenças no estado recebeu o apoio de entidades criadas nos Estados Unidos, como a *Fundação Rockefeller*. Essa fundação agia orientando o saneamento terrestre nas zonas primário-exportadoras e suas ações estavam voltadas à investigação e à educação em saúde.

O envolvimento da Fundação Rockefeller, em São Paulo, teve início quando uma comissão de especialistas que buscava estudar as condições de saúde pública e de ensino visitou o estado em 1916. Neste ano, foram estabelecidos os primeiros contatos entre a recém criada Faculdade de Medicina e Cirurgia de São Paulo e a fundação, ocorrendo o apoio para a construção de uma cadeira de higiene para a Faculdade. A higiene, segundo estudos do Conselho Geral da Educação dos Estados Unidos, apropriados pela *Fundação Rockefeller*, foi definida como conjunto global de conhecimentos capazes de promover e melhorar a saúde das pessoas e das

comunidades, assim como a prevenção de doenças. Neste sentido, não bastava apenas a criação de uma cadeira de higiene, mas, sim, organizar um instituto com profissionais qualificados e capazes de promover pesquisas sanitárias. Foi, neste contexto, que o Instituto de Higiene (atual Faculdade de Saúde Pública), organizado em 1918, passou a ser o responsável pelo ensino da Higiene e pela propaganda sanitária. O instituto ministrava curso de doutor em higiene destinado aos médicos; engenheiro sanitário; técnico de laboratório de saúde pública; visitador de saúde pública; auxiliar de higiene escolar etc. (MARINS, 2001, p.54; CANDEIAS, 1984, p. 14-17)

De acordo com Maria Lucia Boarini, tanto o movimento higienista quanto o movimento eugenista tiveram significativa influência na construção do pensamento da sociedade brasileira, nos primórdios da sua industrialização, e ambos se caracterizaram como movimentos gerados no seio de pequenos grupos formados, geralmente por médicos (BOARINI, 2004, p. 4).

Durante as primeiras décadas do século XX, os ideais eugênicos articularam-se aos propósitos do higienismo por meio de suas preocupações e na determinação de tornar o Brasil uma grande nação, contudo, existem elementos que caracterizam e, portanto, diferenciam um movimento do outro. Neste sentido, vale a pena transcrever a definição do médico Renato Kehl para higienismo e eugenia, citada por Maria Lucia Boarini.

[...] a higiene, por exemplo, procura melhorar as condições do meio e as individuais para tornar os homens em melhor estado físico, a eugenia, intermediária entre a higiene social e a medicina prática, favorecendo os fatores sociais de tendência seletiva, se esforça pelo constante e progressivo multiplicar de indivíduos “bem dotados” ou eugenizados (KEHL, 1935, p. 46. Apud BOARINI, 2004, p. 5).

Por meio da definição citada acima, pode-se compreender que o higienismo estava mais ligado ao processo de urbanização das cidades e dos problemas daí advindos, tais como o aumento da população e, em decorrência disso, o alastramento das doenças, cabendo à higiene o importante papel de tornar a cidade livre das epidemias, enquanto a eugenia tinha por fim a melhoria progressiva da espécie humana.

São Paulo, durante a década de 1920, instituía-se um modelo de profilaxia das doenças cuja base era a educação sanitária e que vinha ao encontro dos ideais propostos pelos movimentos higienista e eugenista na época. Como exemplo deste modelo, tem-se que o Instituto de Higiene empreendeu, segundo Cristina Campos, uma jornada visando sanear a família e a sociedade paulista a fim de que elas formassem “proles sadias”: a base dos trabalhadores do futuro. O Código Sanitário de 1925 estabelecia que a educação sanitária estaria voltada, principalmente, à maternidade e à assistência ao menor, sendo a persuasão dos indivíduos para os hábitos higiênicos a principal arma utilizada (CAMPOS, 2002 p. 110).

Neste período, apesar da polícia sanitária de forte influência francesa ainda existir, a ênfase passa a ser a educação sanitária. Para Jandira Lopes de Oliveira, essa concepção de saúde colocava o doente como o grande culpado pelas doenças, já que as mesmas poderiam ser evitadas por meio dos preceitos de higiene (OLIVEIRA, p. 132).

A culpabilidade pelas doenças tornava o indivíduo um inimigo social, o qual deveria estar sujeito às sanções por parte do poder público. A sensação de insegurança vivida pela população paulistana, desde o final do século XIX, com crescimento das endemias e epidemias na cidade, fez com que ela exigisse medidas

mais rigorosas no combate às doenças transmissíveis, contribuindo financeiramente para que projetos normalizadores do espaço público pudessem ser efetivados. Neste contexto, é possível apresentar o isolamento compulsório dos portadores de hanseníase como exemplo de profilaxia de uma doença na qual o indivíduo era visto como principal culpado, sendo necessário o seu confinamento.

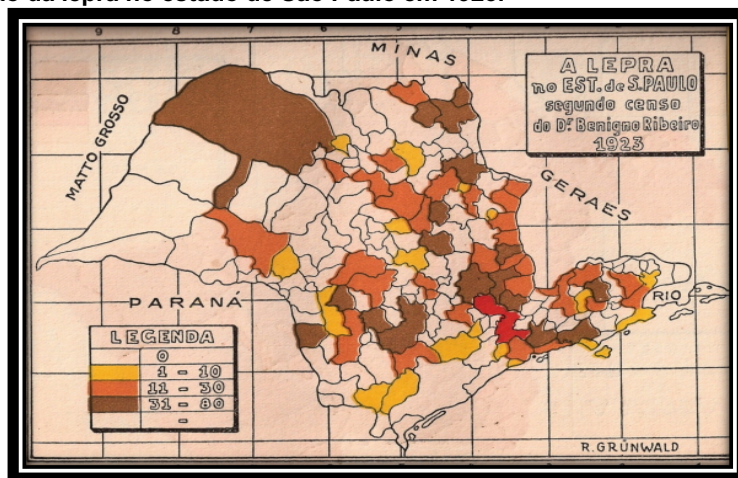
O estado de São Paulo possuía, em 1923, aproximadamente 4.115 portadores de hanseníase para uma população de 4.600.000 habitantes, sendo que, na capital, foram encontrados 501 infectados. (vide quadro e mapa abaixo). Para o censo de 1923, o Serviço Sanitário obteve dados apenas dos doentes que tinham manifestado a doença e possuíam moradia fixa conhecida, deduzindo-se que o número de infectados talvez fosse maior do que aquele apurado, já que não foram computados os doentes ambulantes e nem aqueles que ainda não tinham manifestado a doença.

Quadro 2 – Distribuição da lepra no estado de São Paulo em 1923

LOCALIDADES	Nº DE DOENTES
Capital	501
Piracicaba	81
Campinas	80
Franca	60
Rio Claro	56

Adaptado de Maurano, Flavio. História da Lepra em São Paulo, v. I, p.40-41.

Figura 4: Distribuição da lepra no estado de São Paulo em 1923.



Fonte: Maurano, Flavio. História da Lepra em São Paulo, v. I, p.47.

De acordo com a legenda criada por Flávio Maurano para o mapa acima, a parte mais clara representa os municípios em que não foram encontrados casos de lepra. A cor amarela representa de 1 a 10 o número de doentes no município, a cor laranja aponta que existiam de 11 a 30 casos, a cor marrom indica números de 31 a 80 doentes, enquanto o vermelho considera o maior número de concentração de doentes por município, incluindo a capital.

A preocupação com o alastramento da hanseníase e de outras doenças na capital paulista foi responsável pelo fortalecimento das ações do poder público na área da saúde. As propostas de estruturação do espaço urbano formuladas pela medicina sanitária, por meio das legislações sanitárias, muito contribuíram na concretização dos ideais da elite paulista para a cidade, mas também a classe trabalhadora foi, aos poucos, incorporando as ideias higienistas e, em nome da salubridade, passou a solicitar a intervenção do Estado nas questões de saúde.

Dentre as várias doenças contagiosas existentes na cidade de São Paulo, a hanseníase, antiga lepra, mereceu tratamento específico por parte do poder público. Tratava-se de uma doença cuja cura ainda não era conhecida e que atingia os corpos de maneira avassaladora, despertando sentimentos como medo e repulsa. Estes sentimentos podem ser compreendidos se levarmos em conta certos aspectos da história da hanseníase, tais como as crenças que por muito tempo cercaram a doença e também o contexto de transformação da cidade de São Paulo, nas primeiras décadas do século XX.

O enquadramento dos doentes em instituições fechadas estava previsto no Código Sanitário de 1918. No caso da hanseníase, aguardava-se, somente, a construção de um lugar adequado para abrigar a imensa população de doentes que perambulavam pela cidade. Contudo, além do caráter sanitário, é preciso que levemos em conta também as representações milenares da hanseníase, antiga lepra, para que possamos compreender o isolamento compulsório dos doentes.

Desde a antiguidade, as imagens da hanseníase foram produzidas em um contexto que envolvia elementos ligados à religião, lendas e superstições. Para Zoica Bakirtczief, conteúdos arcaicos como impureza, pecado, sujeira etc., influenciaram de maneira significativa na visão que se tem da hanseníase. Em sua investigação acerca das representações da hanseníase e como elas influenciam no tratamento do doente, a autora faz uma análise interessante dos termos empregados para caracterizar a doença e mostra como esses significados se enraizaram no pensamento da sociedade. Dentre os vários conceitos analisados por Bakirtczief, destaca-se pela sua importância na caracterização histórica da lepra, o termo grego “*lepros*”, utilizado durante o século V a.C. para designar “escama”; “crosta”; “ferida” ou, ainda, local “sujo”, “imundo”. Posteriormente, este termo foi utilizado para traduzir do hebraico para o grego a palavra “*sara’at*” ou “*tsara’ath*”, a lepra bíblica do Velho Testamento (BAKIRTCZIEF, 1994).

Como observou Farrell (2003, p. 74), “*tsara’ath*” fora usada para descrever tanto a pessoa com aparência estranha na pele, quanto os edifícios que haviam sido contaminados pelos espíritos e que precisavam de purificação, sendo possível observar o significado de impureza ritual pela leitura do Livro de Levítico, no Velho Testamento. A lepra passou, assim, a ter um significado religioso presente na Europa durante toda a Idade Média. Quando se descobria alguém com lepra, o doente era levado até o altar da igreja para que se ajoelhasse e uma missa era rezada para ele, após, era encaminhado a um leprosário, onde o sacerdote agia como se estivesse jogando poeira sobre ele, proferindo as seguintes palavras: “*esteja morto para o mundo e novamente vivo para Deus*”.

Yara Monteiro (1993, p. 134), acrescenta que o desconhecimento sobre as causas da doença contribuía para que o doente fosse visto como uma ameaça que deveria ser extirpada do meio social, justificando, assim, uma verdadeira caça aos leprosos.

Na Europa Medieval, era comum tratar os doentes de lepra com remédios pouco convencionais, conforme pude verificar no texto de Françoise Béniac em “*As doenças têm história*”. O autor salienta que eram cozidas serpentes de pele negra, até o ponto de separação entre a carne e os ossos, e dadas ao doente para que ele mudasse de pele e se curasse (BÉNIAC, 1985, p. 135). Num outro tipo de extremismo, chegou-se a interpretar a lepra como uma doença sagrada, levando algumas pessoas a sentir uma estranha atração pelo leproso, a ponto de beijar suas feridas.

Quer inventando poção mágica para curar a doença, quer expulsando o doente ou compartilhando de sua companhia, podemos inferir que as reações das pessoas

estavam ligadas aos aspectos religiosos e mágicos da doença. A respeito da lepra no continente europeu, sabe-se que o doente não podia banhar-se no rio da cidade; não podia falar acima de um sussurro, para não projetar seu hálito sobre os outros. Era-lhe permitido andar somente com uma vestimenta especial, costurada com um símbolo, que poderia ser a letra “L” ou um coração, sendo obrigado a usar luvas, capuz e lenço para cobrir a boca. Ele se fazia anunciar por meio de matraca e usava um saco para mendigar. Era terminantemente proibida a permanência entre os sãos sendo que, para que não tivessem necessidade de comprar comida nos mercados e locais povoados, cada paróquia ficava encarregada de suprir as necessidades dos seus leprosos (BÉNIAC, 1985, p. 137; FARRELL, 2003, p. 75).

Dentre as várias doenças contagiosas existentes na cidade de São Paulo, a hanseníase, antiga lepra, mereceu tratamento específico por parte do poder público. Tratava-se de uma doença cuja cura ainda não era conhecida e que atingia os corpos de maneira avassaladora, despertando sentimentos como medo e repulsa. De acordo com Marisa Romero (1996, p.170) médicos sanitaristas participavam de projetos governamentais que visavam a preservação da saúde pública, sendo o isolamento dos doentes uma medida essencial para o combate das doenças.

O isolamento de doentes em instituições fechadas estava previsto no Código Sanitário de 1918. No caso da hanseníase, aguardava-se, somente, a construção de um lugar adequado para abrigar a imensa população de doentes que perambulavam pela cidade. Contudo, além do caráter sanitário, é preciso que levemos em conta também as representações milenares acerca da lepra para que possamos compreender o isolamento compulsório dos doentes.

Desde a antiguidade, as imagens da hanseníase foram produzidas em um contexto que envolvia elementos ligados à religião, lendas e superstições. Para Zoica Bakirtzief, conteúdos arcaicos como impureza, pecado, sujeira etc. influenciaram de maneira significativa na visão da doença. (Bakirtzief, 1994, 58-59). Yara Monteiro (1993, p.134), acrescenta que o desconhecimento sobre as causas da doença também contribuía para que o doente fosse visto como uma ameaça que deveria ser extirpada do meio social, justificando, assim, uma verdadeira caça aos leprosos tanto na Idade Média quanto na cidade de São Paulo nos inícios do século XX.

O aumento acentuado do número de casos da hanseníase na capital, nas primeiras décadas do século XX deveu-se, sobretudo, ao desenvolvimento econômico da capital no período, à concentração de imigrantes no local e à existência de um grande número de doentes internados no Hospital do Guapira, devido ao tratamento gratuito que a Santa Casa lhes concedia.

O conhecimento científico sobre saúde/doença foi sendo incorporado ao cotidiano da população em São Paulo, fazendo com que a população refletisse sobre certos hábitos do cotidiano e adotassem práticas higiênicas como forma de resolver os problemas de saúde. Neste sentido, houve uma conscientização por parte tanto da elite quanto dos trabalhadores ao que se refere às necessidades básicas da população, fazendo-os cobrar do poder público o investimento em áreas até então esquecidas. Esse ideal de uma população saudável vinha ao encontro das regras de normatização da sociedade propostas pelo Serviço Sanitário. Assim, o medo das doenças uniu os ideais higienistas de segregação dos doentes aos ideais da população paulista.

No caso da hanseníase, era urgente a tomada de medidas que pudessem conter o alastramento da doença na capital. Desta forma, o diretor do Serviço Sanitário paulista, Geraldo Paula Souza elaborou em 1926 um documento destinado ao secretário dos Negócios do Interior, órgão que tinha como função, dentre outras, cuidar dos serviços sanitários e da saúde pública. Neste documento, o sanitarista

informava que, no estado, estavam concentrados os maiores focos da doença, sendo necessário realizar uma campanha preventiva contra a hanseníase.

Para Paula Souza, a solução sanitária para o problema da lepra seria a construção de vários leprosários regionais espalhados pelo território paulista e próximo dos grandes centros urbanos. Sendo assim, a qualidade do asilamento seria a grande responsável pela profilaxia da doença.

É importante ressaltar que a discussão acerca da construção de asilos para abrigar os doentes de lepra já estava presente nas administrações anteriores do Serviço Sanitário paulista. Emílio Ribas foi um grande idealizador do isolamento e conseguiu atrair vários elementos de destaque na sociedade no combate à doença. Conforme Lessa (1986, p. 33-34), a este médico foi atribuída a dinamização da *Associação Protetora dos Morféticos* em 1917, sendo que a ideia de se construir um leprosário modelo levou o higienista a visitar várias localidades a fim de encontrar um terreno ideal para as obras. Algumas famílias ilustres colocaram os seus terrenos à disposição do médico, sendo escolhido o terreno localizado nos campos de Santo Ângelo que foram, em parte, comprados e doados pela *Associação Protetora dos Morféticos*. (MAURANO, 1939, v. II, p. 142).

Para Emílio Ribas, o isolamento dos doentes era apontado como único caminho para combater a doença, podendo ser compulsório desde que não houvesse a procura espontânea dos doentes:

Achando indispensável o isolamento, sou todavia de parecer que essa medida só deve ser executada, compulsoriamente, depois de feitas instalações capazes de, pelo seu conforto, hygiene, cuidados médicos e direção, serem procuradas espontaneamente pelos leprosos (RIBAS, 1917, p.19).

Segundo o higienista, a internação dos portadores de lepra conciliaria os interesses da saúde pública com o progresso da cidade. O médico é enfático ao afirmar que a garantia da salubridade do território é necessária para que se possa contar com a colaboração estrangeira no desenvolvimento da agricultura, do comércio e da indústria, propondo a fundação de asilos colônias em lugares de fácil acesso, higiênicos e confortáveis; o isolamento dos doentes pobres nestes locais; proteção às famílias dos doentes indigentes; isolamento dos recém-nascidos, filhos de leprosos, em lugares convenientemente adaptados e, sobretudo, que houvesse uma ação integrada entre os estados brasileiros para que não houvesse um fluxo de doentes de uma região para outra (RIBAS, 1917, p. 38-39).

Desde a sua idealização, o primeiro asilo-colônia da capital, o Asilo-Colônia Santo Ângelo, esteve cercado por um conjunto de interesses e de ambições. Após ser efetivada a doação do terreno para sua construção, o governo do estado tomou a frente nas decisões para a profilaxia da hanseníase, firmando um acordo com a Santa Casa de Misericórdia, pelo qual a entidade ficaria encarregada da manutenção e da direção interna dos serviços de construção, cabendo ao poder público a fiscalização sanitária das construções e a organização dos serviços. Este acordo levou a *Associação Protetora dos Morféticos* a se desfazer, alegando a possibilidade de não haver continuidade no projeto por parte do governo. Contudo, alguns meses depois da promulgação da lei número 1.582, que concedia à Santa Casa as obras do Santo Ângelo, ficou decidido, em reunião da Mesa Administrativa desta entidade, que a construção do leprosário deveria ficar à cargo do Serviço Sanitário do estado (MAURANO, 1939, v.II, p. 142-143).

Em 1919, Dr. Artur Neiva, diretor do Serviço Sanitário, iniciou as obras do Asilo-colônia Santo Ângelo, mas durante a gestão de Geraldo Paula Souza, no Serviço

Sanitário, as obras ficaram paralisadas, pois o higienista via no Santo Ângelo uma série de inconvenientes, tais como sua proximidade com a capital que, na época, já contava com um grande número de habitantes e o perigo de escoamento do esgoto do leprosário diretamente num afluente do rio Tietê, cuja água servia para banhos, para prática de esportes e outras atividades. O gasto com a manutenção de um grande asilo também foi um dos motivos que contribuíram para a paralisação das obras durante a gestão de Paula Souza (MAURANO, 1939, v.II, p. 142-154).

Contudo, com o alastramento da doença na capital, o poder público paulista se viu pressionado pela sociedade a solucionar o problema da lepra e adotar meios para que os doentes fossem afastados do convívio social. A necessidade de controlar as epidemias propiciou um aumento significativo do poder do Estado na sua capacidade de intervir na sociedade.

A cidade foi se constituindo, assim, um espaço de exclusão. Ainda na década de 1920, com a inauguração do Asilo-colônia Santo Ângelo, localizado em terreno bem distante da capital, o poder público pôde concretizar aquilo que por muito tempo era discutido: o isolamento dos portadores de hanseníase. Logo após a inauguração, em 1928, o Santo Ângelo passou receber os primeiros doentes, vindos do Hospital do Guapira. No início, encontravam-se isolados 449 doentes. Dez anos mais tarde este número saltou para 7.133 internados (MAURANO, 1939, v.II, p.162-163).

O isolamento compulsório dos portadores de hanseníase pôde, enfim, ser realizado, tendo como base o Decreto nº 5.027, de 16 de maio de 1931, nos cinco asilos construídos no estado de São Paulo, conforme indica Flávio Maurano (1939, v.II, p.178-179): **Asilo-colônia Santo Ângelo**, inaugurado em 1928; **Asilo-colônia Cocais**, inaugurado em 1932 e localizado na região de Bauru; **Asilo-colônia Pirapitingui**, inaugurado em 1931 e localizado em Itu; **Asilo-colônia Aimorés**, inaugurado em 1933 e localizado em Bauru e o **Sanatório Padre Bento**, inaugurado em 1931 no município de Guarulhos.

A internação dos doentes foi facilitada na medida em que os médicos eram obrigados a informar, de imediato, o Serviço Médico Oficial caso diagnosticassem a hanseníase em seus consultórios. Além disso, havia uma enorme propaganda financiada pelo Departamento de Profilaxia da Lepra. Após a notificação, as autoridades sanitárias se incumbiam de procurar e levar o doente, mesmo contra sua vontade, pois a internação nesses casos estava prevista em lei. Havendo relutância, essas autoridades poderiam utilizar, até mesmo, a força policial como medida de coerção.

O isolamento compulsório dos portadores de hanseníase em asilos-colônia foi uma iniciativa pioneira no estado de São Paulo, sendo o Asilo-colônia Santo Ângelo considerado um exemplo para os demais. Conforme Marcos de Souza Queiroz (1997, p.36), o rigor aplicado no confinamento dos doentes em São Paulo foi, de um modo geral, muito mais estrito do que em outros estados brasileiros. Uma vez que o doente fosse internado no Santo Ângelo, dificilmente teria de volta a sua liberdade, a não ser que conseguisse fugir da vigilância do asilo ou, sobrevivesse aos maus tratos até a década de 1960, quando foi encerrado o período de isolamento compulsório.

O Asilo-colônia Santo Ângelo, inaugurado em 2 de agosto de 1928, em Mogi das Cruzes possui um significado importante na história da hanseníase e da própria Saúde Pública paulista. O debate em torno da construção desta instituição envolveu membros de destaque da medicina em São Paulo, tais como Emílio Ribas e Geraldo Paula Souza e também da sociedade paulistana. Apesar de não existir um consenso entre os higienistas da primeira metade do século XX quanto aos benefícios que o asilo traria para os doentes, por fim, venceram aqueles que apostavam no isolamento

como forma de profilaxia da lepra. Logo após a inauguração, o Santo Ângelo passou a receber os primeiros doentes, destacando-se como primeiro asilo-colônia destinado a resolver o problema da lepra no estado de São Paulo.

Figura 5 – Entrada principal do Asilo Santo Ângelo, com os dizeres “Aqui renasce a esperança”.



Fonte: Acervo iconográfico do Núcleo de Memória da Saúde Pública – Instituto de Saúde

De acordo com alguns jornais da época: *Jornal Diretrizes*, *Diário Carioca*, *Jornal Vanguarda* e *Diário da Noite* percebe-se que os asilos do estado – em particular o Santo Ângelo que aparece com mais frequência – transformaram-se, com o tempo, em verdadeiras prisões, na medida em que estas, conforme explica Michel Foucault (1994), destinam-se não apenas a encarcerar o indivíduo, mas treiná-lo para uma nova vida, tornando-o dócil e disciplinado, a ponto de se habituar com as regras impostas por aqueles que detêm o poder total sobre ele e aceitá-las como legítimas. No caso dos asilos paulistas, o poder estava nas mãos do Departamento de Profilaxia da Lepra.

De acordo com as fontes consultadas para elaboração deste capítulo, foi possível perceber que, geralmente, os doentes eram enviados ao asilo a partir de uma denúncia do médico que fora consultar, além disso, eram capturados pela polícia médica. Conforme Maurano (1939, VII, p. 182), o higienista Francisco Salles Gomes Júnior, diretor do Departamento de Profilaxia da Lepra, revogou vários artigos de lei, os quais permitiam o tratamento da hanseníase por médicos particulares, tornando obrigatória a denúncia e o tratamento da doença apenas em instituições oficiais.

Ao ingressar no asilo, o doente era obrigado a assumir uma nova identidade, pois a partir desse momento, encontrava-se isolado completamente do mundo e sujeito às normas existentes na instituição. Adultos e crianças eram internados, homens e mulheres foram separados de suas famílias e, em muitos casos, a separação seria definitiva, pois devido ao grande estigma e preconceito em relação à lepra, os parentes dos internados também estavam marcados perante a sociedade. Desta forma, muitas esposas e muitos maridos deixavam de visitar seus companheiros por medo de também serem considerados doentes e, conseqüentemente, sofrerem discriminação.

Além disso, existiam normas impostas pelo DPL (Departamento de Profilaxia da Lepra) e a possibilidade de receber visitas era bastante restrita. Somente parentes maiores de 21 anos – submetidos a exames clínicos e devidamente fichados no

Serviço Médico – teriam permissão para visitar os doentes, em dia e horário previamente estabelecidos (um domingo por mês, durante duas horas).

As visitas aos doentes eram permitidas a distância e, para que isso ocorresse, existia o parlatório, local ao ar livre, constituído por duas longas cercas de arame farpado, com uma distância média de um metro e meio entre elas, sendo que de um lado ficavam os visitantes, do outro os doentes e, no centro, um guarda para fiscalizar. Esta situação, aliada ao constrangimento dos exames clínicos periódicos, fez com que muitos parentes abandonassem o doente internado à sua própria sorte.

O parlatório era, para os doentes, o símbolo maior da separação entre eles e suas famílias, constituindo-se, também, numa técnica utilizada pelas autoridades para que as pessoas não soubessem aquilo que se passava no interior do asilo-colônia. De acordo com Yara Monteiro (1995, p.257), grande parte da imprensa paulista divulgava apenas aquilo que o DPL permitia. Até mesmo as correspondências que os doentes enviavam aos seus parentes eram violadas e censuradas pelas autoridades asilares para que certas informações não fossem reveladas à sociedade.

A realidade no interior do Asilo-colônia Santo Ângelo tornou-se, com o passar dos anos, bem diferente daquela idealizada pelos defensores do isolamento compulsório. Depoimentos de internos, publicados em jornais da época revelavam que, pouco a pouco, a beleza aparente desse leprosário não condizia com o cotidiano dos doentes.

[...] belas coisas podem ser vistas nesse Asilo-colônia, coisas que poderiam exteriormente impressionar. Contudo, o asilo tem um porão que os visitantes não podem ver. O que se passa realmente nesse porão está envolto em mistério. Afirma-se, porém, que há ali, doentes isolados completamente do mundo e sem nenhum tratamento (DIÁRIO CARIOCA, RJ, 1945).

Yara Monteiro explica que a solidão do asilo e a necessidade do contato físico originavam um tipo de relacionamento comum nas instituições asilares: a prostituição. Essa situação era comum no Santo Ângelo. Segundo reportagem publicada no Jornal Diário da Noite, de 21 de junho de 1945, é revelado aos leitores que *“homens, mulheres, velhos e crianças vivem num ambiente de promiscuidade nas celas lúgubres”* do Asilo-colônia Santo Ângelo e que as autoridades, cientes do fato, nada faziam para mudar a situação.

Desde o início da construção do Santo Ângelo, procurou-se estabelecer divisões de moradia, levando-se em conta sexo, estado civil, idade, situação econômica e estado clínico do doente, assim, existiam os pavilhões coletivos (solução econômica destinada a abrigar um maior número de pacientes, sem levar em conta as condições desumanas a que eles seriam submetidos); as casas construídas por quem dispunha de melhor situação financeira e os leitos hospitalares. Com o decorrer do tempo, o grande aumento da população e devido ao descaso das autoridades, no Santo Ângelo, esses leitos se amontoaram nos dormitórios, nas enfermarias, chegando aos corredores.

Com relação à alimentação dos doentes internados no Asilo-colônia Santo Ângelo, fontes nos mostram que a comida era intragável, sendo que alguns doentes que podiam pagar faziam suas refeições nos restaurantes mantidos pelas Caixas Beneficentes ou cozinhavam em sua própria residência. As condições básicas de higiene no preparo dos alimentos não eram respeitadas e as críticas, nesse sentido, constituíam insubordinação, além de acarretarem punições a quem as fizesse, como, por exemplo, a remoção para leprosários longínquos.

Todo trabalho no asilo era realizado pelos internados, somente cozinheiros e médicos vinham de fora. De acordo com Monteiro (1995), esse trabalho pode ser entendido como uma forma de diminuir os encargos com a manutenção dos doentes no asilo, mas, também se apresentava como forma disciplinadora, visto que diariamente eram destinadas no mínimo seis horas e meia para essa atividade.

A maior parte da mão de obra era destinada à lavoura, mas os internos também se dedicavam às atividades criatórias, serviços de pedreiro, carpintaria, marcenaria, serralheria etc. Para a manutenção da ordem dentro do Santo Ângelo, o DPL criou cargos e funções que eram desempenhadas por alguns doentes escolhidos. Como forma de recompensa pelos serviços prestados (controle dos demais internados e manuseio de verbas que nem sempre eram justificadas, por exemplo), esses trabalhadores eram promovidos, podendo chegar a postos maiores, como prefeito ou diretor da Caixa Beneficente, além de possuírem privilégios especiais, como melhor habitação e alimentação.

Quanto às formas de lazer dentro do asilo, as lembranças das senhoras entrevistadas, por mim, se relacionavam aos bailes de carnaval, às fantasias que eram escolhidas para a ocasião, às festas de comemoração do aniversário da instituição, época em que o Santo Ângelo recebia visitas ilustres. O depoimento de Dona Laura, uma senhora bastante debilitada pela doença, demonstra que, muitas vezes, as lembranças dos momentos bons se misturam à consciência de estar isolada do mundo.

Na época aqui era muito divertido. Era triste porque não podia sair de jeito nenhum! Aqui era um regime rigoroso. Também não podia vir visitar a hora que queria não. Precisava ter caderneta, passar no DPL. Era igual o regime de Hitler na Alemanha. Então aqui era uma maravilha, tinha baile todo sábado, tinha cinema, tinha piquenique. Tinha cadeia.

Só que não podíamos sair daqui, senão íamos pra cadeia ou transferidos.

A primeira casa do asilo foi a da minha mãe. Quando vinha visita esta era a primeira casa a ser visitada. Os médicos falavam que a primeira paciente foi a minha mãe e minha irmã para as pessoas que vinham conhecer. Na época vinha muita gente. Era gente ilustre, eram políticos. A Caixa Beneficente tinha muitos donativos.

Os bailes eram uma maravilha. Existiam vacas e porcos que ficavam no mato. Cada um tinha uma fazendinha. Tudo feito pela mão do doente que não podia sair. As famílias vinham visitar. Sabe, as pessoas de fora não aceitavam o leite que era produzido aqui dentro.

Só em 1940 veio a aposentadoria com Getúlio Vargas e hoje o Estado só paga o mantimento.

Antigamente era uma coisa e agora é outra (Dona Laura).

O Asilo-colônia Santo Ângelo foi construído tendo em vista uma longa estada dos doentes, contando com instalações modernas e voltadas a prestar assistência médica e conforto a um grande número de pacientes. Por meio do arquivo iconográfico do acervo de Memória do Instituto de Saúde, foi possível verificar que esse local possuía farmácia, cinema, teatro, campo de futebol, piscina e locais de ginástica. Como a intenção era buscar a auto-suficiência, existiam pastos para criação de gado; lavoura, cujas atividades agrícolas eram realizadas pelos próprios internos; olaria, além de sala de costura; barbearia e lojas. O Santo Ângelo era praticamente uma pequena cidade e isso não se deu por acaso, pois pretendia-se que esse asilo fornecesse aos doentes tudo aquilo que ele deixou no momento em que foi isolado.

Contudo, estas instalações não seriam suficientes para apagar da lembrança do doente que ele se encontrava sozinho, cercado pelas grades da instituição e à mercê do poder do Departamento de Profilaxia da Lepra, conforme pode-se verificar no depoimento a seguir:

Muita gente se suicidou nesse hospital [...] Porque não tinha jeito de sair, a solidão ... Eu fiquei vinte anos aqui dentro sem sair lá fora. Em todos os hospitais “teve” muitos casos de suicídio, porque largávamos a família, filhos pequenos ... foi triste (Dona Lurdes).

Se a ideia de isolar os doentes como forma de profilaxia parecia uma medida aceitável pelos médicos e pela própria população nas primeiras décadas do século XX, o poder e as regras tornavam angustiante a vida dos doentes. O sofrimento do doente, muitas vezes, importou menos que o sofrimento da sociedade causado pela visão e pelo contato com o doente quando ele estava no meio social.

Michel Foucault nos mostra que o sujeito moderno era visto como aquele que atuava, que estava sempre em funcionamento e que era medido de acordo com sua utilidade no corpo social. Neste sentido, o corpo privilegiado era sempre o corpo social. Quando uma pessoa não se encontrava inserida nos padrões de normalidade estabelecidos por esta coletividade estaria desorganizando o corpo social. Sendo assim, a exclusão daquele considerado um “perigo social” seria perfeitamente aceitável (FOUCAULT, 1994, p. 82-92).

A vigilância sobre o corpo, de acordo com Michel Foucault (1994, p.126;132), pressupunha o controle, a sujeição, a obediência. As instituições disciplinares, como as fábricas, a prisão e os hospitais apareceram como exigência de uma determinada conjuntura: uma inovação industrial, a invenção do fuzil ou pelo aumento da incidência de alguma doença. Neste sentido, a disciplina procede à distribuição das pessoas no espaço de forma a isolá-los e localizá-los, usando como técnicas as cercas de proteção, as salas separadas, os leitos distintos, a divisão em zonas.

O espaço no Asilo-colônia Santo Ângelo era dividido e distribuído com maior rigor, sendo que o projeto de construção deste local previa, conforme explica Monteiro (1995, p. 187), a divisão dos espaços em zonas: zona sã - abrigava a portaria, as residências do pessoal administrativo, dos diretores e dos empregados superiores, além dos estabelecimentos necessários para o funcionamento do asilo; zona doente – espaço permitido ao doente, tais como o hospital e os dormitórios coletivos, o manicômio, a cadeia, o cassino e a igreja. Localizava-se sempre distante da zona sã; zona intermediária – faixa de transição claramente demarcada. Nesta zona, localizava-se o posto de fiscalização de visitas, aí eram estabelecidos os limites do mundo do doente, ou seja, até onde ele poderia ultrapassar.

O Santo Ângelo abrigava doentes de várias classes sociais mas, principalmente, pessoas de classe baixa. Durante o trabalho de campo, fui informada que os doentes com melhores condições de vida eram internados no Sanatório Padre Bento, em Guarulhos, o mais próximo da capital.

Por muito tempo a sociedade pouco soube a respeito da realidade do Santo Ângelo, pois grande parte da imprensa paulista divulgava apenas aquilo que o Departamento de Profilaxia da Lepra permitia. A imprensa paulista insistia, muitas vezes, em publicar imagens agradáveis do Asilo e transmitir a ideia forjada de que a doença estava sendo controlada no estado com a adoção do isolamento compulsório. Exibiam, ainda, manchetes em primeira página, com textos que buscavam despertar

no imaginário da população as crenças e as lendas em relação à doença. Estas manchetes (vide figura abaixo) criavam pânico na população e serviam para justificar a segregação.

Figura 6 – O homem elétrico



Fonte: Jornal A Noite, 24 de setembro de 1945.

De acordo com o jornal, o “homem elétrico” poderia ser um leproso fugido de algum hospital. Uma das testemunhas que viu o dito homem, um mendigo que dormia num albergue noturno, informou ao repórter que o homem usava luvas como as usadas pelos técnicos da “Ligth” e pesados sapatos de borracha. Outra testemunha, um homem que bebia em um bar, confirmou que viu a figura com as mesmas características. Porém, acrescentou que ao conversar com o indivíduo misterioso foi informado que ele usava luvas e sapatos de borracha porque possuía eletricidade no corpo, fato que fora comprovado quando apertou a mão dele e recebeu descargas elétricas em seu corpo. O repórter termina a sua matéria prometendo aos leitores maiores investigações sobre caso tão raro, único em todo o mundo.

A matéria destacada acima se revela de extrema importância para que possamos compreender como a hanseníase ainda era vista em meados do século XX. Incrível pensar que tais crenças se parecem com aquelas existentes na Idade Média, época em que os leprosos eram acusados até mesmo de tomar sangue de cobra, envenenar fontes, atacar crianças.

As representações da hanseníase funcionavam como um impedimento para que a doença fosse vista apenas como um mal físico. As crenças acerca da doença, produzidas em épocas passadas, continuavam vivas no imaginário popular e resistiam ao avanço da ciência. Estudos científicos, na década de 1940, nos Estados Unidos revelavam que ao empregar sulfonas no tratamento da hanseníase, o paciente tinha sua baciloscopia negativa, deixando de ser contagioso. Esta importante descoberta mostrava que o doente poderia ser tratado em sua residência, não havendo necessidade de afastá-lo do convívio social, mas, mesmo assim, as autoridades continuavam a isolar os doentes em São Paulo, amontoando-os em asilos.

As campanhas a favor das pessoas afetadas pela hanseníase tiveram, no ano de 1945, a sua fase mais produtiva, apesar dos vários obstáculos impostos pelo Departamento de Profilaxia da Lepra, como, por exemplo, o policiamento dos asilos, visando impedir a entrada de jornalistas. Contudo, na medida em que alguns doentes conseguiam fugir dos asilos e denunciar as atrocidades cometidas na instituição em jornais fora do estado, tomava corpo a luta em prol de melhores condições nas instituições asilares.

O *Diário Carioca* e o *Jornal Vanguarda*, ambos do Rio de Janeiro, tornaram-se importantes fontes de denúncia dos asilos do estado. O Santo Ângelo aparece com frequência no noticiário desses jornais, sendo apontado como estabelecimento de fachada em que os doentes se encontravam isolados completamente do mundo e sem nenhum tratamento. Denunciavam, ainda, a presença de doentes subornados que se encarregavam de explorar e vigiar os demais; as más condições de higiene do asilo; a alimentação pouco saudável e os maus tratos dispensados àqueles que não podiam pagar por melhores instalações e, na falta de dependências, amontoavam-se pelos corredores e quartos. A punição era outro elemento importante destacado nas reportagens.

De acordo com as fontes consultadas, foi possível verificar que, desde a inauguração do Santo Ângelo até 1960, a política de prevenção à hanseníase teve como eixo principal a prática do isolamento, mesmo diante dos fatos que comprovavam que a doença não estava sendo controlada, posto que, em todo o período de reclusão, o número de doentes continuava a crescer.

De acordo com Monteiro (1995, p. 397), a partir da década de 1960, foram realizadas várias reuniões e vários congressos no país, com o objetivo central de combater a política isolacionista existente em São Paulo e, em vários estados brasileiros, apresentando alternativas ao tratamento da doença. Assim, em 1962, por meio do Decreto Federal nº 968, foi estabelecido o fim do isolamento compulsório no Brasil e, como a maior parte dos estados não possuía verbas suficientes em seus orçamentos para a manutenção dos serviços de prevenção à hanseníase, dependendo financeiramente da União, foi mais fácil abolir tal prática nesses lugares. Contudo, São Paulo se constituía um caso à parte em termos de políticas públicas de saúde. O Departamento de Profilaxia da Lepra possuía verba própria, podendo perfeitamente arcar com os custos da política isolacionista.

Assim, somente em 1967, com a nomeação do leprólogo Abraão Rotberg, como Diretor do Departamento de Profilaxia da Lepra, teve início uma progressiva queda no internamento dos doentes e a adoção de uma nova política para o tratamento da doença. Os doentes passaram a ser tratados em centros ou postos de saúde com novos medicamentos, que tornavam a cura mais rápida.

Embora livres do isolamento compulsório, os doentes de hanseníase não eram integrados à sociedade de imediato, pois havia grande resistência em aceitá-los. Essa dificuldade de integração se deve à forma com que a doença ainda era vista pela sociedade e também pelas histórias de vida dos próprios internos, que muitas vezes ingressavam nos asilos ainda durante a infância e lá permaneciam durante anos, longe da família e sem conhecer o que se passava fora das grades e dos muros das instituições asilares.

Além da política de controle da hanseníase no estado, fez-se necessário mudar a forma com que as pessoas viam a doença. Ainda na década de 1960, teve início uma campanha organizada pelo diretor do Departamento de Profilaxia da Lepra, Dr. Abraão Rotberg, para que a palavra “lepra” fosse abolida e, em seu lugar, fosse adotado o termo hanseníase. Esta mudança significou uma nova etapa na história da doença, pois permitiu que, aos poucos, tanto os doentes, quanto a própria sociedade, passassem a ver a doença de uma maneira menos preconceituosa, apesar de ainda existirem as referências do passado.

O antigo Asilo-colônia Santo Ângelo abrigava, ao fim dessa pesquisa, moradores sobreviventes do tempo de internação compulsória. A Secretaria da Saúde de São Paulo reconheceu que tem uma dívida com os pacientes internados compulsoriamente, permitindo que os mesmos permanecessem nas moradias.

Considerações finais

No presente capítulo procurei mostrar como o isolamento compulsório dos portadores de hanseníase possuía estreita relação com o desenvolvimento da prática sanitária na capital paulista, a partir do fim do século XIX.

Busquei compreender a exclusão e o confinamento das pessoas afetadas pela hanseníase como um processo histórico, no qual o doente era visto como um perigo social, portanto, passível de sanções por parte das autoridades públicas.

A exclusão do doente do convívio social remete à maneira como a doença e seu portador foram tratados em épocas remotas. Geralmente, a doença estava associada ao pecado ou como forma de remissão para se alcançar o paraíso. A própria Bíblia, em livros como o *Levítico*, procura enfatizar o caráter extraordinário da lepra e também a forma como deveria ser tratado o leproso – expulso da comunidade em que vivia.

A noção de impureza e pecado acompanharam a doença por vários séculos, sendo comum na Idade Média a organização de rituais para purificar o leproso ou torná-lo “morto” socialmente. Esta figura tão temida era obrigada a usar vestimentas diferenciadas, a fazer-se anunciar com matracas, sendo acusado, muitas vezes, de praticar atos prejudiciais à comunidade, como o envenenamento das águas dos rios, por exemplo.

Neste sentido, ao mesmo tempo em que, por questões higiênicas, a medicina sanitária procurava criar mecanismos capazes de isolar os doentes da sociedade, confinando-os em instituições fechadas, não se pode perder de vista que as crenças acerca da doença também se constituíam em fator importante para que o doente fosse banido do convívio social.

Com a inauguração do Santo Ângelo e dos demais asilos, a vigilância dos leprosos adquiriu novas formas. No interior do asilo, cercado por muros e grades, o portador de hanseníase tinha todas as ações controladas pelas autoridades da instituição. Este poder estava representado pelo Departamento de Profilaxia da Lepra, órgão que possuía poder total sobre a vida dos doentes internados, na medida em que estabelecia as normas dentro dos asilos, controlava todos os passos dos doentes, vigiava e punia.

O caminho escolhido pelo poder público paulista para controlar a endemia da lepra no estado mostrou-se com o passar dos anos seu caráter mais desumano. No interior do Santo Ângelo eram comuns as acusações de maus tratos, de cárcere privado, má alimentação, condições precárias de higiene etc., sendo a fuga, apesar da severa vigilância, o único meio encontrado pelos doentes para livrar-se de tais situações.

De 1930 a 1945, o Departamento de Profilaxia da Lepra esteve sob o comando do médico higienista Francisco Salles de Gomes Junior, sendo sua gestão marcada pelo abuso de poder e pelo maus tratos aos doentes, a ponto de o higienista ser considerado o “carrasco” dos leprosos.

Com a saída de Salles Gomes da direção do Departamento de Profilaxia da Lepra, iniciou-se uma campanha por melhores condições dentro do Santo Ângelo, destacando-se, na época, Dona Conceição da Costa Neves, nome constantemente lembrado pelos doentes nos jornais da época e também durante a pesquisa de campo realizada no Santo Ângelo. Essa senhora, sensibilizada com as condições dos leprosários do estado, tomou para si a defesa dos doentes e conseguiu junto ao poder público algumas importantes conquistas.

As entrevistas realizadas trouxeram à tona lembranças importantes dos ex-pacientes e moradores do Santo Ângelo, tais como o caminho percorrido no interior do “carro preto” até chegar ao asilo; o momento da internação; o trabalho diário; os bailes de carnaval; os namoros e casamentos; os filhos que eram retirados logo que nasciam, dentre outras, as quais eram expressas numa mistura de alegria e de angústia. As pessoas entrevistadas, senhoras com idade avançada, foram unânimes em apontar que, apesar das dificuldades, a internação por anos e anos no Santo Ângelo foi bem melhor que viver fora das grades do asilo, ressaltando que a sociedade costumava tratar mal as pessoas portadoras da lepra, distinguindo-as das demais.

É difícil compreender como pessoas que foram banidas de forma cruel da sociedade possam admitir que foram felizes no leprosário. Contudo, devemos levar em conta que um trabalho muito importante foi sendo feito pelas autoridades asilares de forma a mostrar que o único caminho para o doente seria o confinamento nos asilos-colônia e que as representações da doença também contribuíram para que o doente fosse rejeitado pela sociedade. Neste sentido, o doente passava a aceitar as regras do asilo, atribuindo a si mesmo a culpa por possuir uma doença tão estigmatizante.

Assim, quando o isolamento compulsório chegou ao fim, muitas pessoas preferiram continuar morando no asilo, acreditando que não haveria para elas uma outra forma de vida, embora os muros e as cercas do asilo tivessem sido derrubados.

Referências

A BÍBLIA SAGRADA. Versão da Imprensa Bíblica Brasileira, baseada na tradução em português de João Ferreira de Almeida. Rio de Janeiro.

AZEVEDO, Aroldo. *A cidade de São Paulo*. In: **Estudos de Geografia Urbana**. São Paulo. Editora Cia Nacional, v.I, 1958.

BAKIRTCZIEF, Zoica. **Águas passadas que movem moinhos: as representações sociais da hanseníase**. Dissertação de Mestrado – Departamento de Psicologia Social da Pontifícia Universidade Católica, São Paulo, 1994.

BAKIRTCZIEF, Zoica. **Conhecimento científico e controle social: a institucionalização do campo da hanseníase (1897-2000)**. Tese de doutorado – Departamento de Psicologia Social da Pontifícia Universidade Católica, São Paulo, 2001.

BÉNIAC, F. *O medo da lepra*. In: LE GOFF, Jacques. **As doenças têm história**. Lisboa: Terramar, 1985, p.133-134.

BOARINI, Maria Lucia. *Higienismo, eugenia e a naturalização do social*. In _____ (org.). **Higiene e Raça como projetos: higienismo e eugenismo no Brasil**. 1^o edição. Maringá: Editora da Universidade Estadual de Maringá, 2003, v.I, p. 108-110.

BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO. Secretaria de Vigilância em Saúde/Ministério da Saúde. Número Especial/Jan. 2020.

BOLETIM EPIDEMIOLÓGICO.DE HANSENÍASE. Secretaria de Vigilância em Saúde/Ministério da Saúde. Número especial. Janeiro de 2021.

BONDUKI, Nabil Georges. **Origens da Habitação Social no Brasil**. São Paulo: Estação Liberdade: Fapesp, 1998.

CANDEIAS, Nely Martins Ferreira. *Memória e história da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo – 1918/1945*. **Revista de Saúde Pública**. São Paulo, nº18, 1984, p. 14-60.

CASTRO SANTOS, Luiz Antonio. *A reforma sanitária pelo alto: o pioneirismo paulista no início do século XX*. Rio de Janeiro: **Dados**, v. 36. nº 03, 1993.

CUNHA, Ana Zoé Schilling. *Hanseníase: aspectos da evolução do diagnóstico, tratamento e controle*. In: **Ciências e Saúde Coletiva**, nº 7, v. 2: 2002, p. 235-242.

DAMIANI, Amélia Luisa. *Urbanização crítica e situação geográfica a partir da metrópole de São Paulo*. In: CARLOS, Ana Fani Alessandri; OLIVEIRA, Ariovaldo Umbelino de (orgs.). **Geografias de São Paulo; Representação e Crise da Metrópole**. São Paulo: Contexto, p. 19-58, 2004.

FARREL, Jeanette. **A assustadora história das pestes e epidemias**; tradução de Mauro Silva. São Paulo: Ediouro, 2003.

FAUSTO, Boris. **História do Brasil**, 8ª edição. São Paulo: Fundação para o Desenvolvimento da Educação. Edusp, 2000.

FOUCAULT. Michel. **História da loucura**; tradução de José Teixeira Coelho Netto. São Paulo: Editora Perspectiva, 1987.

FOUCAULT. Michel. **Microfísica do poder**; tradução de Roberto Machado. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1989.

FOUCAULT. Michel. **Vigiar e Punir: nascimento da prisão**; tradução de Ligia M. Pondé Vassalo. Petrópolis, Vozes, 1994.

HOCHMAN, Gilberto. **A era do saneamento: as bases da política de saúde pública no Brasil**. São Paulo: Hucitec/Anpocs, 1998.

LEFEBVRE, Henri. **O direito à cidade**; tradução de Rubens Eduardo Frias. São Paulo: Centauro, 1986.

LESSA, Zenaide Lázara. **Hanseníase e educação em saúde: o confronto entre o conhecimento científico, empírico e teológico**. Dissertação de Mestrado – Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo. São Paulo, 1986.

LIMA, Nísia Trindade & HOCHMAN. *Condenado pela raça, absolvido pela medicina. O Brasil descoberto pelo movimento sanitário da Primeira República*. In: MAIO, Marcos Chor (org.). **Raça, ciência e sociedade**. Rio de Janeiro: Fiocruz/CCBB, 1996.

MARINHO, Maria Gabriela. **Norte-americanos no Brasil: uma história da Fundação Rockefeller na Universidade de São Paulo (1934-1952)**. Campinas: Universidade de São Francisco, 2001.

MARINS, Paulo César Garcez. *Habitação e vizinhança: Limites da privacidade no surgimento das metrópoles brasileiras*. In: **História da vida privada no Brasil: República da Belle Époque à era do Rádio**. São Paulo: Companhia das Letras, 2001.

MAURANO, Flavio. **História da lepra em São Paulo**. Volumes I e II. São Paulo: Revista dos Tribunais, 1939.

MONTEIRO, Yara Nogueira. **Da maldição divina a exclusão social: um estudo da hanseníase em São Paulo**. Tese de doutorado – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências humanas da Universidade de São Paulo, 1995.

MONTEIRO, Yara Nogueira. *Doença e estigma*. **Revista de História**, São Paulo, nº 127-128, 1993, p. 131-139.

MORSE, Richard. **Formação histórica de São Paulo**. São Paulo: Difusão Europeia do Livro, 1970.

OLIVEIRA, Jandira Lopes de. **Contribuição para a história da saúde pública paulista: o projeto de revitalização do Museu de Saúde Pública Emílio Ribas**. São Paulo. Dissertação de Mestrado – Pontifícia Universidade Católica, 1986.

QUEIROZ, Marcos de Souza & PUNTEL, Maria Angélica. **A endemia hansênica: uma perspectiva multidisciplinar**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1997.

RIBAS, Emílio. **A lepra: respostas às indagações feitas pela Associação Protetora dos Morféticos**. São Paulo: Pocaí, 1917.

ROMERO, Marisa. *As normas médicas em São Paulo, 1889-1930*. **Projeto História**. São Paulo, nº 13, 1996, p. 167-173.

ROSEN, George. **Uma história da saúde pública**: tradução de Marcos Fernandes da Silva Moreira. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec/Unesp/Abrasco, 1994.

SÃO PAULO (Estado). *Decreto nº 2.918, de 9 de abril de 1918*. *Dá execução ao Código Sanitário do Estado de São Paulo*: Imprensa Methodista, 1924.

CAPÍTULO 07

HANSENÍASE E VULNERABILIDADES: UMA REVISÃO INTEGRATIVA SOBRE O TEMA¹²

LEPROSY HANSEN'S DISEASE AND VULNERABILITIES: NA INTEGRATIVE REVIEW ON THE TOPIC

Isabela Luísa Rodrigues de Jesus

Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-1549-0578>

Lattes: <http://lattes.cnpq.br/5165124752186407>

Observatório de Saúde de Populações em Vulnerabilidade, Brasília, Brasil

E-mail: isabelaluisa.r@hotmail.com

Maria Inez Montagner

Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-0871-7826>

Lattes: <http://lattes.cnpq.br/3503981716868036>

Universidade de Brasília, Faculdade de Ceilândia, Brasília, Brasil

E-mail: inezmontagner@hotmail.com

Miguel Ângelo Montagner

Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-9901-0871>

Lattes: <http://lattes.cnpq.br/7144977236020220>

Universidade de Brasília, Faculdade de Ceilândia, Brasília, Brasil

E-mail: montagner@hotmail.com

Resumo

Nosso capítulo tem como objetivo compreender as vulnerabilidades que envolvem as pessoas afetadas pela hanseníase, por meio de uma revisão integrativa de literatura. Foram selecionados 30 estudos em formato artigo, abordando vulnerabilidades, estigmas e medos enfrentados pelas pessoas acometidas pela hanseníase, disponíveis na plataforma *Biblioteca Virtual em Saúde (BVS)*, em língua portuguesa, realizados em território nacional e com recorte temporal de 2016 a 2020. Concluiu-se que as pessoas acometidas pela hanseníase se encontram majoritariamente em um grupo populacional vivenciando pobreza, menor grau de escolaridade, em idade economicamente ativa, com predominância no sexo masculino e na população parda, com escassez de informações acerca da hanseníase. Essa população necessita de atenção e ações voltadas para promoção e educação em saúde, além de políticas públicas realmente efetivas.

Palavras-chave: Hanseníase. Vulnerabilidade. Revisão Sistemática. Estigma.

Abstract

Our chapter aims to understand the vulnerabilities involving people affected by Hansen's disease, through an integrative literature review. Were selected 30 studies in article format, addressing vulnerabilities, stigmas and fears faced by people affected by Hansen's disease, available in the Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) platform

¹² Este capítulo contou com a revisão linguística de Miguel Ângelo Montagner.

databases, published in Portuguese, performed in national territory and with a temporal cut off from 2016 to 2020.

It has been concluded that people affected by Hansen's disease are mostly found in a less favored population group, experiencing poverty, less education, economic active age, predominantly male and brown, with limited information about Hansen's disease. This population requires attention and actions aimed at health promotion and education, as well as really effective public policies.

Keywords: *Hansen's Disease. Vulnerability. Systematic Review. Stigma.*

O início do caminho

Até um caminho já iniciado pode ter novos inícios quando olhado sobre a perspectiva das ciências sociais pela saúde coletiva.

Isabela Luísa

A hanseníase mantém-se como importante endemia e persiste como problema de saúde pública no Brasil, sobretudo por sua magnitude e por seu alto poder incapacitante, associados ao estigma. Embora avanços tenham sido conquistados nas últimas décadas, o país está entre os 22 que possuem as mais altas cargas da doença em nível global, ocupa a 2ª posição na detecção de casos novos, estando atrás apenas da Índia e detém 92% do total de casos dos países das Américas (BRASIL, 2019; BRASIL, 2020).

Entre os anos de 2009 e 2018, foram diagnosticados 311.384 casos novos de hanseníase no Brasil. A taxa de detecção geral de casos novos, nesse período, apresentou uma redução de 30%, passando de 19,64 em 2009 para 13,70 por 100 mil habitantes em 2018. Os dados preliminares de 2019 mostraram que o Brasil diagnosticou 23.612 casos novos de hanseníase. Mesmo ocorrendo essa redução o país se manteve no parâmetro de alta endemicidade, exceto nas regiões Sul e Sudeste, com parâmetro "médio" (BRASIL, 2020).

A hanseníase é uma enfermidade infectocontagiosa crônica causada pelo *Mycobacterium Leprae*, descrito em 1873 pelo norueguês Amauer Hansen como um bacilo álcool-ácido resistente, parasita intracelular com predileção pela célula de Schwann e pele. A predileção pela pele e nervos periféricos confere características peculiares a esta moléstia. Constitui importante problema de saúde pública no Brasil e em vários países do mundo, e considera-se o homem como o único reservatório natural do bacilo (ARAÚJO, 2003).

A história da hanseníase é dramática, como as de tantas outras enfermidades. Revela a cronologia do sofrimento, do pecado, da mutilação, da rejeição, do isolamento, do estigma, do horror aos sinais e sintomas, do pavor da culpabilidade individual e coletiva (JUNQUEIRA; OLIVEIRA, 2002).

A hanseníase está associada às condições precárias de vida dado que a distribuição da enfermidade nas regiões brasileiras reflete *pari passu* o grau de desenvolvimento e as condições de vida da população nessas áreas geográficas. Apesar da discreta redução da incidência de hanseníase, observada no Brasil nos últimos anos, um número ainda importante de casos novos é registrado a cada ano e a prevalência permanece elevada. Dentre as ações para seu enfrentamento, a tática preconizada pela OMS inclui, principalmente, a detecção precoce de casos novos e o tratamento imediato com poliquimioterapia (GARCIA et al., 2011).

Afetados pela hanseníase constituem um grupo populacional cuja maioria é de pessoas vivendo em situação de vulnerabilidade, vivenciando a pobreza e a baixa escolaridade e na idade economicamente ativa. No seu dia a dia convivem com o estigma, o preconceito e a discriminação. A enfermidade se caracteriza como uma das doenças negligenciadas que tem, como características comuns, a endemicidade elevada nas áreas rurais e urbanas menos favorecidas de países em desenvolvimento, a escassez de interesse para desenvolvimento de tecnologias para o seu enfrentamento como, por exemplo, pesquisas para produção de novos fármacos (GARCIA et al., 2011).

Assim, a percepção acerca do tratar uma enfermidade e/ou um grupo populacional, enquanto um sistema enervado dependente de suas relações sociais, sanitárias, físicas, econômicas, espaciais e tudo que engloba a vida de um ser, se dá pelo conceito bem explicado por Loyola (2012), quando afirma que a Saúde Coletiva não estuda ou trabalha apenas sobre a saúde de uma coletividade, mas como essa coletividade contribui consigo mesma enquanto sistema social, para o entendimento do que é saúde, como estado e como objeto de estudo.

A partir disso, buscamos aqui conhecer e compreender as vulnerabilidades que pessoas afetadas pela hanseníase enfrentam dia após dia, por meio de revisão integrativa.

Um caminho teórico na busca de respostas

A hanseníase é uma doença crônica, infectocontagiosa, cujo agente etiológico é o *Mycobacterium Leprae*. Ela atinge principalmente os nervos superficiais da pele e troncos nervosos periféricos que se encontram na face, pescoço, terço médio do braço e abaixo do cotovelo e dos joelhos, e pode afetar os olhos e órgãos internos. Quando não tratada na sua fase inicial, a hanseníase quase sempre evolui, torna-se transmissível e progride lentamente, podendo levar a incapacidades físicas (BRASIL, 2017).

A enfermidade parece ser uma das mais antigas doenças que acometem o homem com referências constantes na história bíblica. O homem é o única fonte de transmissão que ocorre principalmente pelas vias respiratórias superiores das pessoas com as formas clínicas virchowiana e dimorfa não tratadas; o trato respiratório constitui a mais provável via de entrada do *Mycobacterium Leprae* no corpo, portanto a pele erodida, eventualmente, pode ser porta de entrada da infecção, e as secreções orgânicas como leite, esperma, suor e secreção vaginal podem eliminar bacilos, mas não possuem importância na disseminação da infecção (BRASIL, 2014; ARAÚJO, 2003).

As incapacidades físicas e deformidades que a enfermidade pode gerar acarretam alguns problemas, tais como diminuição da capacidade de trabalho, limitação da vida social e problemas psicológicos. São responsáveis, também, pelo estigma e preconceito contra a doença (BRASIL, 2002). Porém, o estigma que envolve a hanseníase não está somente ligado as incapacidades físicas mas a história milenar de segregação agregada a esta doença.

A história da hanseníase no Brasil é marcada por um período de isolamento compulsório em locais que eram conhecidos como leprosários ou colônias. Nas colônias, o estigma, a coerção, o confinamento e o encapsulamento institucional, por meio das redes sociais de cuidados, produziam o deslocamento de identidades e intercâmbios forjados no interior institucional em direção ao exterior (CAVALIERE; COSTA, 2011).

Montagner e Montagner (2011) se apoiaram na obra de Pierre Bourdieu para tratar da ação social e o sujeito com uma enfermidade. Para eles a partir das análises das obras de Bourdieu, que nossas autobiografias, como comumente se compreende, apresentam sempre uma preocupação no sentido de se construir uma linearidade e uma trajetória sem rupturas, com fatos interligados; além dessa autobiografia se apoiar em eventos na vida do indivíduo que são tomados como únicos, originais e particulares, quando via de regra são experiências coletivas, compartilhadas no tempo com as pessoas pertencentes a uma mesma geração e/ou a um mesmo grupo social.

Desta forma, o ser está intrinsecamente imerso no mundo social. A pessoa afetada com hanseníase, quando se vê enferma, modifica o seu reconhecimento e biografia, há uma ruptura na sua percepção do seu ser e do seu ser em relação ao outro, a partir do pressuposto que estar com hanseníase é estar enfermo, é vivenciar essa experiência rodeado de estigmas e discriminação. Nesse sentido, se faz importante o entendimento do termo estigma. Segundo Goffman (2008):

Os gregos criaram o termo estigma para se referirem a sinais corporais com os quais se procurava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o status moral de quem os apresentava. Os sinais eram feitos com cortes ou fogo no corpo e avisavam que o portador era um escravo, um criminoso ou traidor uma pessoa marcada, ritualmente poluída, que devia ser evitada; especialmente em lugares públicos (p.5).

Goffman (2008) aponta que, na era cristã, dois sentidos foram atribuídos ao termo estigma, o primeiro deles referia-se a sinais corporais de graça divina que tomavam a forma de flores em erupção sobre a pele; o segundo, uma alusão de ordem médica que se referia a sinais corporais de distúrbio físico.

Acompanhando o estigma está o preconceito, que pode ser entendido como valores diversos, que consistem em juízos mediante representações que o sujeito tem sobre a realidade (PINHEIRO, 2011). Segundo a autora, o preconceito diz mais sobre o preconceituoso do que sobre quem o sofre, e para este preconceituoso, sua percepção da realidade não é fruto apenas de construções individuais, mas das suas relações sociais, dado que a cultura exerce papel fundamental para a sua elaboração. Desse modo, é inerente à hanseníase a carga negativa que sua história impõe até os dias atuais, assim se faz essencial a disseminação de conhecimentos sobre ela para desmistificar essa enfermidade.

Ao pensar a hanseníase é necessário também considerar que o enfermo e seu grupo social encontra-se em vulnerabilidade, o que afeta a compreensão e a atuação na realidade das pessoas afetadas pela enfermidade. Emprega-se aqui o conceito de vulnerabilidade estrutural ou genética:

Uma situação definida historicamente, cuja origem concreta dentro de um determinado campo social é reconhecida em termos simbólicos e relacionais por grupos ou estratos da sociedade, reconhecimento este remetido ao patamar coletivo, supraindividual (Montagner e Montagner, 2018, pág. 33).

Montagner e Montagner (2018), seguem a discussão dizendo que a origem da vulnerabilidade estrutural representa a trajetória de determinado grupo na sociedade, seus caminhos históricos e as determinações de força que o grupo sofreu dentro do campo social. Nesse contexto, todos os membros do grupo são atingidos, direta ou

indiretamente, sendo a vulnerabilidade genética coercitiva, levando todos a sofrerem uma desvalorização da sua situação como pessoas públicas e como cidadãos.

Na busca pela diminuição do estigma sobre a enfermidade e consequentemente diminuição do preconceito provocado por ele, o termo hanseníase vem sendo utilizado em substituição ao termo lepra, como era conhecida essa enfermidade e ainda hoje é assim nomeada por muitas pessoas (FEMINA et al., 2007).

A substituição dessa terminologia foi importante, porém insuficiente. Na caminhada a ser percorrida para quebra desse paradigma, consideramos importante a utilização do termo enfermidade, pois o termo doença exprime conceitos biomédicos e o termo enfermidade se encontra muito mais ligado aos fatores sociais e econômicos decorrentes/confluentes do processo de adoecimento, como afirmam Montagner e Montagner:

Mais do que as condições de saúde, dos sintomas ou mesmo da doença propriamente dita, percebemos que as questões sociais (incluindo aqui as questões religiosas) e econômicas são preponderantes e importantes na compreensão e nas estratégias para lidar com os sistemas de saúde e com o tratamento da enfermidade (MONTAGNER; MONTAGNER 2011, p. 195).

Para além da compreensão dessas terminologias, a busca pela quebra de paradigmas sobre a hanseníase necessita incorporar a promoção, educação e busca de equidade em saúde. Busca que não é responsabilidade exclusiva do setor saúde e vai para além de um estilo de vida saudável, vai na direção de um bem-estar global e agregando nessa trajetória todos os setores de uma sociedade (Primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde, 1986).

Um caminho prático na busca de respostas

O primeiro momento do processo de construção do presente trabalho partiu do incômodo e da inquietude gerados pela percepção de que pessoas acometidas pela hanseníase enfrentam, até os dias atuais, estigmas significativos, e encontram-se em vulnerabilidade, percepção esta que se manifestou por meio de leituras, contatos e curiosidade acerca do assunto.

A partir de então, surgiu o desejo de realizar uma pesquisa sobre o problema identificado, cuja pergunta central seria: “Quais estigmas, medos e vulnerabilidades as pessoas afetadas pela hanseníase enfrentam?”. Tendo essa pergunta como base, o desenho do presente estudo passou a ser formulado.

A revisão da literatura é um primeiro passo para a construção do conhecimento científico, pois por meio desse processo que novas teorias surgem, bem como são reconhecidas lacunas e oportunidades para o surgimento de pesquisas num assunto específico (BOTELHO et al., 2011).

Dentre as diversas revisões de literatura, a revisão integrativa - RI é um estudo que permite a reunião de outros estudos que possuem diferentes metodologias, tanto qualitativas como quantitativas, nas suas diferentes modalidades, assim como estudos teóricos, podendo também haver a inclusão de mais de uma pergunta ou hipótese de estudo em uma única revisão (SOARES et al., 2014).

Na primeira etapa, foram estabelecidos os critérios de inclusão e exclusão de estudos acadêmicos, a definição e estratégia de busca destes estudos. Na primeira fase dessa etapa, o levantamento de pesquisas, optou-se pela utilização dos Descritores em Ciências da Saúde (DeSC) para uma melhor definição dos termos a

serem empregados na busca. Assim foi definida a aplicação de: “hanseníase AND estigmas”, “hanseníase AND vulnerabilidade”, “hanseníase AND medo”. A busca foi realizada na base de dados Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), pois essa plataforma proporciona uma ampla busca combinando dados de outras plataformas de busca, como LILACS e Medline.

Dados os descritores, em seguida partiu-se para a definição dos determinantes de inclusão e exclusão. Como determinantes de inclusão, considerou-se que a pesquisa estivesse em formato de artigo, que seu conteúdo abordasse vulnerabilidades, estigmas e medos enfrentados pelas pessoas afetadas pela hanseníase, que estivessem disponíveis na base de dados escolhida, publicadas em língua portuguesa, pesquisa realizada em território nacional e com recorte temporal de 5 anos, de 2016 a 2020.

Em contraposição, foram excluídos artigos com enfoque em questões unicamente biológicas da enfermidade (aspectos etiológicos, de tratamento e outros de mesmo teor) não relacionados aos temas abordados nesse trabalho (estigma, vulnerabilidade e medo).

A segunda etapa foi realizar a pesquisa na base de dados. Para a busca com descritores na plataforma BVS, estabeleceu-se ainda o uso de três filtros, são eles: texto completo, idioma português e recorte temporal de 5 anos. Com os descritores “hanseníase AND estigmas” foram encontrados 184 estudos, destes permaneceram 15 após a filtragem; já com os descritores “Hanseníase AND vulnerabilidade” encontraram-se 30 estudos, após a aplicação dos filtros restaram 26 estudos; “Hanseníase AND medo” reuniu 17 estudos e destes 12 foram selecionados, totalizando 53 artigos.

Sobre este total de 53 estudos encontrados com base nos descritores, após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, 30 artigos foram selecionados para integrar essa revisão integrativa e 23 foram excluídos: 12 eram duplicatas, 4 não possuíam o formato artigo, 1 foi realizado em território estrangeiro, 3 tratavam exclusivamente de questões biológicas, 1 tratava de indicadores, 1 tratava da adaptação de modelo de entrevistas, e 1 tratava de pessoas em privação de liberdade, que julgamos como pertencente a um outro grupo específico, também estigmatizado por outros motivos.

Na terceira etapa, foram definidas as informações a serem extraídas e a forma de categorização dos estudos. Para isso, uma planilha elencando as seguintes informações sobre os estudos escolhidos: ano de publicação, descritores utilizados pelos autores, objetivo, objeto e local de pesquisa, metodologia e desfecho do estudo. O resumo destas informações apresenta-se no Quadro 1. Já a categorização foi realizada e formaram-se 07 categorias identificadas por sua maior relevância nos estudos analisados.

A quarta etapa da metodologia em questão é caracterizada pela análise e avaliação dos estudos que agora fazem parte da revisão. Para auxiliar nessa etapa foi utilizado o aplicativo Rayyan QCR1, onde os estudos foram armazenados e uma planilha do Excel, construída na terceira etapa da Revisão Integrativa

Subsequentemente a avaliação dos estudos, a quinta etapa se trata da discussão dos resultados encontrados, apresentação das questões levantadas, respostas encontradas com a pesquisa, incômodos ainda existentes, apontamentos e abertura para pesquisas posteriores de questões não contempladas, sugestões e o que for ressaltado com os encontros da revisão integrativa.

A sexta e última etapa consistiu na apresentação da revisão e seus resultados.

Aspectos éticos da Pesquisa

No que se refere aos aspectos éticos, o presente trabalho é amparado pela resolução Nº 510, de abril de 2016, que trata sobre as normas aplicáveis a Pesquisas em Ciências Sociais e Humanas, cujo Art. 1º, parágrafo único, inciso VI, define que pesquisas realizadas exclusivamente com textos científicos para revisão da literatura científica, não serão registrados nem avaliados pelo sistema CEP/CONEP (Conselho Nacional de Pesquisa em Saúde).

Caracterização dos estudos selecionados

O momento de caracterização dos estudos é uma etapa importante do trabalho, pois ela possibilita a identificação das questões que já foram levantadas sobre o tema escolhido, os descritores mais utilizados pelos pesquisadores, quais suas maiores preocupações e objetivos e como conduziram suas pesquisas, essa etapa também possibilitou a construção das categorias que serão apresentadas oportunamente.

Artigo	Palavras-chave/ Descritores	Objetivo
"A reação é o mais difícil, é pior que hanseníase": contradições e ambiguidades na experiência de mulheres com reações hansênicas (SILVA; BARSAGLINI, 2018)	Hanseníase; reações hansênicas: experiência de adoecimento; estigma	Analisar a experiência de mulheres com reações hansênicas.
A baixa escolaridade está associada ao aumento de incapacidades físicas no diagnóstico de hanseníase no Vale do Jequitinhonha (LAGES et al. 2018)	Hanseníase, Escolaridade, Enfermagem, Epidemiologia, Saúde Pública	Analisar a influência da escolaridade na ocorrência de incapacidades físicas no diagnóstico da hanseníase no Vale do Jequitinhonha, Minas Gerais.
Análise do perfil epidemiológico da hanseníase (ARAÚJO et al. 2017)	Hanseníase; Perfil Epidemiológico; Enfermagem	Analisar o perfil epidemiológico da hanseníase em um município da região metropolitana de Alagoas.
Aspectos nutricionais de pessoas acometidas por hanseníase, entre 2001 e 2014, em municípios do semiárido brasileiro	Segurança alimentar e nutricional; Estado nutricional; Hábitos alimentares; Hanseníase	Caracterizar a insegurança alimentar, estado nutricional e hábitos alimentares de pessoas acometidas por hanseníase, entre os anos de 2001 e 2014, em

(TEIXEIRA et al. 2019)		dois municípios do sudoeste da Bahia.
Determinantes sociais da hanseníase em um estado hiperendêmico do Norte do Brasil (MONTEIRO et al. 2017)	Hanseníase, epidemiologia. Fatores Socioeconômicos. Doenças Negligenciadas, prevenção e controle. Desigualdades em Saúde	Identificar fatores socioeconômicos, demográficos, operacionais e de serviços de saúde associados à ocorrência da hanseníase em um estado hiperendêmico do norte do Brasil.
Desempenho da vigilância de contatos de casos de hanseníase: uma análise espaço-temporal no Estado da Bahia, Região Nordeste do Brasil (SOUZA et al. 2019)	Hanseníase; Busca de Comunicante; Vigilância em Saúde Pública; Prevenção e Controle	Analisar a tendência espaço-temporal da proporção de contatos examinados entre os registrados, segundo perfil demográfico de casos novos de hanseníase diagnosticados no Estado da Bahia, Brasil, na coorte 2003-2014.
Estar / ser no mundo com hanseníase: qual é o meu lugar? (CARVALHO et al. 2016)	Hanseníase; Cuidados de Enfermagem; Estigma Social; Preconceito	Refletir sobre a contribuição do cuidado humanístico frente ao estigma dos portadores de hanseníase para o cuidado de enfermagem na perspectiva de Martin Heidegger.
Falhas operacionais no controle da hanseníase em redes de convívio domiciliar com sobreposição de casos em áreas endêmicas no Brasil (BOIGNY et al. 2020)	Hanseníase; Epidemiologia; Busca de Comunicante; Vigilância; Estudos Transversais	Analisar a vulnerabilidade institucional/programática de serviços de saúde no desenvolvimento das ações de atenção a pessoas acometidas pela hanseníase e de vigilância de contatos.
Hanseníase e vulnerabilidade da saúde em Belo Horizonte, Minas Gerais (RODRIGUES et al. 2017)	Hanseníase; Epidemiologia; Vulnerabilidade em Saúde; Análise Espacial	Analisar a distribuição espacial da hanseníase e sua relação com o Índice de Vulnerabilidade da Saúde (IVS).
LILACS-Vulnerabilidade programática no controle da hanseníase:	Hanseníase; Estudos de Séries Temporais; Gênero e Saúde	Analisar indicadores operacionais de controle da hanseníase e sua tendência temporal, na perspectiva de gênero,

padrões relacionados ao gênero na Bahia, Brasil (SOUZA et al. 2018)		no Estado da Bahia, Brasil, de 2001 a 2014.
Limitação de atividade e restrição à participação social em pessoas com hanseníase: análise transversal da magnitude e fatores associados em município hiperendêmico do Piauí, 2001 a 2014 (NASCIMENTO et al. 2020)	Hanseníase; Participação Social; Atividades Cotidianas; Estudos Transversais	Analisar a magnitude e os fatores associados à limitação de atividade e restrição à participação social em pessoas com hanseníase de 2001 a 2014, em Picos, Piauí.
Marcas do passado: memórias e sentimentos de (ex) portadores de hanseníase residentes em um antigo “leprosário” (ALMEIDA et al. 2018)	Hanseníase; Abrigo; Percepção; Estigma Social	Descrever as principais memórias e sentimentos de “(ex) portadores” de hanseníase residentes em um antigo “leprosário”.
Mortalidade por hanseníase em contextos de alta endemicidade: análise espaço-temporal integrada no Brasil (FERREIRA et al. 2019)	Hanseníase; estudos de séries temporais; análise espacial; epidemiologia; mortalidade; Brasil.	Descrever as tendências temporais e os padrões espaciais da mortalidade relacionada à hanseníase nas regiões Norte e Nordeste do Brasil de 2001 a 2017.
Percepção de adolescentes sobre a hanseníase (FREITAS et al. 2019)	Hanseníase; Doenças Transmissíveis; Adolescente; Percepção; Pesquisa Qualitativa; Enfermagem	Analisar a percepção de adolescentes sobre a hanseníase.
Percepção do estigma e repercussões sociais em indivíduos com hanseníase (LOURES et al. 2016)	Hanseníase; estigma; problemas sociais	Avaliar a percepção do estigma nos indivíduos com hanseníase e suas repercussões sociais.

<p>Percepções de pessoas com hanseníase sobre a doença e tratamento (PELIZZARE et al. 2016)</p>	<p>Hanseníase; Enfermagem em Saúde Comunitária; Terapêutica; Diagnóstico; Relações Familiares</p>	<p>Compreender as percepções de pessoas com hanseníase acerca da doença e tratamento.</p>
<p>Perfil socioeconômico dos pacientes atendidos pelo Centro de Referência em Reabilitação da Hanseníase da Zona da Mata Mineira (ALVES; LEMOS; PAIVA, 2017)</p>	<p>Bacilo de Hansen (<i>Mycobacterium Leprae</i>). Indicadores Sociais. Serviço Social</p>	<p>Traçar o perfil socioeconômico dos pacientes atendidos pelo Centro de Referência em Reabilitação da Hanseníase da Zona da Mata Mineira.</p>
<p>Persistência da hanseníase em redes de convívio domiciliar: sobreposição de casos e vulnerabilidade em regiões endêmicas no Brasil (BOIGNY et al. 2019)</p>	<p>Hanseníase; Transmissão de Doença Infecciosa; Monitoramento Epidemiológico</p>	<p>Analisar a magnitude da ocorrência e os perfis sociodemográfico, econômico e clínico de casos de hanseníase vinculados a redes de convívio domiciliar (RCD) com sobreposição da doença em municípios dos estados da Bahia, do Piauí e de Rondônia, Brasil, no período de 2001 a 2014.</p>
<p>Preconceito, estigma e exclusão social: trajetória de familiares influenciada pelo tratamento asilar da hanseníase (PINHEIRO; SIMPSON, 2017)</p>	<p>Hanseníase; estigma social; família; enfermagem</p>	<p>Identificar se familiares de pacientes com hanseníase, tratados em hospitais colônia, eram atingidos pelo preconceito, estigma e exclusão que permeava a vida dos doentes.</p>
<p>Princípio da não discriminação e não estigmatização: reflexões sobre hanseníase (LEVANTEZI; SHIMIZU; GARRAFA, 2020)</p>	<p>Bioética; direitos humanos; estigma social; discriminação social; hanseníase</p>	<p>Discorrer sobre os conceitos de discriminação, estigma e violência estrutural, pensando-os no caso específico da hanseníase, sob a perspectiva da bioética e dos direitos humanos. Baseado no artigo 11 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos.</p>

<p>Profilaxia reversa: o estigma da lepra do hospital para a cidade (LAPCHENSK; HARDTB, 2018)</p>	<p>Modelo Hospitalar; Estigma da Doença; Processo de Segregação; Hanseníase; Gestão Pública</p>	<p>Analisar as consequências da desativação de um complexo hospitalar, diagnosticando sua situação atual e refletindo sobre alternativas para minimização das suas interferências deletérias, contribuindo para o desenvolvimento do pensamento sobre outras experiências urbanísticas de organização do espaço social perante a estigmatização.</p>
<p>Qualidade de vida dos portadores de hanseníase num município de médio porte (SIMÕES et al. 2016)</p>	<p>Hanseníase; Qualidade de Vida; Perfil de Saúde</p>	<p>Descrever o perfil epidemiológico dos portadores de hanseníase de Uberaba-MG, avaliar a qualidade de vida e verificar a associação dos domínios da qualidade de vida com variáveis epidemiológicas e sociodemográficas.</p>
<p>Representações do estigma da hanseníase nas mulheres do Vale do Jequitinhonha-MG (NEIVA; GRISOTTI, 2019)</p>	<p>Hanseníase; representações sociais; estigma; Vale do Jequitinhonha</p>	<p>Analisar as percepções do estigma da hanseníase pelas mulheres que vivem no Vale do Jequitinhonha, em Minas Gerais.</p>
<p>Representações Sociais do Processo de Diagnóstico e Cura da Hanseníase (SILVA et al. 2020)</p>	<p>Hanseníase, psicologia social, percepção social</p>	<p>Identificar as representações sociais do processo de diagnóstico e cura da hanseníase em dois territórios com diferentes índices de detecção da doença.</p>
<p>Sangue e fígado: a persistência das imagens simbólicas sobre a lepra a partir do mito do Papa-Figo (COSTA, 2020)</p>	<p>Imaginário; Mito; Lepra; Folclore; Símbolo</p>	<p>Este artigo volta-se para os processos simbólicos que, frente à iminência do adoecimento e da morte, fazem emergir no imaginário poderosas narrativas que se dinamizam em mitos. Elege, para isso, as imagens simbólicas sobre a lepra que circundam o mito do Papa-Figo.</p>

Significados atribuídos e sentimentos autorreferidos sobre adoecimento de pessoas que vivem com hanseníase (MIRANDA, 2020)	Hanseníase; Emoções; Vulnerabilidade social; Profissionais da saúde; Atenção Primária à Saúde	Compreender os significados atribuídos e sentimentos autorreferidos sobre o adoecimento por pessoas que vivem com hanseníase.
Sobreposição de casos novos de hanseníase em redes de convívio domiciliar em dois municípios do Norte e Nordeste do Brasil, 2001-2014 (REIS;RAMOS,2019)	Hanseníase; Monitoramento Epidemiológico; Transmissão de Doenças Infecciosas	Analisar a magnitude e o perfil sociodemográfico de casos de hanseníase vinculados a Redes de Convívio Domiciliar (RCD) com sobreposição da doença em dois municípios brasileiros, um da Região Norte e outro da Nordeste, de 2001 a 2014.
Trabalho e hanseníase: mulheres em suas dores, lutas e labutas (GONÇALVES et al. 2018)	Hanseníase; Mulheres; Trabalho; Doenças Negligenciadas; Saúde da Mulher	Analisar a interferência da hanseníase na vida de mulheres em relação ao trabalho e atividades de vida diária.
Vivência e sentimentos de mulheres portadoras de hanseníase (DIAS et al. 2017)	Hanseníase; Preconceito; Saúde da Mulher	Conhecer a vivência e os sentimentos de mulheres com hanseníase.
Vulnerabilidades em casos de hanseníase na Atenção Primária à Saúde (ARAÚJO; SILVA, 2019)	Hanseníase, vulnerabilidade, incapacidade, atenção primária à saúde	Identificar e analisar as evidências disponíveis na literatura sobre as variáveis da vulnerabilidade com a incapacidade física dos casos de hanseníase atendidos na atenção primária.

Fonte: Autoria própria.

Mapeamentos dos autores

Retratando e analisando quais autores foram mais evidentes em publicações sobre estigmas, medos e vulnerabilidades de pessoas afetadas pela hanseníase entre os anos de 2016 e 2020, constatamos que na maior parte dos 30 artigos selecionados há a presença de mais de um autor em sua composição; desses destacam-se dois autores que aparecem em seis artigos, sendo eles, Alberto Novaes Ramos Júnior e Eliana Amorim de Souza, seguidos de outros dois autores que se apresentam em cinco artigos, são eles, Jaqueline Caracas Barbosa e Anderson Fuentes Ferreira, em seguida nos destaques se posicionam quatro autores que aparecem em três estudos, Carlos Henrique Alencar, Jorg Heukelbach, Reagan Nzundu Boigny e Gabriela Soledad Márdero García, logo após encontram-se nove autores que participaram de dois estudos, Eyleen Nabyla Alvarenga Niitsuma, Francisco Carlos Félix Lana, Clélia

Albino Simpson, Jessica Reco Cruz, Suyanne Freire de Macedo, Isabela de Caux Bueno, Gilberto Valentim da Silva, Olívia Dias de Araújo e Adriana da Silva dos Reis. No Quadro 2 apresentamos a lista completa.

Quadro 2. Autores que publicaram entre 2016 e 2021 sobre o tema.

Autores	Nº de Publicações	Autores	Nº de Publicações
Ramos Jr., Alberto Novaes	6	Barbosa, Jaqueline Caracas	5
Souza, Eliana Amorim de	6	Ferreira, Anderson Fuentes	5
Alencar, Carlos Henrique	3	Heukelbach, Jorg	3
Boigny, Reagan Nzundu	3	García, Gabriela Soledad Márdero	3
Niitsuma, Eyleen Nabyla Alvarenga	2	Lana, Francisco Carlos Félix	2
Simpson, Clélia Albino	2	Cruz, Jessica Reco	2
Macedo, Suyanne Freire de	2	Bueno, Isabela de Caux	2
Silva, Gilberto Valentim da	2	Reis, Adriana da Silva dos	2
Araújo, Olívia Dias de	2	Silva, Leandro Nascimento	1
Shimizu, Helena Eri	1	Lapchensk, Aline de Fátima	1
Jardim, Cássio Catão Gomes	1	Corrêa, Rita da Graça Carvalhal Frazão	1
Santos, Wanderlei Barbosa dos	1	Neiva, Ricardo Jardim	1
Kerr, Bárbara Malaman	1	Lemos, Giulia Stella	1
Aquino, Doralene Maria Cardoso de	1	Carvalho, Francisca Patrícia Barreto de	1
Vasconcelos, Jhak Sagica de	1	Sousa, Rosilene Ferreira de	1
Baquero, Oswaldo Santos	1	Fernandes, Carlos Alexandre Molena	1
Romanholo, Helizandra Simoneti Bianchini	1	Suto, Cleuma Sueli Santos	1
Silva, Karine Ferreira da	1	Rodrigues, Rayssa Nogueira	1

Duppre, Nádia Cristina	1	Oliveira, Jones Sidnei Barbosa de	1
Araújo, Telma Maria Evangelista de	1	Gonçalves, Marcela	1
Pinheiro, Mônica Gisele Costa	1	Barsaglini, Reni Aparecida	1
Pinto, Maria Solange Araújo Paiva	2	Silva, Gilberto Valentim	1
Corrêa, Jaqueline Carneiro	1	Nascimento, Maria do Desterro Soares Brandão	1
Nascimento, Danelle da Silva	1	Tavares, Clódis Maria	1
Miranda, Francisco Arnaldo Nunes de	1	Hardt, Letícia Peret Antunes	1
Levantezi, Magda	1	Feitosa, Ellen Bianca Janaú	1
Silva, Simone Santana da	1	Arruda, Guilherme Oliveira de	1
Almeida, Rebeca Aranha Arrais Santos	1	Simões, Siliana	1
Garrafa, Volnei	1	Santos, Karen da Silva	1
Lages, Daniele dos Santos	1	Oliveira, Maria Leide Varinha Del Rey de	1
Araújo, Olivia Dias de	1	Alves, Regina de Souza	1
Ferreira, Claudia Suely Barreto	1	Castro, Rafael	1
Mota, Rosa Maria Salani	1	Fortuna, Cinira Magali	1
Nogueira, Maicon de Araujo	1	Henz, Nubia de Lourdes Ferreira Bastos	1
Dias, Carlos Alberto	1	Leão e Silva, Leonardo Oliveira	1
Silva, Rayane Lima da	1	Ramos Jr, Alberto Novaes	1
Castro, Sybelle S	1	Teixeira, Camila Silveira Silva	1
Freitas, Bruna Hinnah Borges Martins de	1	Araújo, Rose Mary da Silva	1
Sá, Antonia Margareth Moita	1	Miranda, Alex Vilas Boas de	1
Grijó, Monique Dutra Fonseca	1	Mármora, Cláudia Helena Cerqueira	1

Barreto, Jubel	1	Coutinho, Nair Portela Silva	1
Silva, Cristiane dos Santos	1	Fernandes, Elaine Toledo Pitanga	1
Oliveira, Maria Leide W	1	Scatena, Lucia M	1
Silva, Sabrina Edvirges Garcia	1	Medeiros, Danielle Souto de	1
Prado, Michely Aline Rodrigues do	1	Lopes, Walquirya Maria Pimentel Santos	1
Grisotti, Marcia	1	Prado, Nília Maria Brito de Lima	1
Alves, Anna Cláudia Rodrigues	1	Rodrigues, Priscilla Lopes dos Santos	1
Brandão, Marileny Boechat Frauches	1	Rodrigues, Suely Maria	1
Ramos, Alberto Novaes	1	Santos, Hellen Cristina Dias dos	1
Nobre, Mauricio Lisboa	1	Araújo, Sabrina Menezes	1
Almeida, Ana Isabella Sousa	1	Carneiro, Maria Angélica Gomes	1
Lima, Mauricélia da Silveira	1	Corona, Francesco	1
Andrade, Elaine Silva Nascimento	1	Neto, Sebastião Alves de Sena	1
Filha, Carmelita Ribeiro	1	Teixeira, Léia Gadelha	1
Oliveira, Héllen Xavier	1	-	-
Total de autores		109	
Fonte: Autoria própria (2021).			

Mapeamento das Revistas

O mapeamento das Revistas que mais publicaram artigos com a temática eleita apontou a Revista de Enfermagem da UFPE (online) e Cadernos de Saúde Pública como as que mais possuem publicações, tendo cada uma em seu corpo três artigos; em seguida, com maiores números de publicações, vem as revistas Physis: Revista de Saúde Coletiva da UERJ, HU - Revista e Epidemiologia e Serviços de Saúde com dois estudos publicados em cada uma delas, as demais revistas levantadas dispõem de uma publicação cada, estão todas elencadas e podem ser visualizadas no Quadro 3.

Quadro 3. Mapeamento das revistas onde os estudos selecionados foram publicados.

Revistas	Nº de Publicações	Revistas	Nº de Publicações
Revista de Enfermagem UFPE online	3	Cadernos de Saúde Pública	3
Physis: Revista de Saúde Coletiva UERJ	2	Revista de Bioética (Impr.)	1
HU Revista	2	Rev. Cient. da Esc. Estadual de Saúde Pública de Goiás "Candido Santiago"	1
Epidemiologia e Serviços de Saúde	2	Revista de Enfermagem UERJ	1
Hansen. Int.	1	Revista Psicologia e Saúde	1
Medicina (Ribeirão Preto)	1	Revista RENE	1
Psicol. Estud. (Conectados)	1	REVISA (online)	1
RECIIS (online)	1	Revista de Saúde Pública	1
REME - Revista Mineira de Enfermagem	1	Saúde e Sociedade	1
Revista Brasileira de Enfermagem	1	Cafajeste. Saúde Pública (online)	1
Ciência e Saúde Coletiva	1	Enfermagem em Foco (Brasília)	1
Revista Panamericana de Salud Publica	1	-	-
Total de revistas		23	

Fonte: Autoria própria (2021).

Mapeamento dos locais

Conforme listado no Quadro 4, o mapeamento dos locais onde as pesquisas foram realizadas destaca a Região Norte e Nordeste, pois juntas reúnem 14 dos 30 estudos: com 2 deles sendo realizados nos estados da Bahia, Piauí e Rondônia juntos, 2 em municípios de Rondônia e Piauí juntos, 4 no estado Bahia e os restantes 1 em cada Estado, Maranhão, Rio Grande do Norte, Pará, Tocantins, Alagoas e no Piauí.

Em seguida aparece a região sudeste com 8 pesquisas, 7 no estado de Minas Gerais e uma no estado de São Paulo; a região sul e centro-oeste concentra 2 pesquisas cada, sendo na região sul no estado do Paraná e na região centro-oeste no estado do Mato Grosso; e 4 estudos tem como seu local de pesquisa a literatura.

Quadro 4. Local de realização das pesquisas publicadas	
Locais	Nº de Estudos Realizados
Minas Gerais - Vale do Jequitinhonha	2
Minas Gerais – Uberaba	1
Minas Gerais - Governador Valadares	1
Minas Gerais - Belo Horizonte	1
Minas Gerais - Zona da Mata Mineira	2
Municípios dos estados da Bahia, Piauí e Rondônia	2
Bahia	3
Bahia - Vitória da Conquista e Tremedal	1
Mato Grosso – Cuiabá	2
Paraná – Curitiba	1
Paraná	1
Interior de São Paulo	1
Maranhão – São Luís	1
Rio Grande do Norte – Natal	1
Alagoas - Rio Largo	1
Pará – Belém	1
Tocantins	1
Picos – Piauí	1
Municípios de Rondônia e Piauí	1
Norte e Nordeste do Brasil	1
Literatura	4
Total de locais	30

Fonte: Autoria própria (2021).

Mapeamento e tipologia das vulnerabilidades

O presente trabalho evidencia como as principais formas de vulnerabilidade enfrentadas pelas pessoas afetadas pela hanseníase: a vulnerabilidade socioeconômica, programática, nutricional, biológica e psicológica. O sentido de cada uma e o impacto na vida das pessoas afetadas pela doença encontra-se descrito no Quadro 5.

Quadro 5. Tipologia das vulnerabilidades mais enfrentadas pelas pessoas acometidas pela hanseníase.

Vulnerabilidades	Sentidos
Socioeconômica	Referente ao perfil socioeconômico de baixa escolaridade e baixa renda das pessoas afetadas pela hanseníase.
Programática	Refere-se a recursos sociais necessários, efetivos e democráticos, para que as pessoas de fato tenham condições de prevenir doenças ou suas complicações, e a relevância designada ao problema no âmbito de gestão, planejamento, monitoramento e avaliação das ações voltadas para controle da doença.
Nutricional	Refere-se ao poder aquisitivo de uma alimentação que contribua para o tratamento da doença e a qualidade de vida do portador.
Biológica	Referente a necessidade de maior atenção pela existência de outras comorbidades, da possibilidade de incapacidades físicas se tronarem presentes e falta de segurança dos profissionais da saúde para diagnóstico.
Psicológica	Refere-se ao sentimento de tristeza, medo e conflitos experienciados por quem se percebe com hanseníase, o que em muitos casos acarreta ansiedade e depressão.

Fonte: Autoria própria (2021).

Vulnerabilidades

A vulnerabilidade é uma característica frequentemente citada ao se falar de pessoas afetadas pela hanseníase, caráter que perpassa todas as categorias apresentadas no presente trabalho, o que indica uma situação fortemente vivenciada pelas pessoas que se veem doentes, interferindo diretamente no tratamento, qualidade de vida e cura da doença.

Araújo e Silva (2019), ao discorrerem em seu estudo sobre vulnerabilidades recorrentes no cotidiano de pessoas afetadas pela hanseníase, reuniram e elencaram em três tipos as vulnerabilidades por eles encontradas e classificaram como biológicas, socioeconômicas e psicológicas.

Os autores Araújo e Silva (2019), percebem então, que na maioria dos casos de hanseníase há a presença de outras comorbidades, o que torna essas pessoas vulneráveis frente à doença, necessitando de mais atenção e cuidado tanto pelos profissionais designados como por si mesmos, nesse mesmo sentido eles observaram que há associação significativa entre a forma clínica dimorfa/virchowiana e a presença de incapacidades físicas, o que leva também a necessidade de uma maior atenção

na assistência; e no campo assistencial, é observado em um dos estudos analisados por eles, que a maioria dos enfermeiros descreve que não possuem capacitações voltadas à prevenção de incapacidades, nem segurança para o diagnóstico. Com essas percepções eles formam a categoria de vulnerabilidade biológica.

Segundo a análise sobre incapacidades físicas, Lages e colaboradores, (2018) associam a incapacidade física no diagnóstico a um menor nível de escolaridade, para eles a baixa escolaridade influencia negativamente no surgimento das incapacidades, pois a cada nível de escolaridade completo ocorre uma diminuição na chance de ser diagnosticado com alguma incapacidade já formada, tal observação pode ser associada segundo os autores ao papel da educação em auxiliar na compreensão do processo saúde-doença, contribuindo na procura pelo serviço de saúde e no diagnóstico precoce.

Teixeira e colaboradores (2019) apresentam em sua pesquisa a vulnerabilidade nutricional, demonstrando em seu estudo alta prevalência de insegurança alimentar e sobrepeso/obesidade entre as pessoas afetadas pela hanseníase, é identificado também o consumo pouco satisfatório de alimentação saudável. Os autores atrelam tal achado ao fato de que a população específica por viver uma maior vulnerabilidade socioeconômica tem o consumo de alimentos saudáveis comprometido. A hanseníase sendo uma doença incapacitante e verifica-se que uma boa parcela de pessoas afetadas possui algum grau de incapacidade, a realização de atividades de vida diária e a participação social das pessoas em estudo podem ser prejudicadas e esses são aspectos que podem ter afetado as condições de trabalho, a geração de renda e de outros meios de aquisição de alimentos (TEIXEIRA et al., 2019).

Boigny e colaboradores (2020), acrescentam mais uma vulnerabilidade a esta análise. Eles apontam em seu trabalho uma associação entre o acometimento de duas ou mais gerações pela hanseníase, com a não realização do exame dermatológico dos contatos, ter recebido orientação para BCG mas não ter recebido a vacina e falta de orientação para mobilizar outros contatos, assim, identificam falhas operacionais de atenção e vigilância à saúde voltadas para hanseníase. Nesse contexto os autores apontam vulnerabilidade programática.

A vulnerabilidade programática é também apontada por Rodrigues e colaboradores (2017), os autores levantam a autocorrelação espacial que indica semelhança entre as taxas dos setores geograficamente mais próximos, caracterizando a formação de aglomerados. Em outro ponto, os setores censitários com mais vulnerabilidade medidos pelo índice de vulnerabilidade social possuem maiores taxas de detecção da doença.

Segundo Souza e colaboradores (2018), a vulnerabilidade programática está associada a recursos sociais necessários, efetivos e democráticos, para que as pessoas de fato tenham condições de prevenir doenças ou suas complicações, refere-se também a relevância designada ao problema no âmbito de gestão, planejamento, monitoramento e avaliação das ações voltadas para controle da hanseníase.

O estudo de Souza e colaboradores (2018) indica que é precária a atuação dos serviços de saúde no que diz respeito ao desempenho na vigilância dos contatos intradomiciliares e na regulamentação da qualidade da atenção no acompanhamento quando diagnosticados casos novos e até a conclusão do tratamento. Os autores reforçam também a diferença na resolutividade do serviço quando o caso é do sexo masculino, apontando que as desigualdades de gênero apresentam forte influência no processo saúde-doença-cuidado e apresentam que o número de abandono ao tratamento ainda é alto no estado da Bahia. Isto reforça a vulnerabilidade programática existente.

Em outro contexto e complementando os anteriores, Boigny e colaboradores (2020), apontam que a descentralização da atenção e do cuidado à saúde para a estratégia saúde da família ainda é insuficiente, observando-se concentração da atenção em serviços especializados de municípios de médio e grande porte, considerando-se os elevados percentuais de casos que buscam serviços de referência para diagnóstico e tratamento. Os autores compreendem que, em áreas endêmicas, é possível haver sobrecarga desses serviços. Os autores apontam ainda, reforçando a importância da descentralização para a melhoria do acesso, a precocidade do diagnóstico e seguimento do tratamento, a distância percorrida por muitas pessoas afetadas pela hanseníase em busca do cuidado e a demora no diagnóstico, apresentando que para muitas delas o diagnóstico só foi confirmado após o atendimento em centros de referências nas capitais dos estados.

A vulnerabilidade está presente apesar dos avanços da poliquimioterapia, tratamento utilizado para a hanseníase, pois se identifica um cenário de iniquidade social para muitos pacientes. Ressalta-se que as ações, benefícios sociais e assistência ainda estão insuficientes, sendo necessário desenvolvimento de estratégias principalmente na Atenção Básica para atender as necessidades dos pacientes (ARAÚJO; SILVA, 2019).

Considerações finais

Pelos achados do presente estudo, a hanseníase se manifesta majoritariamente em populações esquecidas, pessoas vivenciando o seu dia a dia com pobreza, baixo nível de escolaridade, com idade economicamente ativa, residindo com 4 pessoas ou mais, nas áreas urbanas e na população parda. Em relação ao recorte racial, nos estudos que formaram a presente revisão integrativa, os dados foram encontrados, mas não uma discussão acerca do assunto, percebe-se nesse ponto a importância da construção de estudos para tal discussão.

No tocante da pobreza, é perceptível no decorrer do trabalho que uma melhor condição econômica age positivamente na prevenção da enfermidade, nesse sentido os programas de auxílio econômico como o bolsa família se mostraram importantes no caminho de mudança dessa realidade. Um caminho que está sendo percorrido a passos lentos, e que nesse momento clama por uma fusão da tartaruga com a lebre.

O mesmo fenômeno acontece no nível de escolaridade, a cada ano a mais estudado se diminui a proporção de casos novos sendo diagnosticados e de surgimentos de incapacidades físicas no diagnóstico. Isto mostrou o papel da educação no auxílio do entendimento de saúde, na desconfiança de algo diferente estaria acontecendo com o corpo e na busca por unidades de saúde. A escolaridade proporciona entendimento maior sobre os cuidados que devem ser tomados durante o tratamento e na importância da sua continuidade.

Essa discussão nos leva a predominância de casos de hanseníase no sexo masculino. A saúde do homem é uma problemática que merece atenção e se faz presente também no cenário da enfermidade estudada, pois a tradicional menor procura por atendimento e cuidado com a saúde pelo homem são preocupantes, dado que uma constatação do presente estudo mostra uma menor proporção de contatos examinados quando o caso referência é do sexo masculino e da raça/cor preta, um contexto grave que merece mais atenção.

As pessoas afetadas pela hanseníase vivenciam também o despertar do medo ao descobrir seu diagnóstico, medo da enfermidade, da exclusão social, do afastamento de pessoas queridas, da mudança em seus corpos, afastamento dos padrões de beleza, surgimento de incapacidades físicas, o medo de não haver cura,

de sofrerem preconceito e discriminação, e o medo de se tornar as pessoas estigmatizadas que se encontram no imaginário da população e delas mesmas. A forma como as pessoas lidam com as enfermidades se deve ao modo de vida e crenças de seu grupo social, além das suas condições de vida. Esse é um aspecto importante ao tratar de uma enfermidade, compreender quais são as condições de vida de uma determinada pessoa e o meio em que ela vive para o entendimento da sua condição atual e dos próximos passos.

Nessa perspectiva, e em relação as condições de vida, é importante a concepção de que a pessoa necessita de acesso a bens e serviços e de suporte sanitário, mas quais são esses suportes e que conhecimentos e informações essa pessoa recebe sobre eles? A escassez de informação sobre hanseníase é uma realidade muito presente nos achados desse trabalho, por parte de quem precisa dos cuidados, dos familiares dessas pessoas, da comunidade como um todo e de quem entrega o cuidado.

O perfil encontrado de pessoas afetadas pela hanseníase é de vulnerabilidade, tanto socioeconômica como biológica, programática, nutricional e psicológica. Esta pessoas constituem uma população carente de cuidados e políticas realmente efetivas para melhora da sua qualidade de vida e eliminação da hanseníase.

Na perspectiva de vulnerabilidade psicológica se encaixam todos os medos sentidos por quem vive a hanseníase, gerados a partir das suas condições de qualidade de vida sendo diminuídas e pelo estigma fortemente presente na vida desses, pela carga histórica que a enfermidade possui, associada ao pecado e ao castigo divino, a segregação e internações compulsórias. Conhecer a história da hanseníase se faz importante na luta pela criação de um novo paradigma.

Assim, entende-se como pilares dessa mudança de paradigma a educação e promoção em saúde, realizadas em todos os espaços e sendo inclusiva. O trabalho deve ser feito em parceria com a educação, para que esse conhecimento chegue as escolas e se disseminem entre adolescentes e crianças que levam seus saberes para casa, com todas as esferas da saúde e seus níveis, federal, estadual e municipal trabalhando juntos e com as especificidades de cada localidade.

O presente trabalho não pretende concluir esse assunto, mas aguçar a discussão sobre a problemática identificada, aspira a construção de um novo paradigma sobre a hanseníase, a extinção do estigma imposto sobre ela e a liberdade de ir e vir sem a tensão do olhar desconfiado sobre o julgamento que os outros tem sobre quem foi atingido pela hanseníase.

Pretende também instigar e contribuir para um olhar apurado sobre essa população, sobre esse grupo composto não somente de doentes, mas de pessoas tentando viver e não só sobreviver. Com essa visão sobre a sociedade que a Saúde Coletiva nos proporciona, espera-se contribuir para a construção de políticas públicas para o enfrentamento da hanseníase, construções de novos estudos e o aguçar da escuta para com essas pessoas e suas necessidades.

Referências

ALVES, A. C. R.; LEMOS, G. S.; PAIVA, P. D. R. Perfil socioeconômico dos pacientes atendidos pelo Centro de Referência em Reabilitação da Hanseníase da Zona da Mata Mineira. **HU Revista**, Juiz de Fora, v. 43, p. 99-104, 2017.

ALMEIDA, A.I.S.; NOGUEIRA, M.A.; FEITOSA, E.B.J.; CORRÊA, J.C.; VASCONCELOS, J.S.; SOUSA, R.F.; SÁ, A.M.. Marcas do passado: memórias e

sentimentos de (ex) portadores de hanseníase residentes em um antigo “leprosário”. **Enferm. Foco**, v.9, n.4, p. 13-17, 2018.

ARAÚJO, M. G. Hanseníase no Brasil. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**. v. 36, p. 373-382, 2003.

ARAÚJO, R. M. S; TAVARES, C. M; OLIVEIRA; SILVA, J. M; ALVES, R.S; SANTOS, W.B.; RODRIGUES, P.L.S. Análise do perfil epidemiológico da hanseníase. **Rev. Enferm. UFPE**, Recife, 2017.

ARAÚJO, S. M; SILVA, L. N. Vulnerabilidades em casos de hanseníase na Atenção Primária à Saúde. **Rev. Cient. Esc. Estadual Saúde Pública Goiás “Cândido Santiago”** v.5, n.3, p.38-50, 2019.

BOIGNY, R.N.; SOUZA, E.A.; FERREIRA, A.F.; CRUZ, J.R; GARCÍA, G.S.M.; PRADO, N.M.B.L.; SILVA, G.V.; BARBOSA, J.C.; SILVA, R.L.; OLIVEIRA, M.L.W.D.R.; NOBRE, M.L.; RAMOS JÚNIOR, A.N. Falhas operacionais no controle da hanseníase em redes de convívio domiciliar com sobreposição de casos em áreas endêmicas no Brasil. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v. 29, n.4, 2020.

BOIGNY, R.N.; SOUZA, E.A.; ROMANHOLO, H.S.B; ARAÚJO, O.D; ARAÚJO, T.M.E; CARNEIRO, M.A.G.; GRIJÓ, M.D.F.; HENZ, N.L.F.B.; REIS, A.S.; PINTO, M.S.A.P.; BARBOSA, J.C.; RAMOS JÚNIOR, A.N. Persistência da hanseníase em redes de convívio domiciliar: sobreposição de casos e vulnerabilidade em regiões endêmicas no Brasil. **Cad. Saúde Pública**, v. 35, n.2, 2019.

BOTELHO, L. L. R; CUNHA, C. C. A; MACEDO, M. O Método da Revisão Integrativa nos Estudos Organizacionais. **Gestão e Sociedade**, Belo Horizonte, v. 5, p. 121-136, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde.

_____. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Guia para o controle da hanseníase**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

_____. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Guia de Vigilância em Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

_____. Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Guia prático sobre a hanseníase**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

_____. Coordenação-Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação (CGHDE). **Estratégia nacional para o enfrentamento da hanseníase – 2019 – 2022**. Brasília: Ministério da Saúde, 2019.

_____. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico Hanseníase 2020**. Brasília: Ministério da Saúde, 2020.

CARVALHO, F.P.B.S; SIMPSON, C.A.; MIRANDA, F.A.N, PINTO, É.S.G. Estar/ser no mundo com Hanseníase: qual é o meu lugar? **Hansen Int.**, v.41, n.1-2, p. 99-104, 2016.

CAVALIERE, I.A. L; COSTA, S. G. Isolamento social, sociabilidades e redes sociais de cuidados. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.21, n.2, p. 491-516, 2011.

COSTA, A. Sangue e fígado: a persistência das imagens simbólicas sobre a lepra a partir do mito do Papa-Figo. **Reciis – Rev Eletron Comun Inf Inov Saúde**, v.14, n.2, p.502-14, 2020.

DIAS, A.C.N.S; ALMEIDA R.A.A.S; COUTINHO N.P.S et al. Vivência e sentimentos de mulheres portadoras de hanseníase. **J Nurs UFPE**, Recife, v.11, suppl. 9, p.3551-7, 2017.

FEMINA, L.L; SOLER, A.C.P; NARDI, S.M.T; PASCHOAL, V.D.A. Lepra para hanseníase: a visão do portador sobre a mudança de terminologia. **Hansen Int.**, v.32, n.1, p. 37-48,2007.

FERREIRA, A.F.; SOUZA, E.A.; LIMA, M.S.; GARCÍA, G.S.M.; CORONA, F.; ANDRADE, E.S.N.; NETO, S.A.S.; FILHA, C.R.; REIS, A.S;TEIXEIRA, L.G.; RAMOS, A.N.. Mortalidade por hanseníase em contextos de alta endemicidade: análise espaço-temporal integrada no Brasil. **Rev Panam Salud Publica**, v.43, 2019.

FREITAS, B.H.B.M.; SILVA, F.B; SILVA, K.F; SANTOS, H.C; SILVA, S.E.G. Percepção de adolescentes sobre a hanseníase. **Rev enferm UFPE.**, Recife, v.13, n.2, p.292-7, 2019.

GARCIA, L. P; MAGALHÃES, L. C. G; ÁUREA, A. P; SANTOS, C. F; ALMEIDA, R. F. **Epidemiologia das doenças negligenciadas no Brasil e gastos federais com medicamentos**. Instituto de Pesquisa Aplicada: Brasília, 2011.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: LTC, 2008.

GONÇALVES, M.; PRADO, M.A.R; SILVA, S.S.; SANTOS, K.S.; ARAUJO, P.N.; FORTUNA, C.M. Work and Leprosy: women in their pains, struggles and toils. **Rev Bras Enferm**, v. 71, suppl. 1, p.:660-7, .2018.

JUNQUEIRA, T.B.; OLIVEIRA, H.P. Lepra/hanseníase - passado - presente. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 1, p. 263-266, 2002.

LAGES, D. S. et al. A baixa escolaridade está associada ao aumento de incapacidades físicas no diagnóstico de hanseníase no Vale do Jequitinhonha. **HU Revista**, Juiz de Fora, v. 44, p. 303-309, 2018.

LAPCHENSK, A. F; HARDTB, L. P. A. Profilaxia reversa: o estigma da lepra do hospital para a cidade. **Saúde Soc**. São Paulo, v. 27, p. 1081-1093, 2018.

LEVANTEZI, M.; SHIMIZU, H. E.; GARRAFA, V. Princípio da não discriminação e não estigmatização: reflexões sobre hanseníase. **Rev. Bioét.**, v. 28, 2020.

LOURES, L. F.; MÁRMORA, C.H.C.; BARRETO, J.; DUPPRE, N.C. Percepção do estigma e repercussões sociais em indivíduos com hanseníase. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 21, n.4, p.665-675, 2016.

LOYOLA, M. A. O lugar das ciências sociais na saúde coletiva. **Saúde soc.** v. 21, p. 9-14, 2012.

MIRANDA, A.V.B.; FERREIRA, C.S.B.; SUTO, C.S.S.; OLIVEIRA, J.J.B.; SILVA, C.S.; PORCINO, C.. Significados atribuídos e sentimentos autorreferidos sobre adoecimento de pessoas que vivem com hanseníase. **REVISA**, v.9,n.3,p. 464-473, 2020.

MONTAGNER, M. I; MONTAGNER, M. Â. Ruptura biográfica, trajetórias e habitus: a miséria do mundo é um câncer. **Revista Tempus Actas de Saúde Coletiva**, v. 5, pp. Brasília, 2011.

MONTAGNER, M.Â.; MONTAGNER, M. I. Desigualdades sociais e o pensamento social em saúde: vulnerabilidade social na sociedade pós-moderna. In: (Orgs). **Manual de Saúde Coletiva**, Curitiba: CRV, P.17-38, 2018.

MONTEIRO, L.D.; MOTA, R.M.S; MARTINS-MELO, F.R.; ALENCAR, C.H.; HEUKELBACH, J. Determinantes sociais da hanseníase em um estado hiperendêmico da região Norte do Brasil. **Rev Saude Publica**. v.51, n.70, 2017.

NASCIMENTO, D.S.; RAMOS Jr., A.N.; ARAÚJO, O.D. et al. Limitação de atividade e restrição à participação social em pessoas com hanseníase: análise transversal da magnitude e fatores associados em município hiperendêmico do Piauí, 2001 a 2014. **Epidemiol. Serv. Saude**, Brasília, v. 29, n.3, 2020.

NEIVA, R.J.; GRISOTTI, M. Representações do estigma da hanseníase nas mulheres do Vale do Jequitinhonha-MG. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 29, n.1, 2019.

PELIZZARI, V.D.Z.V.; ARRUDA, G.O; MARCON, S.S; FERNANDES, C.A.M.. Percepções de pessoas com hanseníase acerca da doença e tratamento. **Rev Rene**, v.17, n.4, p.466-74, 2016.

PINHEIRO, M.G. C; SIMPSON, C.A. Preconceito, estigma e exclusão social: trajetória de familiares influenciada pelo tratamento asilar da hanseníase. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 27, 2017.

PINHEIRO, V.P.G. Preconceito, moralidade e educação moral para a diversidade. **Revista Brasileira de Educação**, v. 16, 2011.

Primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde, realizada em Ottawa, Canadá. **CARTA DE OTTAWA**. Ottawa, 1986. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/carta_ottawa.pdf. Acesso em: 01/11/2021.

REIS, A.S.; RAMOS Jr, A.N. Sobreposição de casos novos de hanseníase em redes de convívio domiciliar em dois municípios do Norte e Nordeste do Brasil, 2001-2014. **Cad. Saúde Pública**, v.35, n.10, 2019.

RODRIGUES, R.N.; NIITSUMA, E.N.A, BUENO, I.C.; BAQUERO, O.S.; JARDIM, C.C.G.; LANA, F.C.F. Hanseníase e vulnerabilidade da saúde em Belo Horizonte, Minas Gerais. **REME – Rev Min Enferm.** v.21, 2017.

SILVA, L. M. A; BARSAGLINI, R. A. “A reação é o mais difícil, é pior que hanseníase”: contradições e ambiguidades na experiência de mulheres com reações hansênicas. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 28, 2018.

SILVA, L.O.L.; RODRIGUES Suely Maria; BRANDÃO, M.B. F.; DIAS, C.A.; FERNANDES, E.T. Representações Sociais do Processo de Diagnóstico e Cura da Hanseníase. **Revista Psicologia e Saúde**, v. 12, n.2, p. 73-87, 2020.

SIMÕES, S.; CASTRO, S.S.; SCATENA, L.M.; CASTRO, R.O.; LAU, F.A. Qualidade de vida dos portadores de hanseníase num município de médio porte. *Medicina (Ribeirão Preto)*, v. 49, n.1, p.60-7, 2016.

SOARES, C.B.; HOGA, L.A.K; PEDUZZI, M.; SANGALETI, C.; YONEKURA, T.; SILVA, D..RA.D. Revisão integrativa: conceitos e métodos utilizados na enfermagem. **Rev Esc Enferm USP**, v.48, n.2, p.329-39, 2014.

SOUSA, L. M. M.; FIRMINO, C.F.; MARQUES-VIEIRA, C. M. A.; SEVERINO, S.S.P.; PESTANA, H.C.F.C. Revisões da literatura científica: tipos, métodos e aplicações em enfermagem. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Reabilitação**, v.1, n.1, p.45-54, 2018.

SOUZA, E.A.; FERREIRA, A.F.; PINTO, M.S.A.P; HEUKELBACH, J.; OLIVEIRA, H.X.; BARBOSA, J.C.; RAMOS JR. A.N. Desempenho da vigilância de contatos de casos de hanseníase: uma análise espaço-temporal no Estado da Bahia, Região Nordeste do Brasil. **Cad. Saúde Pública**, v.35, n.9, 2019.

SOUZA, E.A.; BOIGNY, R.N.; FERREIRA, A.F.; ALENCAR, C.H; W. OLIVEIRA, M.L.W.; RAMOS JR. A.N. Vulnerabilidade programática no controle da hanseníase: padrões na perspectiva de gênero no Estado da Bahia, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, v.34, n.1, 2018.

TEIXEIRA, C.S.S; MEDEIROS, D.S.; ALENCAR, C.H; RAMOS JR, A.N; HEUKELBACH, J. Aspectos nutricionais de pessoas acometidas por hanseníase, entre 2001 e 2014, em municípios do semiárido brasileiro. **Ciênc. saúde colet.**, v. 24, n.7, 2019.

CAPÍTULO 08

TRANSTORNOS EMOCIONAIS EM PORTADORES DE HANSENÍASE: PSICOLÓGICOS E MENTAIS - UMA COMPREENSÃO DA ENFERMAGEM

*EMOTIONAL DISORDERS IN HANSENIASIS CARRIERS: PSYCHOLOGICAL AND
MENTAL -AN UNDERSTANDING OF NURSING*

Robério Siqueira de Medeiros¹³

Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-7124-6871>

Lattes: <http://lattes.cnpq.br/9649766162996471>

Universidade Federal de Alagoas, Alagoas, Brasil

E-mail: rsdemedeiros@hotmail.com

Clódís Maria Tavares¹⁴

Orcid: <https://orcid.org/0000-0001-6804-3064>

Lattes: <http://lattes.cnpq.br/7552069994219123>

Universidade Federal de Alagoas, Alagoas, Brasil

E-mail: clodistavares@yahoo.com.br

Kelly Cristina do Nascimento³

Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-2793-3412>

Lattes: <http://lattes.cnpq.br/3974502222869726>

Universidade de Pernambuco - UPE, Pernambuco, Brasil

E-mail: kelly.cnascimento@upe.br

Jovânia Marques de Oliveira e Silva⁴

Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-2485-2737>

Lattes: <http://lattes.cnpq.br/4406703628249834>

Universidade Federal de Alagoas, Alagoas, Brasil

E-mail: jovianasilva@gmail.com

Domingos de Oliveira⁵

Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-5832-5110>

Lattes: <http://lattes.cnpq.br/5827587885003745>

Universidade Federal do Tocantins, Campus de Palmas, Tocantins, Brasil

E-mail: domingos.oliveira@uft.edu.br

Resumo

Objetivo: identificar por meio do resgate da literatura, os fatores existentes entre os transtornos emocionais, psicológicos e mentais que afetam o portador de hanseníase.

Metodologia: revisão integrativa da literatura. Os dados foram extraídos em forma de artigos nas bases de dados LILACS, PubMed e SciELO, entre janeiro de 2011 a outubro de 2016, nos idiomas português e inglês. **Resultados:** selecionados 34 estudos após leitura de títulos, posterior foi realizado a leitura dos resumos e dos artigos, onde foram selecionados 13 artigos que respondiam à questão norteadora e

⁰ Este capítulo contou com a revisão linguística de Clódís Maria Tavares.

¹³ Graduando em Enfermagem. Escola de Enfermagem e Farmácia. Universidade Federal de Alagoas. **Autor Responsável.** E-mail: rsdemedeiros@hotmail.com. Contato: 55(82) 32141154. Av. Lourival Melo Mota, S/N, Tabuleiro do Martins, Maceió - Alagoas, Brasil. CEP: 57072-970.

¹⁴ Enfermeira. Doutora Ciências Docente da Universidade Federal de Alagoas. Maceió, Alagoas, Brasil.

³ Enfermeira, Especialista, Docente do Centro Universitário Uninassau, Maceio, Aagoas.

atendiam aos critérios de inclusão. **Conclusão:** fatores existentes entre os transtornos emocionais, psicológicos e mentais que afetam os portadores da hanseníase, está associado às desestruturas físicas, socioculturais e psíquicas, causadas, pelas incapacidades e deformidades físicas, desconhecimento da doença, estigma, preconceitos, discriminações, exclusões e desestrutura do serviço de saúde.

Palavras-chave: Enfermagem. Hanseníase. Saúde Mental.

Abstract

Objective: to identify, through the retrieval of the literature, the existing factors between the emotional, psychological and mental disorders that affect the leprosy patient. **Methodology:** integrative review of the literature. The data were extracted in the form of articles in the databases LILACS, PubMed and SciELO, the January 2011 to October 2016, in the Portuguese and English languages. **Results:** selected 34 articles after reading the titles, after which the abstracts and the articles were read, where 14 articles were selected, of these 13 papers were selected in which they were related to the purpose of the study and met the inclusion criteria **Conclusion:** Factors that exist among the emotional, psychological and mental disorders that affect leprosy sufferers are associated with physical, sociocultural and psychic disruptions caused by physical disabilities and deformities, ignorance of the disease, stigma, prejudice, discrimination, exclusions and structure of the entire health service.

Keywords: Nursing. Leprosy. Mental Health.

Introdução

A hanseníase caracteriza-se como uma doença infectocontagiosa de lenta evolução, se manifestando principalmente através de sinais e sintomas dermatoneurológicos, ou seja, lesões na pele, principalmente nos olhos, mãos e pés⁽¹⁾. Embora muito se tenha avançado em recursos tecnológicos e farmacológicos, na atualidade, a hanseníase ainda representa um problema de saúde pública que pode causar no indivíduo consequências psicossociais

Sendo causada pelo bacilo *Mycobacterium leprae*, que é um parasita intracelular, também conhecido como bacilo de Hansen. Além de ser conhecida como lepra, a doença possuía as seguintes denominações: mal de Hansen, mal de Lázaro, elefantíase, mal do sangue, mal da pele e morfeia. Tendo como principais sintomas as dormências, dor nos nervos dos braços, mãos, pernas e pés, lesões de pele com alteração da sensibilidade ao calor, ao frio e ao toque e áreas da pele com alteração da sensibilidade mesmo sem lesão aparente; e diminuição da força muscular (Brasil, 2015).

Dados divulgados pelo Ministério da Saúde (Brasil, 2015), indicam que a taxa de detecção geral da doença foi de 12,14 por 100 mil habitantes em 2014, correspondendo a 24.612 casos novos. Na população com menos de 15 anos, houve registro de 1.793 novos casos. Ao todo, 31.568 pacientes estavam em tratamento no ano passado. Tendo um aumento da prevalência, quebrando a tendência de queda.

No Brasil os estados do Mato Grosso, Pará, Maranhão, Tocantins, Rondônia e Goiás são as áreas com maior risco de transmissão, concentrando mais de 80% do total de casos diagnosticados. No Mato Grosso, por exemplo, a prevalência chega a 9,03 por 10 mil habitantes, bem acima da média nacional de 1,42. A prevalência da doença teve o número de casos bastante reduzido, devido ao progresso no controle da patologia com a utilização da poliquimioterapia no tratamento. Entretanto, no

mundo 670.000 casos novos da doença continuam aparecendo todos os anos e, no Brasil, são diagnosticados quase 45.000 doentes a cada ano (GARBINO, 2015).

Nos últimos dez anos, a taxa de cura aumentou 21,2% no Brasil. No ano de 2003 essa taxa era de 69,3% e passou para 84% em 2013. Todos os casos de hanseníase têm cura e o tratamento oferecido pelo SUS que consiste da associação de medicamentos chamada de poliquimioterapia, que evita a resistência do bacilo e deve ser administrada por seis meses ou um ano, a depender do caso (GARBINO, 2015).

Os Programas Nacionais de Controle da Hanseníase juntamente com a OMS desenvolveram a “Estratégia Global Aprimorada para Redução Adicional da Carga da Hanseníase”, que enfatizou a sustentação da atenção à saúde com serviços de qualidade em conformidade com os princípios de equidade e justiça social, a redução da carga da Hanseníase não apenas através da detecção precoce dos casos novos, mas também reduzindo a incapacidade, o estigma e discriminação, e a promoção da reabilitação social e econômica das pessoas afetadas (MORAIS, 2015).

As incapacidades físicas, dores da hanseníase e o sofrimento mental, não são as únicas dificuldades enfrentadas por seus portadores. Estes continuam à margem da sociedade, ainda incompreendidos por um contexto social que segrega. A Atenção Básica tem como um de seus princípios possibilitar o primeiro acesso das pessoas ao sistema de Saúde, inclusive daquelas que demandam um cuidado em saúde mental (MORAN et al., 2010).

Estudo realizados em 2011 no Brasil faz referência ao impacto do diagnóstico da hanseníase em usuários que se sentiram fragilizados ao receberem o diagnóstico da doença, o que trouxe o desejo de morrer, estigma, exclusão social, isolamento da família e mudanças nos seus hábitos (ALMEIDA et al., 2011).

O estigma origina-se geralmente, de situações fora dos padrões sociais aceitos como normais, resultando em um indivíduo estigmatizado que passa a sofrer rejeição. A hanseníase carrega uma importante carga de preconceitos acumulados, que ocorrem a partir de construções sociais relacionadas com mitos e credences tradicionais, originados na desinformação e no desconhecimento (FILHO; GOMES, 2014).

“Este dueto da saúde mental e a hanseníase, constitui-se para os indivíduos dois quadros patológicos muito diferentes, apresentam em suas histórias diversas semelhanças e complementações no que diz respeito às práticas e políticas públicas de saúde” (Brasil, 2015). É esta relação que este estudo tentará verificar através do resgate da literatura, as interfaces existentes entre ambas, no que diz respeito aos seus aspectos históricos, sociais e culturais.

Desta forma, os objetivos do referido estudo foram identificar por meio do resgate da literatura, os fatores existentes entre os transtornos emocionais, psicológicos e mentais que afetam o portador de hanseníase e analisar os transtornos emocionais, psicológicos e mentais provocados no portador de hanseníase.

Material e métodos

Este estudo constitui-se de uma revisão integrativa da literatura científica. A revisão integrativa permite que sejam analisadas pesquisas que forneçam subsídios para tomadas de decisões e melhoria da prática clínica, e também possibilita sintetizar o conhecimento sobre determinado assunto e apontar possíveis preenchimentos de lacunas encontradas na literatura estudada (MENDES, 2008).

“Este método tem a finalidade de reunir e sistematizar resultados de pesquisas sobre um delimitado tema ou questão de maneira sistemática e ordenada,

contribuindo para o aprofundamento do conhecimento do tema investigado” (MENDES, 2008). E que ainda permite a inclusão de estudos experimentais e não-experimentais para uma compreensão completa do fenômeno analisado (SOUZA et al., 2010). Combina também dados da literatura teórica e empírica, além de incorporar um vasto leque de propósitos: definição de conceitos, revisão de teorias e evidências, e análise de problemas metodológicos de um tópico particular.

A coleta de dados foi obtida através da busca dos artigos através das bases de dados científicas: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), National Library of Medicine, EUA (PubMed) e Scientific Electronic Library Online (SciELO), plataformas de ampla indexação *online* de revistas científicas em saúde, tanto nacionais quanto internacionais, representando a maioria daquelas, cujos artigos apresentam importante impacto na literatura científica.

Os resultados da pesquisa foram obtidos em forma de artigos sendo desenvolvidos a partir de cinco etapas: formulação do problema, levantamento de estudos, avaliação dos dados, análise e interpretação dos dados e apresentação dos resultados.

Definiram-se diferentes estratégias de buscas em que se utilizaram os descritores MeSH (Medical Subject Headings) e DeCS (Descritores de Ciências da Saúde) dos termos “enfermagem”, “hanseníase”, “saúde mental” e “transtornos mentais”, no idioma português e inglês com a combinação do boleano “AND”, adaptados a cada uma das bases de dados e em três etapas: inicialmente, realizou-se a busca pelos descritores “enfermagem”, logo após “enfermagem” AND “hanseníase”; seguindo dos descritores “enfermagem” AND “hanseníase” AND “saúde mental”; “enfermagem” AND “hanseníase” AND “transtornos mentais”; e por fim, “hanseníase” AND “saúde mental”; e “hanseníase” AND “transtornos mentais”. Para a formatação da Tabela¹ tomou-se como referência os termos em inglês para favorecer a busca nas bases de dados internacionais.

Foram incluídos artigos disponíveis eletronicamente de janeiro de 2011 a novembro de 2016, por se tratar de um recorte temporal atualizado e ao mesmo tempo abrangente a respeito do tema. Além disso, foram excluídos do presente estudo os artigos que só disponibilizaram o resumo e não o trabalho na íntegra, títulos que não condiziam com os descritores, além dos estudos que se repetiram em mais de uma base de dados, onde só foi considerado apenas uma vez.

Os estudos encontrados foram tratados por meio de fichamento, o que possibilitou uma melhor organização das notas. Logo após os artigos foram lidos e relidos, com a finalidade de realizar um aprofundamento no conteúdo e análise interpretativa com base na questão norteadora e nos objetivos estabelecidos.

Desta forma quando feita a leitura dos títulos e selecionados aqueles que tinham relação com o objetivo do estudo, foram selecionados 34 artigos, posterior foi realizado a leitura dos resumos e dos artigos, conforme Tabela¹ onde foram escolhidos 14 artigos, destes, após leitura na íntegra dos artigos, foram selecionados 13 artigos na qual tinham relação com o objetivo do estudo, respondiam à questão norteadora e atendiam aos critérios de inclusão. As publicações repetidas em mais de uma base de dados, foram analisadas uma única vez. A busca da literatura foi realizada nos idiomas português e inglês.

A fim de facilitar a análise dos artigos e alcance dos objetivos do estudo, os resultados foram registrados também em formas de tabela, onde constam o número de estudos publicados nos anos delimitados além da base de dados no qual eles foram encontrados.

Tabela¹ - Seleção dos artigos por grupos de descritores nas bases de dados – Maceió, AL, 2016.

Nursing AND leprosy	LILACS	15 artigos	14 artigos após leitura do título	4 artigos após leitura do resumo	4 artigos após leitura na íntegra
	PUBMED	9 artigos	2 artigos após leitura do título	-	-
	SCIELO	7 artigos	1 artigo após leitura do título	1 artigo após leitura do resumo	1 artigo após leitura na íntegra
Nursing AND leprosy AND mental health	LILACS	2 artigos	2 artigos após leitura do título	2 artigos após leitura do resumo	2 artigos após leitura na íntegra
	PUBMED	-	-	-	-
	SCIELO	-	-	-	-
Leprosy AND mental health	LILACS	13 artigos	13 artigos após leitura do título	5 artigos após leitura do resumo	5 artigos após leitura na íntegra
	PUBMED	1 artigo	1 artigo após leitura do título	1 artigo após leitura do resumo	1 artigo após leitura na íntegra
	SCIELO	-	-	-	-
Leprosy AND mental disorders	LILACS	-	-	-	-
	PUBMED	5 artigos	1 artigo após leitura do título	1 artigo após leitura do resumo	-
	SCIELO	-	-	-	-

Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

Resultados

A partir da análise dos estudos selecionados após a fase de coleta de dados, a caracterização da amostra conforme o ano de publicação com o quantitativo correspondente dos estudos é apresentado na Tabela².

Tabela² - Distribuição da amostra por ano de publicação – Maceió, AL, 2016.

Ano de publicação	Nº de estudos
2011	1
2012	2
2013	4
2014	4
2015	2
2016	0
Total	13

Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

A Tabela² ainda apresenta que a média de artigos relacionados ao objeto de estudo dessa pesquisa nos últimos seis anos foi de 2 artigos por ano, tendo os anos de 2013 e 2014 os que tiveram maior número de publicações, com 04 artigos cada ano.

Enquanto a Tabela³, mostra sumariamente as pesquisas que compõem esse estudo no que se refere o ano por ordem crescente de acordo com cada base de dados científica explorada, país, título e delineamento. Desse modo apresenta: estudos transversais, 1; estudo qualitativo, 11; estudos quantitativos, 1.

Tabela³- Síntese dos estudos - Maceió, AL, 2016.

Ano	País	Banco de dados	Título (estudo)	Delineamento do Estudo
2011	Brasil	LILACS	Isolamento social, sociabilidades e redes sociais de cuidados.	Estudo qualitativo com caráter exploratório.
2012	Brasil	LILACS	“O corpo que eu fui e o corpo que eu sou”: concepções de mulheres com alterações causadas pela hanseníase.	Estudo qualitativo com caráter exploratório.
2012	Brasil	LILACS	Percepção de usuários sobre o preconceito da hanseníase.	Estudo descritivo de natureza qualitativa.
2013	Brasil	LILACS	Marcas em si: vivenciando a dor do (auto) preconceito.	Estudo qualitativo, descritivo e exploratório.
2013	Brasil	LILACS	No habitus do antigo hospital colônia - representações sociais da hanseníase.	Estudo de abordagem qualitativa e representacional.
2013	Brasil	LILACS	Hanseníase e estigma.	Estudo observacional de natureza qualitativa do tipo etnográfico.
2013	Brasil	LILACS	Sonhos interrompidos, caminhos desviados: marcas amenizadas por pensões.	Estudo de abordagem qualitativa, descritivo e exploratório.
2014	Brasil	LILACS	Estigma e preconceito: realidade de portadores de hanseníase em unidades prisionais.	Estudo de abordagem qualitativa, descritivo e exploratório.
2014	Brasil	LILACS	“Como ferrugem em lata velha”: o discurso do estigma de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase.	Estudo de abordagem qualitativa.
2014	Brasil	LILACS	A imagem corporal nas ações educativas em autocuidado para pessoas que tiveram Hanseníase	Estudo de abordagem quantitativa com aplicação de um teste psicológico.
2015	Brasil	LLACS	Relações sociais e dimensões íntimas de idosos afetados por hanseníase.	Estudo de abordagem qualitativa.
2013	Nepal	PUBMED	Health-related quality of life, depression, and Self-esteem in adolescents with leprosy-affected Parents: results of a cross-sectional study in Nepal.	Estudo com abordagem transversal.
2015	Brasil	SCIELO	Significado da hanseníase para pessoas que viveram o tratamento no período sulfônico e da poliquimioterapia.	Estudo de natureza qualitativa, fundamentado na abordagem histórico-cultural de Vigotski.

Fonte: Dados da pesquisa, 2016.

Os países de publicação dos estudos lidos na íntegra, excluindo os repetidos e que assim compuseram a amostra, (n=13) foram: Brasil, doze estudos e Nepal com um estudo. Dos estudos publicados no Brasil, todos foram publicados em português,

desses, seis foram publicados também em inglês e cinco em espanhol. Já o estudo publicado no Nepal foi publicado apenas em inglês.

A questão que norteia este estudo é quais os impactos psicológicos e mentais provocados no paciente após o diagnóstico da hanseníase? Tendo como objetivo identificar por meio do resgate da literatura, os fatores existentes entre os transtornos emocionais, psicológicos e mentais que afetam o portador de hanseníase e analisar os transtornos emocionais, psicológicos e mentais provocados no portador de hanseníase.

Ao identificar os estudos que se referem aos impactos psicológicos e mentais provocados no portador de hanseníase, evidenciou-se nesta revisão integrativa que a maior parte destes foi divulgada entre os anos de 2013 e 2014, que o país de maior publicação foi o Brasil, 12 (92,4%); seguido pelo Nepal com 1 artigo (7,6%), isto aponta que os pesquisadores no Brasil despertam o interesse em compreender as implicações desses fenômenos nas realidades de portador de hanseníase.

A Tabela⁴ sintetiza as categorias que emergiram da análise dos dados encontrados a respeito dos impactos psicológicos e mentais provocados no paciente após o diagnóstico da hanseníase.

Tabela⁴ - Conteúdos emergidos - Maceió, AL, 2016.

Categorias
O estigma milenar
Diante do diagnóstico
Reações diante da doença
As mudanças na aparência
A incapacidade
A reação da família e sociedade
Os sentimentos suscitados

Discussão

O estigma milenar

Em relação a hanseníase, existe um estigma milenar que acompanha a doença, que remete ao isolamento e a exclusão sofrida no passado. Desta forma, adoecer de hanseníase pode trazer a memória das pessoas, incluindo nas dos portadores de hanseníase, ideias antigas e preconceituosas, crenças que povoam o imaginário do senso comum e que, como tal, relacionam-se a questões sociais, culturais, biológicas e emocionais (PALMEIRA et al., 2013; SILVA et al., 2014).

O preconceito existe principalmente devido à carência de conhecimento da população sobre a doença, tratamento e cura, e principalmente pelo estigma criado na antiguidade, pois era uma doença que causava total exclusão social, o portador deveria ser confinado em hospitais-colônia, em que era afastado completamente de familiares e amigos (CID et al., 2012).

Em razão dessa história carregada de preconceito e discriminação, alguns sujeitos não conhecem as formas de transmissão da hanseníase (SILVA et al., 2013). Estudos realizados em 2015, demonstram que a hanseníase ainda está carregada de estigmas e significados negativos associados ao imaginário da lepra e que as construções do conhecimento da sociedade, acerca dos avanços da medicina para o tratamento e a cura, se fazem lentamente (SANTOS et al., 2015).

Logo, o momento de diagnóstico da hanseníase para um indivíduo que convive nesta realidade pode ser difícil considerando essas circunstâncias.

Diante do diagnóstico

O momento da descoberta da hanseníase pode desencadear sentimentos diversos, de tristeza, revolta e não aceitação, pois o significado da doença depende do sentido que lhe é atribuído, e isso se vincula a fatores imbricados nos grupos, tais como as experiências passadas, os preconceitos culturais e as informações obtidas pelos meios de comunicação (PALMEIRA et al., 2013).

O diagnóstico ainda é tido com uma dor importante, e um impacto muito negativo, onde geralmente é seguido por atitudes de autoestigmatização, solidão, ansiedade, tristeza, raiva e desesperança (SILVA et al., 2014).

Traumas familiares surgem a partir do impacto do diagnóstico e os segredos gerados a partir deles não se extinguem com aqueles que os viveram. Por receio de discriminação, não raras vezes o doente ainda omite o diagnóstico para a família e o segredo acaba transformando-se no seu pior inimigo (SILVA et al., 2013).

E essa ocultação do diagnóstico a alguns membros da família ocorre principalmente devido ao receio do doente em sofrer preconceito e afastamento das pessoas após o conhecimento da doença. Os portadores de hanseníase preferem ocultar seu diagnóstico de conhecidos, amigos, e até mesmo da sua própria família, com receio de serem discriminados, ou até mesmo excluídos (CID et al., 2012). Um círculo vicioso é perpetuado, guarda-se o segredo porque se sofre e o sofrimento perdura porque se guarda o segredo (SILVA et al., 2013).

E a discriminação cabe dentro do preconceito, já que o conceito prévio pode ser bom ou não, e discriminar é diminuir, diferenciar, separar, fazendo com que determinados segmentos, grupos ou atividades sejam excluídos ou estigmatizados (SILVA et al., 2013). E essas reações diante da doença podem interferir de forma significativa para o seu enfrentamento, além da tomada de atitudes para a continuidade do tratamento.

Reações diante da doença

Conviver com o estigma da doença, reconhecendo-se no estereótipo, o portador de hanseníase encontra-se na posição de resignar-se a uma condição marginal ou tentar camuflar o sinal que o distingue. Uma das principais reações do portador é a conformidade ao desejo de uma invisibilidade, pois é a forma mais frequente para que ele se proteja, configurando-se no início da doença, como exemplo, o desejo de esconder as “manchas” perceptíveis ao olhar do outro (BARRETO, 2013). Esse estigma interfere diretamente na relação social com as demais pessoas, ele cria um traço que merece atenção especial, esse traço afasta aqueles que se aproximam, destruindo a possibilidade de atenção positiva para si (CID et al., 2012).

Esses indivíduos têm dificuldades no contato interpessoal e no “estar no mundo”, que podem ser justificadas, portanto, pelo estigma decorrente da hanseníase (BATISTA et al., 2014).

A prática do isolamento não é mais utilizada na forma de tratamento, mas a autossegregação, bem como a autoestigmatização se fazem comuns entre os pacientes portadores da doença, especialmente os que vivenciaram o confinamento, tendo sido vítimas da política de internação compulsória que vigorou, durante muito tempo, no Brasil e no mundo (LEITE et al., 2015).

As mudanças na aparência

É necessário considerar as alterações da imagem corporal com que se confrontam os portadores de hanseníase, na medida em que são alterações visíveis e marcantes em seus corpos. Mesmo considerando os benefícios do tratamento, os custos estéticos causados pela iatrogenia dessa terapêutica são muito difíceis de suportar, pois a alteração da coloração da pele objetiva a doença e a torna pública, desencadeando o medo da rejeição, levando-se em consideração o estigma e preconceito associados a doença (PALMEIRA et al., 2013).

As pessoas acometidas pela hanseníase demonstraram sentimentos de vergonha e medo de expor seu corpo, em virtude das deformidades deixadas pela doença, como manchas e cicatrizes provenientes das lesões de pele, que podem desencadear sentimentos negativos de inferioridade, complexos e insegurança nos indivíduos que as vivenciam (BATISTA et al., 2014).

Logo, a autoimagem interfere nos relacionamentos interpessoais devido ao sentimento de estranhamento relacionado ao próprio corpo, ocasionando isolamento, vergonha e medo da rejeição e dificuldade de aceitação da nova imagem corporal (PALMEIRA; FERREIRA, 2012). Tais sentimentos antecipam o preconceito e a rejeição que certamente sofrerão, além da incapacidade do indivíduo que essa situação pode remeter.

A incapacidade

Vivenciar uma doença e relacionar-se de modo conflitante com o social, gera no portador de hanseníase um sentimento de estar mais doente, principalmente nas situações na qual deixa de realizar ações que lhe possibilitam pertencer ao contexto em que vive (PALMEIRA et al., 2013).

O sentimento de impotência diante das alterações corporais, resultando em limitações do cotidiano, acarreta atitudes de conformação diante da problemática para que consigam viver e conviver com as limitações que a doença e as alterações dela decorrentes (PALMEIRA; FERREIRA, 2012).

A principal mudança apontada por portadores de hanseníase está relacionada às dificuldades para o trabalho em decorrência das limitações físicas causadas pelas sequelas deixadas pela doença (SILVA et al., 2013). Constatou-se que o valor dado ao trabalho se configura como a "(...) necessidade de se constituir como sujeitos, de fazer sua história, de ganhar seu dinheiro pelo trabalho, de ter condições de buscar sua independência e autonomia".

Essas situações podem causar sofrimento de impotência e de exclusão do contexto que esse portador fazia parte. Repercutindo no seu auto isolamento, agravando seu processo de saúde-doença e conseqüentemente na repercussão de seu tratamento. Muitas vezes essas situações podem ser advindas das reações que a sociedade apresenta tendo como um de seus indivíduos, um portador de hanseníase.

A reação da família e sociedade

Nas suas práticas cotidianas, os portadores de hanseníase vivenciam o preconceito que se materializa nas reações das pessoas com as quais convivem nos espaços sociofamiliares, o que vem a gerar comportamentos significantes, tanto dos outros com elas como delas com os outros (PALMEIRA et al., 2013).

O confinamento social repercute para a grande maioria dos sujeitos, numa ruptura do convívio familiar e social, como demonstrado em um estudo realizado por Silva et al. em 2013, onde 37,31% dos entrevistados afirmaram alterações nas

relações sociais nos diferentes elos: familiares em geral, amigos, ambiente de trabalho, separação de cônjuges, término de noivado e namoro (SILVA et al., 2013).

O preconceito, estigma e a exclusão vivenciados por portadores da hanseníase e apontam a presença de discriminação na família, espaços de tratamento e, nesse caso, até mesmo no transporte coletivo (SANTOS et al., 2015).

Pode-se constatar que a doença produz vários impactos em suas vidas cotidianas, como a distância física dos familiares ou do portador da doença, principalmente devido ao medo de transmissão (SILVA et al., 2014).

Essa relação de exclusão ou afastamento além de afetar o portador da hanseníase também acomete as pessoas de seu convívio social, visto que em um estudo realizado por Yamaguchi, Poudel e Jimba em 2013 com adolescentes que tinham pais diagnosticados com hanseníase, apresentavam níveis mais alto de sintomas depressivos e níveis mais baixos de autoestima.

Desta forma os comportamentos significantes que denotam a exclusão e afastamento, potencializam os sentimentos suscitados como a tristeza e a não aceitação da doença, deixando evidente o sofrimento do portador de hanseníase e seus familiares que fazem parte do processo de autocuidado dessas pessoas.

Os sentimentos suscitados

Em suma, todos os trabalhos citados afirmam que a hanseníase possui uma carga negativa, advinda de muitos anos de estigmatização, preconceitos, isolamento social e mitos advindos da história da doença na humanidade, que acomete o portador de tal doença de forma a gerar sentimento de tristeza, medo e incapacidade.

Ao sofrer preconceito, as pessoas relatam que ficavam muito tristes com isso, pois para eles, o preconceito ocorria devido, principalmente, ao que pode ser visto, como as manchas no corpo, a cor da pele diferenciada, dentre outras; sendo assim, sentiam-se estigmatizados até por amigos e vizinhos, e passaram a evitar sair de casa e serem vistos pelas pessoas (CID et al., 2012).

Estigma e segregação social estão relacionados, tendo sido fundidos pelo medo da doença. É importante ressaltar que até bem pouco tempo, a profilaxia da lepra estava fundamentada praticamente na conjugação destes dois verbos: estigmatizar e segregar. A partir daí a caminhada para o preconceito e a discriminação foi rápida e avassaladora e marcava não apenas a vida do doente, mas também a da sua família (SILVA et al., 2013).

, essa representação traz muita angústia psicológica aos pacientes de hanseníase, afetando seriamente seus aspectos pessoais, sociais e profissionais (SILVA et al., 2014).

A maioria dos sentimentos vivenciados por portadores da hanseníase é de caráter negativo, referindo-se geralmente ao estado de ansiedade, depressão e desamparo, o que favorece o aparecimento de sintomas psicossomáticos. Nesse sentido, vivendo com esta doença, o paciente traz uma carga de maus sentimentos, em muita tristeza, frustração, ansiedade e desprezo. É claro o quão difícil é aceitar a doença e viver com ela, especialmente se ela causou algum tipo de deformidade no corpo e o afastamento das pessoas que tinham um enorme significado para eles.

Conclusão

Diante dos resultados obtidos, constatamos que o estigma ainda existe e mostra-se mais resistente do que a própria doença. Vencer o preconceito social, inclusive dos próprios usuários dos serviços de saúde, é o grande desafio associado

à hanseníase que deve ser encarado por todos os profissionais de saúde, inclusive os enfermeiros.

Desta forma, os fatores existentes entre os transtornos emocionais, psicológicos e mentais que afetam os portadores da hanseníase, está associado às desestruturas físicas, socioculturais e psíquicas, causadas, principalmente, pelas incapacidades e deformidades físicas, pelo desconhecimento da doença, pelo estigma, preconceitos, discriminações, exclusões e desestrutura de todo o serviço de saúde.

Além disso, é fortemente presente a ocultação do diagnóstico da doença para alguns membros da família, sendo importante destacar que a família é considerada o principal componente de apoio aos portadores. Essa situação é geradora de grande estresse, angústia e medo ao portador da hanseníase. A desestruturação da imagem corporal pode dificultar o relacionamento interpessoal e o “estar no mundo” dessas pessoas, aumentando o estigma característico da doença. Além disso, ela impede que o autocuidado com o próprio corpo seja realizado com consciência corporal e, conseqüentemente, com dimensão da sua importância.

Portanto, frente a esse contexto, o enfermeiro deve estar consciente da importância do seu papel no processo de tratamento e cura da hanseníase, prestando assistência humanizada a esses usuários, oferecendo tratamento de forma integral, garantindo cura e reabilitação, e encorajando a comunidade a participar de ações coletivas que visem ao esclarecimento acerca da doença. As ações de educação em saúde voltadas para minimização deste preconceito devem ser voltadas não apenas em Unidades de Saúde, mas também em escolas, associações de moradores e eventos públicos, pois orientando a população sobre as formas de transmissão, tratamento, e ressaltando a cura, ocorrerá entendimento a respeito da doença, e podendo desta forma, minimizar o estigma, possibilitando a reintegração dos portadores à sociedade.

Acredita-se que agregar novos conceitos sobre o corpo nas ações educativas do autocuidado pode contribuir na aderência do paciente com hanseníase ao cuidado do próprio corpo, favorecendo um processo de consciência corporal, ao empoderá-lo na redescoberta de sua imagem física, visando o entendimento de suas peculiaridades e contribuindo na construção de uma identidade corporal própria, provocando a diminuição dos riscos no desenvolvimento de transtornos emocionais, psicológicos e mentais.

Referências

ALMEIDA, M. J. L.; RODRIGUES, T. M. M; SOUSA, G. L.; SILVA, V. P; CARMO, W. S. Percepção do portador de hanseníase sobre seu cotidiano. In: Faculdade NOVAFAPI (Org.), **Resumos de Banners Científicos, I Jornada de Iniciação Científica de NOVAFAPI**. Teresina: NOVAFAPI, 2011.

BARRETO, J. Hanseníase e estigma. **Hansen Int.**; 38 (1-2):14-25, 2013. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312015000100008>.

BATISTA, T. V. G; VIEIRA, C. S. C. A; PAULA, M. A. B. A imagem corporal nas ações educativas em autocuidado para pessoas que tiveram hanseníase. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 24 (1): 89-104, 2014. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010373312014000100089&script=sci_abstract&tIng=pt.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Guia de vigilância epidemiológica / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância Epidemiológica. Série A. **Normas e Manuais Técnicos, 7a ed.** Brasília: Ministério da Saúde; 2015.

CID, R. D. S; LIMA, G. G; SOUZA, A. R; MOURA, A. D. A. Percepção de usuários sobre o preconceito da hanseníase. **Rev. Rene**, 13(5):1004-14, 2012. Disponível em:<http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/viewFile/1158/pdf>

FILHO, M. M; GOMES, C. F. L. Preconceito e conhecimento sobre hanseníase: a situação do agente comunitário de saúde. **Revista - Centro Universitário São Camilo**; 8(2):153-160, 2014.

GARBINO, J. A. Ensaio Clínico e Neurofisiológico sobre a resposta do nervo ulnar, na hanseníase em reação tipo 1 e tipo 2, sob diferentes regimes de esteróides via oral. **Tese da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo**. São Paulo, 2015.

LEITE, S. C. C; SAMPAIO, C. A; CALDEIRA, A. P. “Como ferrugem em lata velha”: o discurso do estigma de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 25 [1]: 121-138, 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312015000100121.

MENDES, K. D. S; SILVEIRA, R. C. C. P; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto Contexto Enferm.** 2008; 17(4):758-64. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/18.pdf>

MORAIS, S. G. Avaliação das ações de controle de hanseníase no município de Governador Valadares, Brasil, no Período de 2006 a 2010. **Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Ciências Biológicas, Universidade Vale do Rio Doce, Governador Valadares, MG.**, 2015.

MORAN, M; GUZMAN, J; HENDERSON, K. Neglected Disease Research and Development: is the global financial crisis changing. **Policy cures**, (1) 1:110, 2010. Available from: http://www.policycures.org/downloads/g-finder_2010.pdf.

PALMEIRA, I. P; FERREIRA, M. A. “O corpo que eu fui e o corpo que eu sou”: concepções de mulheres com alterações causadas pela hanseníase. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 21(2): 379-86, 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000200016.

PALMEIRA, I. P; QUEIROZ, A. B. A; FERREIRA, M. A. Marcas em si: vivenciando a dor do (auto) preconceito. **Rev. Bras. Enferm**, 66(6): 893-900, 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672013000600013.

SANTOS, K. S; FORTUNA, C. M; SANTANA, F. R; GONÇALVES, M. F. C; MARCIANO, F. M; MATUMOTO, S. Significado da hanseníase para pessoas que viveram o tratamento no período sulfônico e da poliquimioterapia. **Rev. Latino-Am.**

Enfermagem, 23(4):620-7, 2015. Disponível em: www.eerp.usp.br/rlae. DOI: 10.1590/0104-1169.0323.2596.

SILVA, R. C. C; VIEIRA, M. C. A; MISTURA, LIRA, M. O. S. C; SARMENTO, S. S. Estigma e preconceito: realidade de portadores de hanseníase em unidades prisionais. **J. Res.: Fundam. Care. Online**, 6(2):493-506, 2014. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5091168.pdf>. DOI: 10.9789/2175-5361.2014v6n2p493.

SILVA, R. C. P; GUIARD, C. L. M; METELLO, H.N; FERREIRA, M. E; MARZLIAK, M. L. C; CLEMENTE, T. M. G. Sonhos interrompidos, caminhos desviados: marcas amenizadas por pensões. **Hansen Int.**, 38 (1-2):3-13, 2013. Disponível em: http://www.ils.br/revista/detalhe_artigo.php?id=12214.

SOUZA, M. T; SILVA, M. D; CARVALHO, R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. **Rev. Einstein**; 8(1-1):102-6, 2010. Disponível em: http://astresmetodologias.com/material/O_que_e_RIL.pdf.

YAMAGUCHI, N; POUDEL, K.C; JIMBA, M. Health-related quality of life, depression, and self-esteem in adolescents with leprosy-affected parents: results of a cross-sectional study in Nepal. **Public Health**, 13:22, 2013. Available from: <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/13/22>.

CAPÍTULO 09

HANSENÍASE, HOSPITAIS COLÔNIA E POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE: NOTAS ETNOGRÁFICAS¹⁵

*LEPROSY, COLONY HOSPITALS AND PUBLIC HEALTH POLICIES:
ETHNOGRAPHIC NOTES*

Amanda Silva Rodrigues¹⁶

Universidade Estadual de Santa Cruz

Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-9213-9805>

Lattes: <http://lattes.cnpq.br/1308026784234178>

E-mail: amasilrod@gmail.com.br

Carla Costa Teixeira¹⁷

Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-3792-9687>

Lattes: <http://lattes.cnpq.br/9642746607427163>

Universidade de Brasília, UnB, DF, Brasil

E-mail: carla.c.teix@gmail.com

Resumo

No Brasil até 1969, o tratamento para a lepra ou hanseníase consistia no isolamento de doentes em colônias hospitalares. Apenas em 1986, com a proibição de internações, esses lugares começaram a ser lentamente transformados em outros serviços de saúde. Porém, após anos de confinamento, sem estrutura familiar, financeira ou orgânica, a maioria dos pacientes permaneceu nesses lugares. O Hospital de Dermatologia Sanitária de Goiânia é um dos ex-leprosários existentes no país. A experiência de sofrimento vivenciada pelos moradores desse lugar sedimentou a construção de um novo mundo social e ela se comunica, assumindo formas expressivas diversas. Porém, há um descompasso entre as mudanças institucionais, burocráticas, aplicadas nesse lugar ao longo dos anos e a mudança na função que ele ocupa na vida de quem vive nele. Esse fosso fica evidente diante de transformações como as que foram implementadas em julho de 2008, quando se anunciou a transformação da ex-colônia em um complexo hospitalar que visa atender também a portadores de outras doenças. A proposta do texto é discutir sobre as descontinuidades provocadas no cotidiano das interações na colônia e sobre o lugar concedido aos moradores durante a implementação dessas mudanças orquestradas pelo Estado. Para tanto, utilizamos narrativas e descrições produzidas a partir de uma etnografia realizada junto aos moradores dessa instituição entre fevereiro e outubro de 2008.

Palavras-chave: Hanseníase. Políticas de Saúde. Antropologia da Saúde

Abstract

In Brazil until 1969, treatment for leprosy or hansen's disease involved the confinement of people in facilities known as leprosarias. Only in 1986, with the ban on

¹⁵ Este capítulo foi revisado linguisticamente por Amanda Silva Rodrigues.

¹⁶ Professora Assistente, Universidade Estadual de Santa Cruz.

¹⁷ Professora Titular, Universidade de Brasília.

admissions, these places began to be slowly transformed into other health services. However, after years of confinement, without family, financial or organic structure, most patients remained in these places. The Sanitary Dermatology Hospital of Goiânia is one of ex-leper colonies in the country. The experience of suffering lived by the residents of this place, sedimented the construction of a new social world and is communicated taking different expressive forms. However, there is a mismatch between institutional and bureaucratic changes applied in this place over the years and the change in the role it occupies in the lives of those who live there. This gap is evident in the face of transformations such as those implemented in July 2008, when the transformation of the former colony into a hospital complex was announced, which also aims to assist people with other diseases. The purpose of the text is to discuss the discontinuities caused in the daily interactions in the colony and the place given to residents during the implementation of these changes orchestrated by the State. Therefore, we used narratives and descriptions produced from an ethnography carried out with the residents of this institution between February and October 2008.

Keywords: Hansen's disease. Health Policies. Health Anthropology

Introdução

As colônias hospitalares constituíram o elemento central do conjunto de respostas do Estado¹⁸ para o enfrentamento da lepra¹⁹ no Brasil até 1972. A ideia era circunscrever os portadores nesses lugares por meio da internação compulsória e por isso, a estrutura física dessas instituições incluía prédios administrativos, pavilhões de internação, hospital, cadeia, centros de recreação e casas construídas para os pacientes que iniciassem vida conjugal. Todavia, com o reconhecimento da eficácia epidemiológica do tratamento farmacológico para a referida doença, as internações foram proibidas em 1986 e a partir de então as políticas públicas de saúde passaram a orientar que esses lugares fossem progressivamente transformados em outras modalidades de serviços de saúde. A despeito dessa normativa, e mesmo não sendo mais portadores do bacilo que transmite a doença, a maioria dos outrora 'internos' permaneceu nas 'ex-colônias'.

Esses lugares constituem um resquício pulsante da trajetória das políticas públicas de saúde do país, pois ao mesmo tempo que tematizá-los nos permite perceber os modos de governo da vida que estiveram presentes na história do Brasil, nos oportuniza perceber os agenciamentos e a inventividade dos sujeitos contempladas por essas políticas, como tem sido demonstrado em diferentes produções (SERRES, 2004; MACIEL et al., 2003; MARICATO, 2005; RODRIGUES FARIA, 2009).

Entre fevereiro e agosto de 2008, uma das autoras realizou uma etnografia em um desses lugares, o Hospital de Dermatologia Sanitária Santa Marta – Ex-Colônia Santa Marta, localizado às margens da rodovia que liga as cidades Goiânia e Senador Canedo. A pesquisa de campo envolveu um conjunto de períodos de visitas ao lugar com duração média de seis dias e um período mais longo (15 dias), entre julho e agosto de 2008, em que a pesquisadora esteve hospedada em uma das casas dos

¹⁸ A ideia de Estado que orienta as reflexões que trazemos nesse texto é embasada nas discussões apresentadas por Abrams (1988) e Abèlè (1992), ou seja, trata-se de perceber certo projeto ideológico que se expressa como um conjunto de práticas que organizam uma forma de vida em sociedade.

¹⁹ O médico Abrahão Rotberg, diretor do Departamento de Lepra de São Paulo em 1967, foi o mentor da substituição do nome "lepra" por "hanseníase" no Brasil. Todavia, o Ministério da Saúde passou a adotar o nome apenas em 1975.

ex-internos. Além disso, em outubro do mesmo ano, ocorreu um retorno ao campo, com o objetivo de acompanhar a implementação de algumas mudanças institucionais iniciadas no mês de julho e compartilhar com os interlocutores parte da construção do texto etnográfico. Durante o trabalho de campo, a pesquisadora percorreu os pavilhões de internação conversando com os internos, realizando entrevistas com alguns deles e com os profissionais que trabalhavam na instituição e apreendendo aspectos do cotidiano dos moradores da Santa Marta²⁰.

Na época residiam 52 pacientes internos nos pavilhões e, nas casas que os circulavam, residiam aproximadamente 90 ex-pacientes acompanhados por suas famílias. A média de idade dessas pessoas acometidas pela hanseníase era superior a 70 anos e praticamente todas elas possuíam sequelas físicas da doença que variavam de deformidades físicas a condições crônicas em saúde que fragilizavam sua integridade orgânica, como diabetes, hipertensão, cardiopatias, entre outras.

A paisagem de Santa Marta comunicava o lugar que o isolamento compulsório em colônias teve nas políticas públicas de combate à hanseníase e as mudanças na orientação do tratamento para a doença. Era possível identificar três espaços distintos em Santa Marta: i) o espaço da administração – contendo vários prédios pequenos onde funcionavam a direção administrativa, farmácia, central de doações e central de transportes; ii) o espaço dos pavilhões de internação masculino e feminino – onde se encontravam 12 pavilhões de internação ativos, cinco pavilhões desativados, uma praça, um refeitório, um hospital (cuja reforma foi iniciada ao longo da pesquisa de campo), o serviço de fisioterapia, um posto policial desativado e um prédio onde eram oferecidos serviços de terapia ocupacional e atendimentos psicológicos; iii) o espaço das casas, que foi surgindo à medida que foram ocorrendo casamentos entre os pacientes dos pavilhões e que, ao longo dos anos, foi sendo ocupado também por pessoas diversas.

Esse último espaço era separado dos demais por uma cerca descontínua, e era comum o trânsito de moradores das casas até os pavilhões, pois os moradores se visitavam. Rodrigues Faria (2009) argumentou que esses espaços se interconectavam e se distanciavam na dinâmica do mundo social constituído em Santa Marta, de maneira que falar esse lugar e sobre as pessoas que o habitam implica em um duplo movimento: de um lado considerar as particularidades das interações que se processam nessas zonas, e de outro lado reconhecer a imbricação entre as formas de socialidade encontradas nelas. Na medida em que um visitante adentrava a instituição, passava pelos prédios administrativos, pelos pavilhões e por fim atingia às casas, e a cada espaço a sensação de abandono era maior: ervas daninhas, estrutura física precária, dominavam progressivamente a paisagem.

Ao longo dos anos, as colônias passaram a ser ex-colônias, ou seja, deixaram de cumprir sua função primeira – internar portadores de hanseníase – e passaram a assumir uma função secundária – comportar pacientes que não tinham para onde ir.

Essa transição nos convida a perceber certo descompasso entre a formulação e a implementação de políticas públicas de saúde e as necessidades dos sujeitos que são contempladas por essas políticas. Nesse texto desejamos explorar esse descompasso tomando como fio condutor situações que envolveram a formulação de mudanças institucionais na ex-colônia Santa Marta. Para tanto, descreveremos a sucessão de acontecimentos que envolveram o início de uma reforma na instituição em 2008 e apresentaremos as narrativas dos diversos sujeitos envolvidos nesse processo – profissionais da instituição, gestores e moradores da ex-

²⁰ A referida pesquisa fundamentou a construção da dissertação intitulada Hanseníase, experiências de sofrimento e vida cotidiana num ex-leprosário. Ver Rodrigues Faria (2009).

colônia. Autoras como Langdon; Grisotti; Maluf, (2016) e Wedel et al (2005) tem argumentado que etnografar políticas públicas implica em realizar descrições sobre como os diferentes agentes envolvidos nessas políticas as ‘fazem’, como dão vida a elas por meio de práticas, ações e discursos, captando diversos discursos e ideologias presentes nas situações etnografadas. É a esse movimento que nos dedicamos a seguir.

O complexo hospitalar nas conversas gestores e funcionários da ex-colônia

Em julho de 2008, uma sucessão de eventos agitou o cotidiano da ex-colônia Santa Marta. Naquele mês, uma das autoras retornou ao lugar para dar continuidade à pesquisa de campo e encontrou os funcionários da administração empenhados em sistematizar informações sobre a estrutura e o funcionamento da instituição a serem repassadas à Secretaria Estadual de Saúde. Aqueles dados, explicaram, eram necessários para agilizar o início de uma reforma na ex-colônia: o prédio onde outrora funcionou o hospital seria recuperado, pavilhões de internação seriam reconfigurados e o “perfil” da instituição mudaria. Mencionaram também que a imprensa vinha anunciando essas mudanças e que o diretor estava “cheio de reuniões na secretária” o que, em seus entendimentos, atestava a ‘seriedade’ de todo aquele processo.

A rigor, em semanas anteriores àquela visita, a superlotação dos hospitais gerais da cidade de Goiânia ocupara manchetes de jornais locais e, dias antes, a ex-colônia Santa Marta tinha sido apontada como solução para o problema em uma reportagem que ocupou a capa de jornais locais²¹. Merece destaque o fato de que nas matérias questionava-se a capacidade que a nova instituição teria para absorver os doentes da rede básica do município, se ofereceria o tratamento adequado para o novo público, mas em nenhum momento mencionava as pessoas que já se encontravam na instituição, tampouco questionava-se sobre a assistência à saúde que vinha sendo disponibilizada a elas.

No entanto, as informações que os funcionários compartilhavam com a pesquisadora eram incompletas. Um deles afirmou: “Agora que a colônia vai virar hospital, vão ficar nos pavilhões só aqueles que precisar internar, os andantes não.” Ao que a pesquisadora retrucou: “Mas e os andantes que precisarem de internação? Só porque anda não precisa ficar internado, não tem sequela física da hanseníase?”. A resposta era imprecisa: “Ah... aí tem que ver com o diretor!”. Em outra conversa, outro funcionário da administração argumentou: “Com isso aí vai melhorar a condição da colônia, os recursos”. A pesquisadora tensionou: “Como assim? Se a verba que a colônia recebe por cada paciente não dá pra cobrir o custo do paciente daqui que usa pouco medicamento²², como vai dar pra cobrir o consumo de um paciente com alguma doença crônica que usa o triplo de medicamento por dia?”. Diante da ausência de respostas a questionamentos desse tipo, a pesquisadora procurou o diretor da

²¹ A notícia foi destaca nas edições dos jornais Opção e O Popular, circulantes na cidade de Goiânia.

²² Pelo depoimento dos médicos e por análise que fiz nas prescrições médicas dos pacientes do pavilhão 20 vi que os pacientes fazem uso em média de quatro medicamentos/dia. Trata-se de drogas para tratamento de doenças crônicas como diabetes, hipertensão, arritmias cardíacas e distúrbios psiquiátricos, sem que estejam associadas a alguma condição clínica que deflagre complicações metabólicas mais sérias. Por outro lado, o perfil dos pacientes que serão transferidos (doentes portadores de Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica associada a seqüelas de Acidentes Vasculares Cerebrais, cardiopatias diversas, Hipertensão Arterial Sistêmica e Diabetes Mellitus) para a colônia compreende quadros clínicos mais delicados, que implicam em desordens orgânicas que afetam o funcionamento de mais órgãos, requerendo a ação de mais de um medicamento para cada função corporal afetada.

instituição e apenas três dias depois de sua chegada conseguiu agendar um momento com ele.

Na conversa, o gestor informou que a ideia de transferir doentes do Hospital de Urgências de Goiânia (HUGO) para a ex-colônia era antiga, e consistia em uma das estratégias cogitadas pela Secretaria Estadual de Saúde para garantir a viabilidade financeira da instituição. Ponderou que a soma dos recursos federais que a ex-colônia recebia então eram insuficientes para atender às demandas dos pacientes. Além disso, a redução progressiva no número de doentes – potencializada por uma taxa de morte anual elevada e associada com a proibição definitiva das internações na instituição desde 1986 – tornava iminente a inviabilidade financeira da Santa Marta. Tratava-se, segundo ele, de conceber uma instituição pública de saúde que operava mediante o trabalho de 254 funcionários para fornecer cuidados à saúde a um grupo de apenas 73 pacientes internados e pouco mais de 300 atendimentos mensais de caráter ambulatorial. Ficou claro que a mudança burocrática na instituição era ansiada pelo diretor, pois ela representava aumento no volume financeiro que era disponibilizado para manutenção da instituição. A rigor, nem todos os internados eram considerados como remuneráveis pelo Governo Federal à instituição: apenas os doentes que, segundo critérios clínicos requeriam internação hospitalar e, mediante comprovação de relatórios médicos, eram receptores de cuidados integrais de saúde, ‘valiam’ algum dinheiro para a instituição. Segundo o diretor, dos 73 pacientes internados apenas 54 deles se encaixavam nesses critérios naquele momento.

Por tudo isso, em termos administrativos, a Santa Marta representava uma instituição inviável para a administração pública (e para a saúde pública também). O remanejamento de pacientes de outros hospitais, então, representava, de um lado, uma maneira de aproveitar melhor a infraestrutura da instituição – uma vez que ela integrava um aparato burocrático que servia à saúde pública do município. De outro lado, possibilitaria garantir mais recursos para a instituição que deixaria de ser, na lógica administrativa do Sistema Único de Saúde, um serviço de atenção secundária à saúde para ser um serviço de atenção terciária, o que implicaria também em liberação de recursos mais abastados para viabilizar seu funcionamento.

Um dia depois dessa conversa com o diretor, a pesquisadora se dirigiu à Secretaria Estadual de Saúde, objetivando conversar com uma funcionária apontada pelo diretor como a pessoa responsável pela comissão que conduziria a reestruturação da Santa Marta, na Secretaria de Planejamento. Na conversa, que durou pouco mais de 20 minutos, observou-se que o processo estava começando e poucas respostas eram precisas em relação à implementação das mudanças e à formulação do Complexo Hospitalar Santa Marta. A funcionária descreveu a composição das modificações com os mesmos elementos que o diretor utilizou, mas acrescentando dados e prazos: 150 pacientes viriam da rede pública para ocupar o prédio do hospital da ex-colônia e alguns pavilhões; mudança em alguns aspectos de funcionamento do lugar a fim de aproximá-lo de uma instituição hospitalar; retirada dos pacientes dos pavilhões que não possuíam “sequela da hanseníase”; concluir a implementação de todas essas alterações em um período de 120 dias. Quando perguntada sobre a situação das casas que circundavam os pavilhões, a funcionária disse que ainda não estava definido como elas seriam afetadas, ou seja, se seriam apenas separadas do complexo da Santa Marta por um muro, ou se os moradores deveriam ser removidos também.

A rigor, essa indefinição quanto à situação das casas presente na fala da representante da secretaria remeteu a um tom que era comum na fala dos funcionários da ex-colônia sobre a demanda dos moradores das casas. Desde o início

da pesquisa de campo, foi possível perceber que muitos profissionais percebiam uma espécie de desalinhamento entre a presença das casas no espaço geográfico da instituição e se incomodavam com o trânsito de habitantes das casas para os pavilhões, pois era comum que os moradores de Santa Marta se visitassem. Todavia, com a iminência do ordenamento do espaço que as mudanças anunciadas prometiam, vários funcionários passaram a explicitar o entendimento de que aquelas pessoas não eram um público da instituição:

Aqui já é hospital desde 1986 e hospital não tem casa. A obrigação da diretoria não é com a casa, mas aqui se ajuda na medida do possível por que a gente tem boa vontade. Com essa mudança aí agora acaba de vez essa história. Se quiser usar o posto de saúde pode, e se quiser usar o hospital aí quem diz é o centro regulador. (Frederico)

Mas o que merece destaque é o fato de que vários desses profissionais passaram a explicitar o entendimento de que alguns dos habitantes dos pavilhões também não deveriam ser um público para a instituição:

Esses pacientes têm uma aposentadoria, vão ter a pensão especial, é só uma questão de tempo. Eles não precisam de mais nada do Estado. Aí que às vezes é reclamar por reclamar. (Laura)

Que necessidade de cuidado à saúde tem? Tem muitos que não tem sequelas, passa o dia pra cima e pra baixo com camisa pra cima, jogando, sai, passeia, como se aqui fosse hotel. Nem sequelas psicológicas nem nada, vivem numa boa, tão querendo comodidade. (Frederico)

Outro aspecto comum nas falas dos funcionários foi a construção de argumentos que concediam certa coerência às mudanças advindas com a formação do Complexo Hospitalar Santa Marta. Nessa perspectiva, a vinda de novos pacientes para a colônia representava uma alternativa para garantir a viabilidade financeira da instituição, mas também consistia em fazer cumprir a lei:

(...) é complicado manter uma instituição como essa com 248 servidores exclusivamente para atender 56 pacientes sequelados pela hanseníase... se a gente não atender outros pacientes logo, quando morrerem mais alguns desses pacientes a gente fecha" (Frederico)

Importa apontar que alguns funcionários, sobretudo os profissionais de saúde, expressavam uma visão menos otimista da formulação do Complexo Hospitalar Santa Marta e constataavam outras maneiras de interpretar a nova mudança e a atitude do diretor diante do processo:

Pra eles sai mais barato esperar esses pacientes todos daqui morrer. É esperar morrer mesmo. E o tempo que eles vão levar pra reformar o hospital, essas coisas, vai ser o tempo certinho de que morram mais 20 pacientes daqui. Só de janeiro pra cá morreram seis. (Nerci) A questão é ele não fazer nada pra mudar a situação desses pacientes que tem aqui e agora quando a Secretaria anuncia fazer essa reforma ele se mostra todo prestativo, mostrando trabalho e querendo que as coisas saiam logo. É esse o valor que ele dá pras pessoas daqui. (Tássia)

Apesar dessas críticas à ação do diretor, não se soube de nenhuma situação de conflito direto entre profissionais de saúde da instituição e o diretor. O que destacamos nessas falas é que elas apontam para um descompasso entre a formulação e a implementação de políticas e programas de saúde e a necessidade

das pessoas que são afetadas por essas ações do Estado. Esse desalinhamento fica mais evidente quando constatamos que as mudanças previstas para a instituição estavam sendo pautadas ora em conceitos biomédicos (que regiam uma espécie de estratificação dos habitantes de Santa Marta), ora em julgamentos morais sobre as pessoas que habitavam a ex-colônia. Esses critérios eram empregados dentro de um jogo complexo de práticas discursivas e não discursivas que envolvia a reestruturação da ex-colônia e que era composto por várias dimensões: i) cumprir com todas as regras que caracterizam uma instituição hospitalar – garantir delimitação geográfica do espaço do hospital, restringir visitas e comportamentos entre internos que não fossem passíveis de controle; ii) manter internados apenas os pacientes que, segundo critérios clínicos, necessitassem de internação hospitalar; iii) ser um braço da lei que imprimia seu peso naqueles que estavam sob seu poder.

Nesse movimento, os moradores dos pavilhões que não se enquadravam em critérios clínicos para que continuassem internados eram agrupados em uma espécie de categoria simbólica e moral: passavam a ser ‘aproveitadores’, independentemente de estarem ou não envolvidos em situações que sejam referidas como ‘moralmente tensas e problemáticas’. Quanto aos moradores das casas, ainda que não constituíssem um grupo sob o qual os critérios clínicos pudessem ser empregados, também eram objeto de julgamentos morais na medida em que eram descritos como pessoas que demandavam benefícios e direitos (como habitar as casas) que não lhes era devido.

Voltando às falas dos membros da Secretaria de Saúde do Estado, foi possível perceber existência de duas categorias de pacientes que habitavam os pavilhões: i) o dos pacientes com sequelas físicas que tem indicação para internação e ii) o grupo dos pacientes moralmente reprováveis, andantes, que usavam bebidas alcoólicas, criminosos (que ameaçam de morte médicos, que abusam de menores, que jogam, que possuem mais de uma aposentadoria) que deviam sair, que sugavam do Estado, que precisavam ser removidos do lugar. A mudança anunciada pelo surgimento do Complexo Hospitalar – no perfil da unidade e no recebimento de pacientes de outros hospitais – foi ressaltada como um ponto de melhoria para os pacientes:

Vemos como positiva essa mudança porque vai propiciar a quebra do estigma(...) Não estamos desviando de foco, mas ampliando ele... com isso vai aumentar os recursos da unidade e as possibilidades oferecidas a essas pessoas, que passaram anos sem contato com os outros, sendo isoladas. (Joana)

(...) mas tem outras questões também dentro da colônia, como você já deve saber... na verdade esses paciente estão vulneráveis mesmo sob nossos cuidados... lá tem caso de prostituição, de jogo, de roubo...tem paciente que tá dentro dos pavilhões fazendo isso... e agora isso vai mudar, vai ter controle de quem está lá e de quem entra e quem sai...vai ser um hospital de fato, na prática e não só no papel. (Irene)

As falas permitem perceber a operação de um manejo discursivo por meio do qual as mudanças propostas são significadas como uma ação ‘para o bem’ dos pacientes ‘de verdade’. Isso ressignifica também o papel do governo e do Estado na assistência a essas pessoas. As mudanças são descritas como uma ação de proteção das necessidades dos pacientes ‘de verdade’ que também viabiliza a oferta de uma assistência integral à saúde diante dos esparsos recursos e dos pacientes moralmente reprováveis.

Um manejo discursivo semelhante pode ser percebido em um pronunciamento sobre a regulamentação das mudanças previstas:

(...) a instituição (Santa Marta) tem toda essa história, a história dessas pessoas, e tudo isso vai ser levado em consideração. Ninguém aqui ignora isso. Por isso vão ser definidas comissões especiais para conduzir o processo.

É válido apontar que, se de um lado a fala afirma que todo o processo seria conduzido de uma maneira adequada por comissões devidamente habilitadas para atuar na situação, de outro lado, os executores em si não são objeto de detalhamento e tanto sua escolha, quanto a natureza do trabalho desempenhado pelo grupo são deslocados para um tempo outro, que escapa à ação presente. De maneira similar, embora se sublinhe a especificidade da instituição e da história das pessoas que a habitavam, não houve naquele momento qualquer referência à participação dos moradores nas referidas comissões. Nesse sentido, tanto a etapa em que os moradores seriam considerados quanto os profissionais que a conduziram são revestidos de um caráter figurativo. Igualmente figurativo (ou fictício) foi o tempo estabelecido para que a reforma dos primeiros prédios estivesse concluída e, assim, tivesse início o processo de transferência dos pacientes do HUGO: 90 dias.

Esse deslocamento do processo (de reforma e de transferência) para a esfera do impraticável se configurou como um artifício em prol do governo durante esse processo de mudança, exatamente porque operou com prazos que são inviáveis de serem executados – haja vista a própria estrutura burocrática do Estado. O prazo estipulado interfere na temporalidade que é socialmente significativa, no tempo que as pessoas de Santa Marta consideram como sendo o tempo da mudança (os dias necessários para que a transição se instaure) e no qual antecipam as ações possíveis para os diferentes atores envolvidos; essa temporalidade por sua vez, se constrói no cotidiano, pois é a partir de concepções e práticas sociais concretas – construídas na relação das pessoas com o mundo – que as pessoas tomam para si a ideia de política e, assim, nesse ritmo temporal ‘fazem política’ (TEIXEIRA; CHAVES, 2004).

Desta perspectiva, sob o ângulo da Secretaria de Saúde, é como se um prazo curto estivesse mais próximo do tempo socialmente significativo para os de fora da Santa Marta e, portanto, afirmá-lo no início do processo de mudança foi usar uma arma na luta pela credibilidade do governo para sanar a demanda dos pacientes do HUGO. Sugerimos que determinar o prazo foi uma arma porque, pelo uso desse artifício, o governo de Goiânia estancou possíveis conflitos que pudessem ser gerados pelo anúncio de uma morosidade de sua ação: os 90 dias constituíam um prazo que ia ao encontro do esperado pela população.

O complexo hospitalar e a vida em Santa Marta: conversas com os moradores

Ao passo que a equipe da administração recepcionou a pesquisadora contanto com entusiasmo as mudanças previstas na ex-colônia, em várias conversas com os habitantes dos pavilhões e das casas o assunto só surgia quando provocado. Foi comum ouvir frases soltas como: “É, disseram que vem outros doentes pra cá agora.”, “Tão dizendo que muita coisa vai mudar aqui pra nós mesmo.”, comentários breves que não permitiam ao ouvinte entender se os interlocutores evitavam o assunto ou se não tinham nada mais a falar sobre o fato além de constatá-lo.

Todavia, outros habitantes mencionaram já nas primeiras conversas preocupação: “A comida que tem não dá nem pros doentes daqui imagine pros de fora.”; “O negócio tá ficando feio, viu?! E disse que aqui é pra ser hospital e agora vão fazer valer: quem não tiver doente vai ter que se virar e sair.”. À medida que os dias daquele mês de julho passaram, surgiram mais relatos que problematisassem as

opiniões sobre as mudanças que atravessaram a ex-colônia, sobretudo depois que os moradores souberam da ida da pesquisadora à Secretaria Estadual de Saúde. Em várias conversas, os habitantes comunicavam a incerteza que essas mudanças traziam e eram acompanhados de questionamentos que procuravam responder junto à pesquisadora:

Devia ter uma solução né?! Porque a mesma coisa que foi do lado de lá²³ foi do lado de cá, então tem que pensar nos dois, uai! Mas eles só tão interessados em trazer os pacientes deles pro hospital e nós fica aqui (...) devia de ter uma decisão, porque enquanto isso a gente fica aqui. Olha nem pode pensar em nada, em sair ou fazer uma reforma na casa. E você pode ver, você tá morando aqui, você tá vendo, você sabe! Olha o forro, olha a rede de esgoto que não tem, olhos os bichos! (Sônia)

Aqui tamo esquecido! Tá faltando comida aí pros pavilhões e vão botar mais doente. Não cuidam dos *hanseniano* (*sic*) e vão trazer outros que não tem nada a ver pra cá, pra cuidar menos ainda dos *hanseniano* (*sic*)... ninguém se interessa, sabe? (Mariano)

E o que disseram a você lá? Disseram que já sabe quem de nós dos pavilhões vai ter que ir embora? Tavam dizendo que quem tem benefício e pode caminhar vai ter que sair pra dar a vaga pros que vem! (Bia)

Aí disseram que vão levantar muro, que vão separar tudo de novo e deixar nós aqui dentro separado de quem tá nas casas e do resto. Parece que tamo caminhando é pra trás, pra quando começou. (Gilda)

O primeiro que aspecto que esses depoimentos revelam, diz respeito à vida cotidiana dos moradores da ex-colônia. Nas falas apresentadas, os moradores demonstravam preocupação com a restrição de insumos disponíveis para o funcionamento da instituição. Havia uma insegurança em relação à vinda de outros doentes, pois muitos entendiam que iriam disputar recursos como comida, medicamentos e o próprio espaço, sobretudo dentro dos pavilhões. Os quartos dos pavilhões eram repletos de pertences dos internos, objetos diversos que condensavam aspectos importantes da trajetória de vida de cada um. Diferentemente dos quartos de uma instituição hospitalar, que são mobiliados com móveis e roupas de cama iguais, de maneira despersonalizada, em Santa Marta tanto os móveis quanto as roupas de cama e de banho tinham origens distintas: alguns, provenientes de doações; outros, de aquisições dos próprios pacientes ou da instituição. O resultado disso é que não havia um padrão no tipo, na quantidade ou na disposição espacial desses objetos.

Goffman (2003), ao abordar instituições totais como hospitais e asilos, observou que a padronização das vestimentas e do espaço, bem como a destituição dos objetos pessoais, despersonalizaria o interno. Essas medidas comporiam um processo de mortificação do *eu* que o interno vivenciaria a partir do momento da admissão – momento este em que se impõe uma barreira definitiva do interno com o mundo exterior. Mas o que se observou em Santa Marta é que o hábito de juntar objetos, não expressava uma adaptação dos internos às regras do novo mundo – mais especificamente, à exigência de aniquilar o *eu* do interno, como sugere Goffman (2003) –, mas sim de ir contra essa tendência, permitindo que parte de seu eu fosse preservada. Nesse sentido, a coleção de objetos que os pacientes mantinham em seus quartos aponta para sobrevivências, para as práticas de resistência frente aos dispositivos de poder operantes na instituição.

²³ “O lado de lá” a que o trecho se refere são os pavilhões e “o lado de cá” são as casas.

As visitas entre os moradores dos pavilhões e entre eles e os habitantes das casas, também era algo comum no cotidiano da ex-colônia. Tratava-se uma forma de contestar o controle dos espaços, dos trânsitos e a regulação de comportamentos. Essa regulação, como apontou Foucault (2007) ao descrever o surgimento dos hospitais, consistia no exercício de uma anátomo-política individualizante, onde a regulação de corpos e comportamentos tinha como dinâmica a produção de “corpos dóceis”. Nesse sentido, a preocupação dos moradores com a instauração de uma separação geográfica entre as casas e complexo do hospital, evidenciada nos depoimentos, também demonstra as sutis maneiras pelas quais a reestruturação da ex-colônia ameaçava a vida cotidiana em Santa Marta, no mundo social construído naquele lugar.

Outro elemento que esses depoimentos nos convidam a perceber é o lugar dado às pessoas de Santa Marta durante esse processo de mudança institucional. Se nas reportagens que tematizaram a formulação do Complexo Hospitalar e nas falas dos representantes da Secretaria Estadual de Saúde os moradores não foram considerados como interlocutores, também não foram assim tratados por aqueles que também compunham o cotidiano da ex-colônia. Em nenhum momento daquele período, funcionários da instituição e os gestores envolvidos formularam qualquer comunicação formal dirigida aos moradores sobre as mudanças previstas. Outrossim, as falas dos referidos profissionais ora pareciam ignorar que a formulação do Complexo Hospitalar possuía impacto direto sobre o cotidiano dos moradores de Santa Marta, ora diminuía os efeitos daquela mudança na vida das pessoas que habitavam o lugar. De outro lado, a opinião dos moradores, seus anseios e inseguranças não parecia ser objeto de preocupação, tampouco sua reação diante das mudanças.

Ao etnografar os espaços e as interações dentro do mundo social da Santa Marta, Rodrigues Faria (2009) sugeriu que os membros da equipe dirigente da instituição atribuíam uma espécie de segunda natureza ao morador de Santa Marta, o que lhes permitia deslegitimar algumas demandas dos moradores. Em diálogo com Arendt (2005), a autora argumentou que a operação desses manejos despolitizava os sujeitos moradores do lugar e conferia-lhes outros patamares de humanidade. Os eventos aqui recuperados, coadunam com essa observação e evidenciam a condição de não-igual, de não-humano, que foi dada ao morador da ex-colônia: ele não foi considerado um par; não foi considerado um semelhante e nele não se reconhecia sequer a condição de opositor durante os impasses que envolveram a formulação do referido Complexo.

Ademais, esses depoimentos de moradores nos convidam a perceber a existência de um deslocamento durante a implementação dessas mudanças na Santa Marta. O paciente da ex-colônia deixou de ser o foco para ser coadjuvante nas intervenções do Estado dentro da instituição e passou a disputar os recursos esparsos e a atenção insuficiente com pacientes que nunca foram acometidos por hanseníase. Sugerimos que esse deslocamento coloca em relevo um aspecto que caracteriza a trajetória das políticas públicas de saúde destinadas ao enfrentamento da doença do país. Ao longo dos anos, as colônias deixaram de ser o foco da política de combate à doença e passaram a ser um resquício na história da saúde pública. Enquanto resquícios, esses lugares e as pessoas que os habitam deixaram de ser contemplados pelos programas da referida política, tal como apontaram Brito; Rodrigues (2021, no prelo).

Quando a pesquisadora retornou à Secretaria Estadual de Saúde em outubro de 2008²⁴, ouviu da então secretária de planejamento que não havia mais um prazo para a conclusão das mudanças que envolviam o Complexo Santa Marta: “O que falta mesmo são as licitações e aí são trâmites legais do Governo, não se pode dar prazo em cima disso.”. Passado o momento de tensão gerada pela superlotação dos hospitais gerais da cidade, esse artifício não tinha mais nenhuma ação sobre o tempo esperado pelas pessoas, pois o tempo do Estado – o tempo impresso pela própria burocracia estatal – se sobrepôs aos demais.

Assim como no primeiro encontro ocorrido em julho daquele ano, a fala da então secretária de planejamento enfocou a reforma física da ex-colônia e os aspectos norteadores da transferência dos pacientes para a instituição – tais como perfil clínico e número dos pacientes. “Vai ter uma equipe pra conduzir o processo de retirada dessas pessoas sim. Quando for a hora vai ser feito, vamos montar a equipe.”, disse a nova secretária. Mais uma vez, a situação dos moradores de Santa Marta só foi abordada mediante o questionamento da pesquisadora e de maneira imprecisa: Quais e quantos habitantes dos pavilhões permaneceriam? Para onde iriam as pessoas que recebessem ‘alta’? As casas seriam preservadas ou também passariam a compor a área do Complexo Hospitalar? Todos esses questionamentos dirigidos à funcionária continuavam sem resposta.

Tomados em conjunto, os depoimentos dos representantes da secretaria nos meses de julho e outubro de 2008 revelam que os moradores da Santa Marta – a dimensão pulsante do tema “ex-colônias” – só considerados figurativamente; são mencionados como uma etapa do projeto que vai ser contemplada, mas sempre depois, em outro momento e por outro alguém. É como se tudo que dissesse respeito às pessoas que estavam sendo objeto dessa mudança fosse uma dimensão menos importante do projeto do Complexo Hospitalar; uma etapa ‘alheia’ que nunca é de ninguém, mas é sempre de alguém, um alguém indefinido.

Esse manejo discursivo se caracteriza pela utilização de uma retórica da justificativa. Assim como a desculpa, a justificativa é um artifício do ato de fala que possibilita ao sujeito que o profere deslocar a responsabilidade por determinada ação para externalidades, mas assumindo movimentos diferentes nesse trajeto (AUSTIN, 1957). Enquanto na desculpa o sujeito busca reorganizar uma primeira fala, comumente negando excessos cometidos no evento anterior, na justificativa o sujeito consegue esse rearranjo admitindo a existência e agência de um agente exterior sob o evento; ação esta que se sobrepõe à sua agência e que, portanto, permite que o sujeito de fala não assuma qualquer erro ou excesso na ação em foco.

Com relação ao prazo para a retirada dos moradores da colônia que não se enquadrarem no perfil da instituição a resposta obtida em outubro foi diferente: “Prazo a gente não tem, mas ninguém vai fazer as coisas de maneira abrupta. A gente sabe que tem que ir devagar e vai ser assim, é coisa lenta essa mudança”. O tom imperativo de ‘cumpra-se’ que caracterizara o início de todo o processo se esvaiu diante da flexibilidade do secretário de saúde em exigir esse ‘cumpra-se’ e ainda, diante da morosidade do próprio sistema de saúde. Nesse sentido, é como se o aparelho burocrático do Estado se tornasse num instrumento que compõe determinada maneira de fazer política, a política da indiferença e da desconsideração (HERTZFELD, 1992).

²⁴ Uma semana antes a pesquisadora agendara a reunião. Durante esse período, a presidente da comissão mudou: uma das responsáveis pelo processo de licitação passou a ser também responsável por todos os aspectos da reestruturação da Santa Marta. Segundo ela, a antiga responsável havia sido transferida para o HUGO para dar andamento aos processos nessa instituição que estavam também relacionados com o encaminhamento dos pacientes para o Complexo Santa Marta.

Outro aspecto a ser sublinhado nos depoimentos é que, por mais que a questão dos moradores de pavilhões seja um assunto futuro, atribuída a um profissional que ainda não está definido, já está definida uma categorização moral entre os doentes, como apontado anteriormente. Nessa categorização, os pacientes que deambulam sem auxílio, nomeados de andantes, são descritos como pessoas que se envolvem com jogo, que não possuem sequelas e que usam a Santa Marta para morar porque lhes convém. A questão não é que isso não exista, mas sim que isso não é problematizado. Ignora-se que o isolamento compulsório a que os moradores desse lugar foram submetidos implicou na construção de um novo mundo social, com regras sociais, formas de interação e gêneros de comunicação particulares, tal como demonstrou Rodrigues Faria (2009).

Mais do que isso: ignora-se a responsabilidade do Estado para com as pessoas submetidas a essa política pública de outrora, centrada no isolamento em leprosários, e com os efeitos que ela teve (e tem) na vida dos sujeitos afetados por ela. Assim, outro aspecto que os depoimentos permitem inferir é sobre as intencionalidades (DE SWAAN, 1988) que transitam nas ações da secretaria: a responsabilidade do Estado só é reconhecida para com alguns moradores. Para negar essa responsabilidade e transferi-la para os próprios sujeitos, a restrição da 'liberdade' dentro da ex-colônia (por meio do estabelecimento de rotinas mais rígidas) atua como uma estratégia na remoção dos pacientes: "com as mudanças que vão ocorrer eles²⁵ mesmos não vão querer ficar aqui", disse a secretária em outubro.

Esse movimento desloca para dentro dos moradores o cerne da questão e permite dois desdobramentos: de um lado a responsabilidade pela não permanência passa a ser dos próprios moradores – devido a seu comportamento inadequado, incompatível com regras; e do outro há uma interiorização de uma distinção nos moradores: os moradores se comportam de maneira diferente porque tem outras referências de socialização e internalizaram padrões de conduta que estão aquém do que é socialmente esperado, do que é civilizado. Por meio desse mecanismo, o eixo gravitacional do controle do comportamento dessas pessoas também se interioriza. A mensagem é que o morador da Santa Marta é diferente, e é essa diferença interna que passa a ser apontada como distinção e inadequação do morador para permanecer na colônia (ELIAS, 1994).

Considerações Finais

A participação dos pacientes nas mudanças a serem processadas nos leprosários é uma recomendação presente nas cartilhas que orientam a implementação da Política Nacional de Controle da Hanseníase desde o ano de 1977²⁶. Nesse sentido, importa apontar que a maneira de conduzir as mudanças em Santa Marta negou a agência dessas pessoas, desconsiderando sua posição contrária às modificações que estão ocorrendo no lugar, suas trajetórias de vida e o direito à saúde pautado em princípios democráticos do Sistema Único de Saúde.

Sugerimos que esse lugar que é concedido aos moradores sinaliza o caráter residual que lhes constitui enquanto sujeitos contemplados por uma política pública

²⁵ Ela se referia aos 'andantes' dos pavilhões.

²⁶ A portaria nº 165 de 24 de maio de 1976 regulamenta recomendações presentes na Lei nº 6229 de 17 de julho de 1975. Nela orienta-se o desmembramento das colônias em asilos, colônias e hospitais (considerando as peculiaridades locais de cada unidade). As instruções do plano nacional de combate a hanseníase de 1977, inspirado nessa recomendação, orienta "garantir a participação dos moradores e entidades representativas para facilitar a "reintegração social do paciente à sociedade". Ver Brasil (1975)

de saúde. É por serem residuais que suas demandas não são consideradas. Enquanto resíduos suas necessidades não representam uma demanda coletiva; eles são aquilo que sobrou de um grupo que um dia existiu, mas que não tem mais expressão coletiva e por isso não é central no planejamento das políticas públicas. Ademais, por ser idosa e por possuir sequelas físicas da doença – as quais tornam o grupo mais susceptível clinicamente para ser acometido por outras doenças – a população de Santa Marta é revestida por certa transitoriedade. Nesse sentido, essas pessoas são residuais, também, porque a morte é um destino do qual estão mais próximas. Quanto aos moradores das casas e chácaras, a menção a eles é mais distante ainda: é uma dimensão que ‘vai ser contemplada’, mas sempre num futuro que não é preciso. É uma morosidade que esconde uma espera: a espera pela morte das pessoas, pela dissolução do resíduo. Por sua vez, os moradores demandam um tipo diferente da interação que eles experienciam; demandam relações e interações nas quais eles possam ser mais do que ex-moradores da ex-colônia de hanseníase e esse pedido fica explícito em falas como essa:

Eles pensam que quem mora na colônia não vale nada, sabe?! Que é tudo malandro, gente que gosta das coisas erradas (...) Por causa de uns todos leva a fama, sabe?! E parece que não tem nada que dê jeito, por mais que a gente fale e faça. Mas não é assim! (Jorge).

Nesse sentido, Santa Marta nos coloca diante da necessidade de reconhecer o limite do imaginário democrático e igualitário que partilhamos no contexto do planejamento de políticas de saúde, onde aparentemente não se concede igualmente a condição de humano a todos os usuários das ações que elas geram. Esse limite de perspectiva parece ser atualizado não apenas nas ações do Estado, mas também na maneira como nós, habitantes do mundo fora da colônia, vemos o tema das ex-colônias; na exotização (e despolitização) que concedemos às discussões sobre hanseníase, sobre as ex-colônias e sobre as pessoas que habitaram (e habitam) esses lugares. De outro lado, a ex-colônia também nos provocam a perceber os agenciamentos e as práticas inventivas de si que os moradores foram capazes de construir para tornar a vida possível.

Referências

- ABÈLÈS, Marc. État. In: Bonte, Pierre & Izard, Michel (dir.). *Dictionnaire de l’Ethnologie et de l’Anthropologie*. Paris: PUF, 239-242, 1992.
- ABRAMS, Philip. Notes on the difficulty of studying the state. *Journal of Historical Sociology* 1(1), 58-89. 1988.
- ARENDT, H. A Condição Humana. 10 ed. São Paulo: Forense Universitária, 2005.
- AUSTIN, J. L. “A Plea for excuses”. In Austin, J. L. *Proceedings of the Aristotelian Society*. Oxford: Clarendon Press, 1957.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Lei nº 6.229, de 17 de julho de 1975. Dispõe sobre a organização do Sistema Nacional de Saúde. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L6229impressao.htm. Acesso em: 4 set. 2017.
- BRITO, M. A. de; RODRIGUES, A. S. Do aprisionamento à resistência: reflexões etnográficas sobre as trajetórias de algumas políticas públicas de saúde. In: DIEHL, E.E; SILVA, M. A.; MONTARDO, D. L. O. et al (org). *Antropologias do*

contemporâneo: uma homenagem à Sônia Weidner Maluf. Florianópolis: Edufsc, 2021. (no prelo).

COHN, A.; ELIAS, P. E. *Saúde no Brasil: Políticas e organização de serviços*. 4 ed. São Paulo: Cortez, 2001.

DE SWAAN, A. *Care of the State. Health Care, Education and Welfare in Europe and the USA in the Modern Era*. New York: Oxford University Press, 1988.

ELIAS, N. *O Processo Civilizador v.2: Formação do Estado e Civilização*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1994.

FOUCAULT, M. O nascimento do hospital. In: FOUCAULT, M. *Microfísica do poder*. 24ed. Rio de Janeiro: Graal, 2007. p. 99-111.

GOFFMAN, E. *Manicômios, prisões e conventos*. 7. ed. São Paulo: Perspectiva, 2003.

HERZFELD, M. *The Social Production of Indifference*. Chicago: The University of Chicago Press, 1992.

LANGDON, E. J.; GRISOTTI, M.; MALUF, S. W. Reflexões antropológicas sobre as políticas públicas. In: LANGDON, E. J.; GRISOTTI, M. (org.). *Políticas públicas: reflexões antropológicas*. Florianópolis: EdUFSC, 2016. p. 7-13.

MACIEL, L. R. et al. Memória e história da hanseníase no Brasil através de depoentes (1960-2000). *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, [S.l.], v. 10, supl. 1, p. 308-336, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v10s1/a15v10s1.pdf>. Acesso em: 23 abr. 2019.

MARICATO, Glaucia. *Atingidos pela hanseníase, reparados pelo Estado: as múltiplas histórias performadas da Lei n. 11.520/2007*. 2015. 114f. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Instituto de Filosofia e Ciências Sociais, Porto Alegre, 2015.

RODRIGUES FARIA, A. *Hanseníase, experiência de sofrimento e vida cotidiana num ex-leprosário*. 2009. 174 f. Dissertação (Mestrado em Antropologia) – Universidade de Brasília, Departamento de Antropologia, Brasília, 2009.

SERRES, J. C. P. *“Nós não caminhamos sós”*: o hospital colônia Itapuã e o combate à lepra no Rio Grande do Sul (1920- 1950). 2004. 261 f. Dissertação (Mestrado em História) – Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo, 2004.

TEIXEIRA, C. C.; CHAVES, C de A. 2004. *Espaços e Tempos da Política*. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2004.

WEDEL, J. R. et al. Toward an anthropology of public policy. *The Annals of the American Academy of Political and Social Science*, [S. l.], v. 600, n. 1, p. 30-51, jul. 2005.