

Universidade Federal de Minas Gerais
Escola de Enfermagem

Fabiana Nascimento Lopes

**PERSPECTIVAS DE SUJEITOS ENVOLVIDOS EM MOVIMENTOS SOCIAIS
SOBRE A HANSENÍASE E SEU CONTROLE EM UMA ÁREA ENDÊMICA**

Belo Horizonte

2014

Fabiana Nascimento Lopes

**PERSPECTIVAS DE SUJEITOS ENVOLVIDOS EM MOVIMENTOS SOCIAIS
SOBRE A HANSENÍASE E SEU CONTROLE EM UMA ÁREA ENDÊMICA**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de concentração: Saúde e Enfermagem

Orientador: Prof. Dr. Francisco Carlos de Félix
Lana

Belo Horizonte

2014

L864p Lopes, Fabiana Nascimento.
Perspectivas de sujeitos envolvidos em movimentos sociais sobre a hanseníase e seu controle em uma área endêmica [manuscrito]. / Fabiana Nascimento Lopes. - - Belo Horizonte: 2014.
120f.: il.
Orientador: Francisco Carlos Felix Lana.
Área de concentração: Saúde e Enfermagem.
Dissertação (mestrado): Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem.

1. Hanseníase/prevenção & controle. 2. Percepção Pública da Ciência. 3. Participação Comunitária. 4. Análise Qualitativa. 5. Dissertações Acadêmicas. I. Lana, Francisco Carlos Felix. II. Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem. III. Título.

NLM: WC 335

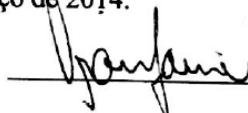
ATA DE NÚMERO 428 (QUATROCENTOS E VINTE E OITO) DA SESSÃO PÚBLICA DE ARGUIÇÃO E DEFESA DA DISSERTAÇÃO APRESENTADA PELA CANDIDATA FABIANA NASCIMENTO LOPES PARA OBTENÇÃO DO TÍTULO DE MESTRA EM ENFERMAGEM.

Aos 13 (treze) dias do mês de março de dois mil e quatorze, às 14:00 horas, realizou-se no Anfiteatro da Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, a sessão pública para apresentação e defesa da dissertação "*PERSPECTIVAS DE SUJEITOS ENVOLVIDOS EM MOVIMENTOS SOCIAIS SOBRE A HANSENÍASE E O SEU CONTROLE EM UMA ÁREA ENDÊMICA*", da aluna *Fabiana Nascimento Lopes*, candidata ao título de "Mestra em Enfermagem", linha de pesquisa "Prevenção e Controle de Agravos à Saúde". A Comissão Examinadora foi constituída pelos seguintes professores doutores: Francisco Carlos Félix Lana (orientador), Adriana Kelly Santos e Kênia Lara Silva, sob a presidência do primeiro. Abrindo a sessão, o Senhor Presidente da Comissão, após dar conhecimento aos presentes o teor das Normas Regulamentares do Trabalho Final, passou a palavra à candidata para apresentação de seu trabalho. Seguiu-se a arguição pelos examinadores com a respectiva defesa da candidata. Logo após, a Comissão se reuniu sem a presença da candidata e do público, para julgamento e expedição do seguinte resultado final:

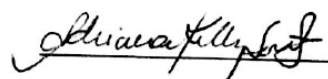
- APROVADA;**
- APROVADA COM AS MODIFICAÇÕES CONTIDAS NA FOLHA EM ANEXO;**
- REPROVADA.**

O resultado final foi comunicado publicamente à candidata pelo Senhor Presidente da Comissão. Nada mais havendo a tratar, eu, Grazielle Cristine Pereira, Secretária do Colegiado de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, lavrei a presente Ata, que depois de lida e aprovada será assinada por mim e pelos membros da Comissão Examinadora. Belo Horizonte, 13 de março de 2014.

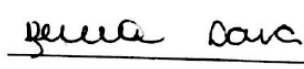
Prof. Dr. Francisco Carlos Félix Lana
 Orientador (Esc.Enf/UFMG)



Profª Drª. Adriana Kelly Santos
 (Fundação Oswaldo Cruz)



Profª. Drª. Kênia Lara Silva
 (Esc.Enf/UFMG)



Grazielle Cristine Pereira
 Secretária do Colegiado de Pós-Graduação




Prof. Dr. Francisco Carlos Félix Lana
 Coordenador do Colegiado de Pós-Graduação
 ESCOLA DE ENFERMAGEM/UFMG

HOMOLOGADO em reunião do CIPG
 Em 07/04/2014

Àqueles que dividiram comigo esta jornada e que são as pessoas mais importantes na minha vida: minha mãe Fátima, meu pai João e meu “namorado” Mateus, por vocês e com vocês sempre!

Agradecimentos

*Em primeiro lugar a **Deus**, sem a sua presença em minha vida, guiando meus passos e me fortalecendo nos momentos mais difíceis, eu não teria conseguido vencer.*

*À minha família, em especial aos meus pais, **João e Fátima**, a maior riqueza que tenho na vida, às minhas irmãs **Aline e Fernanda**, por me apoiarem em todos os momentos e à minha princesa **Alice**, que chegou há tão pouco tempo e já tomou conta do meu coração. Vocês são essenciais na minha vida, por vocês e com vocês sempre!*

*Àquele que esteve ao meu lado em todos os momentos, convivendo com as minhas alegrias, tristezas, frustrações... mas que nunca deixou de me apoiar e incentivar: o meu eterno namorado **Mateus**, com você ao meu lado tudo se torna mais fácil. Você faz parte de mim, TE AMO!*

*À família **Botarro Ferraz Silva**, que me adotou em seu seio familiar e sempre me incentivou a buscar os meus sonhos.*

*Aos meus amigos de **Descoberto e de Piraúba**, pelo apoio e pelo incentivo durante a minha trajetória.*

*Ao **Professor Francisco Carlos Feliz Lana** (Chico), pela oportunidade da convivência e principalmente pelos ensinamentos, pelo aprendizado durante todo esse período, pela confiança e por me fazer acreditar que tudo daria certo!*

*Aos amigos do grupo de pesquisa, pela convivência e pelo aprendizado compartilhado, em especial à **Ana Paula**, por sempre estar disposta a me ajudar e, principalmente, pelas palavras de apoio nos momentos em que precisei; à **Fernanda**, que mesmo distante se fez mais que presente, com o seu carinho e uma palavra amiga e por dividir um dos momentos únicos da sua vida comigo; e à **Isis**, pela sua alegria e pelo bom papo nos momentos de distração.*

*À **Angel** que, desde a graduação, me deu a mão, me ajudou a caminhar e nunca mediu esforços para me amparar no que eu precisasse ao longo desses anos. Saiba que você fez a diferença. Muito obrigada pela amizade, pela confiança e, principalmente, pelo carinho de sempre!*

*Aos amigos do mestrado, em especial aos presentes de Deus que ganhei junto com a aprovação no mestrado, as minhas amadas amigas: **Amandinha, Lydi, Lud e Rô**. Não tenho palavras para descrever o quanto vocês fizeram a diferença. Obrigada pelo apoio constante, por serem a minha família aqui na capital e por tornar essa caminhada mais suave e prazerosa!*

*À **Bia**, que com seu jeito meigo e carinhoso sempre tem uma palavra amiga para confortar o meu coração!*

*À **Professora Ieda** (FACENF-UFJF) que, desde a graduação, representa a minha principal fonte de inspiração. E eu como sua filha mais velha quero lhe dizer: “Quando eu crescer quero ser igual a você!”*

*Aos **professores da EEUFMG**, pelo aprendizado, pelos ensinamentos que sempre estavam muito além das disciplinas e por nos fazerem refletir como pessoas no mundo!*

*Ao município de **Almenara**, em especial à secretaria de saúde e aos enfermeiros da **ESF**, que não mediram esforços para viabilizar a realização deste estudo.*

RESUMO

LOPES, F. N. **Perspectivas de sujeitos envolvidos em movimentos sociais sobre a hanseníase e seu controle em uma área endêmica.** 2014. 120f. Dissertação (Mestrado em Saúde e Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2014.

A hanseníase, apesar dos investimentos no desenvolvimento de novas tecnologias de tratamento, diagnóstico e da adoção de novas estratégias de controle da doença no Brasil, permanece como um problema de saúde pública no país. O município de Almenara, localizado no Vale do Jequitinhonha – MG é prioritário para o controle da hanseníase por apresentar um coeficiente de detecção considerado alto pelo Ministério da Saúde. O serviço de saúde do município tem apresentado dificuldades para a realização das ações propostas pelo Programa Nacional de Controle da Hanseníase, uma vez que estudo na região demonstrou que a população, mesmo convivendo com a doença ao longo de anos, tem dificuldade para compreender aspectos importantes da doença que podem influenciar na detecção precoce de novos casos. Os conselheiros de saúde e os líderes comunitários são sujeitos sociais importantes do município que podem contribuir com o serviço de saúde no controle da hanseníase, por possuírem uma grande representatividade dentro das comunidades e/ou grupos em que atuam. A fim de envolver os sujeitos sociais do município de Almenara no controle da hanseníase, este estudo teve como objetivo analisar a hanseníase como um problema de saúde pública na perspectiva dos conselheiros de saúde e dos líderes comunitários do município de Almenara. Trata-se de pesquisa de abordagem qualitativa. Foi realizada com dez conselheiros de saúde e sete líderes comunitários do município de Almenara. A coleta de dados utilizou a técnica de entrevista com roteiro semiestruturado. O tratamento dos dados foi realizado a partir da análise qualitativa de conteúdo proposta por Lavelle e Dione (1999), que permitiu a construção de duas categorias de análise. A análise dos dados foi realizada à luz dos recortes analíticos deste estudo. Os resultados apontam que os sujeitos sociais identificam as manchas com perda de sensibilidade como as características da doença, mas confundem as reações e as incapacidades físicas com os sinais da doença. O serviço de saúde tem apresentado dificuldade para realizar o diagnóstico precoce da doença, o que tem contribuído para a imagem da hanseníase como uma doença que não tem cura, devido ao aparecimento das reações. A forma de transmissão da hanseníase é a principal fonte de dúvidas em relação à doença e esteve relacionada ao medo, ao preconceito e ao estigma das pessoas com a doença. O atraso e a dificuldade para a realização do diagnóstico, bem como a utilização de cartazes e panfletos para divulgação da doença junto à comunidade, foram as principais fragilidades do serviço de saúde apontadas pelos participantes. Os líderes comunitários e os conselheiros de saúde não reconhecem e nunca participaram das ações de controle da hanseníase no município, o que aponta para a dificuldade que o serviço de saúde tem encontrado para promover a mobilização social no combate à doença. Para que a hanseníase deixe de ser um problema de saúde para o município de Almenara, é necessário que a população tome-a como uma prioridade, uma vez que somente ela tem o “poder” de fazer com que a doença torne-se prioridade para os gestores de saúde.

Descritores: Hanseníase/prevenção & controle. Percepção Pública da Ciência. Participação Comunitária.

ABSTRACT

LOPES, F. N. **Perspectives of those involved in social movements about the leprosy and its control in an endemic area.** 2014. 120f. Dissertation (Master Degree in Health and Nursing) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2014.

Despite investments in developing new technologies for the treatment, diagnosis and the adoption of new strategies for disease control in Brazil, Leprosy remains a public health problem in the country. Almenara, a municipal district located in the Jequitinhonha Valley - MG is a priority for leprosy control for presenting a detection rate considered high by the Ministry of Health. The county's healthservices have presented difficulties for carrying out the actions proposed by the National Leprosy Control Programme, since a study has shown that the population, even living with the disease for years, has difficulty to understand important disease aspects that can influence the early detection of new cases. Health counsellors and community leaders are important social agents of the county who can contribute to the health service in leprosy control, for possessing a large representativeness within communities and/or groups they serve. In order to involve Almenara's social agents in leprosy control, the study aimed to assess leprosy as a public health problem from the health advisors and community leaders' perspective. This paper uses a qualitative research methodology conducted with ten health counsellors and seven community leaders from Almenara county where data collection has been done under a semi-structured interview technique. Data analysis has been carried out based on a qualitative content analysis as proposed by Laville and Dione (1999), which allowed the data to be analysed into two different categories. Data analysis has been performed according to the analytical approaches in this study. The results have pointed out that social agents identify the spots with sensitivity loss as the disease characteristics, but they mistake reactions and physical disabilities with the disease signs. The health service has had difficulty to perform early diagnosis of the disease, which has contributed to a scenario where leprosy is seen as a disease that has no cure due to appearance of reactions. How leprosy is passed on to others is the main source of doubts regarding the disease, and it has been linked to fear, prejudice and stigma towards people who carry the disease. The delays and difficulties in diagnosis as well as the use of posters and flyers to raise community awareness were the main weaknesses pointed out by the participants. Community leaders and health counsellors do not recognise and have never participated in the efforts to control leprosy in the county, what indicates a difficulty faced by the health service to foster a social movement in fighting the disease. For leprosy no longer be a health problem in Almenara county, it is necessary that people treat it as a priority since only the community has the "power" to set the disease as a priority to health community managers.

Descriptors: Leprosy/prevention & control. Public Perception of Science. Consumer Participation.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	- <i>Clusters</i> de alto risco de hanseníase, identificados pelo coeficiente de detecção de casos novos e população – Brasil, 2005-2007 e 2007-2009.....	21
----------	---	----

LISTA DE SIGLAS E ABREVEATURAS

AB	- Atenção Básica
APS	- Atenção Primária em Saúde
COMAD	- Conselho Municipal Anti-drogas
CMAS	- Conselho Municipal de Assistência Social
CMS	- Conselho Municipal de Saúde
ESF	- Estratégia de Saúde da Família
IDHM	- Índice de Desenvolvimento Humano Municipal
MB	- Multibacilar
<i>M. Leprae</i>	- <i>Mycobacterium Leprae</i>
MS	- Ministério da Saúde
ODM	- Objetivo de Desenvolvimento do Milênio.
OMS	- Organização Mundial da Saúde
Oscip	- Organização da Sociedade Civil de Interesse Público
PNCH	- Programa Nacional de Controle da Hanseníase
PNPS	- Política Nacional de Promoção da Saúde
PQT	- Poliquimioterapia
PRODEVAJ	- Associação Pró-deficiente do Vale do Jequitinhonha
SINDISPAL	- Sindicato dos Servidores Públicos Municipais de Almenara
Sind UTE	- Sindicato Único dos Trabalhadores em Educação de Minas Gerais
SUS	- Sistema Único de Saúde
TCLE	- Termo de Consentimento Livre Esclarecido
UFMG	- Universidade Federal de Minas Gerais
WHO	- World Health Organization

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	13
1.1	Objetivos.....	18
1.1.1	Objetivo geral.....	18
1.1.2	Objetivos específicos.....	18
2	HANSENÍASE: ASPECTOS CLINICOS E SOCIAIS	19
2.1	Hanseníase: aspectos clínicos e epidemiológicos	19
2.2	Hanseníase e suas marcas.....	24
2.3	Educação em saúde e a hanseníase.....	26
2.4	A participação popular na saúde.....	29
3	PERCURSO METODOLÓGICO.....	33
3.1	Cenário de estudo.....	34
3.2	Coleta dos dados.....	35
3.2.1	Sujeitos do estudo	35
3.2.2	Entrevista com roteiro semi-estruturado.....	36
3.3	Tratamento e análise dos dados.....	37
3.4	Aspectos éticos.....	40
3.5	Financiamento.....	40
4	PERSPECTIVA DE SUJEITOS SOCIAIS SOBRE A HANSENÍASE E SEU CONTROLE	41
4.1	Caracterização dos sujeitos de pesquisa.....	41
4.2	Hanseníase, que doença é essa?.....	43
4.2.1	Hanseníase: uma mancha com perda de sensibilidade.....	45
4.2.2	A hanseníase tem tratamento e cura, mas só se o diagnóstico for realizado precocemente.....	51

4.2.3	Hanseníase: como que pega?	60
4.2.4	Hanseníase: uma doença que ainda causa medo e preconceito.....	66
4.3	Organização do serviço de saúde e a participação popular no controle da hanseníase.....	74
4.3.1	Hanseníase: o que o serviço de saúde está fazendo.....	76
4.3.2	Participação popular no controle da hanseníase: um desafio.....	89
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	100
	REFERÊNCIAS.....	102
	APÊNDICES.....	112
	ANEXOS.....	116

1 INTRODUÇÃO

A hanseníase é considerada uma doença infecciosa causada pelo *Mycobacterium Leprae* (*M.Leprae*), parasita intracelular obrigatório que infecta principalmente as células da pele e dos nervos periféricos. O trato respiratório superior é considerado a principal via de entrada e de eliminação do bacilo no organismo. A transmissão ocorre pelo contato direto de uma pessoa susceptível com uma pessoa doente não tratada. O aparecimento da doença e das diferentes manifestações clínicas dependerão da relação do parasita com o hospedeiro, bem como da carga bacilar do caso-índice (JOPLING, 1983; LOMBRADI *et al.*, 1990; SAMPAIO, 2007;).

A hanseníase é considerada um problema de saúde pública no Brasil, por diferentes aspectos: sua magnitude e extensão, por manter elevadas taxas de detecção em algumas regiões; sua transcendência, que é caracterizada pelas repercussões físicas, psicológicas e sociais (principais fontes de estigma para o doente e sua família) e sua baixa vulnerabilidade, por ser uma doença que tem cura e tratamento acessível nas redes de atenção à saúde.(LOMBARDI *et al.*, 1990; PENNA *et al.*, 2011; PENNA *et al.*; 2010; PENNA *et al.*, 2008;). Ainda, para Claro (1995), a hanseníase é um problema de saúde pública por provocar lesões incapacitantes e pelos aspectos culturais que ainda permanecem vinculados à doença.

A magnitude da hanseníase no Brasil fez com que a doença fosse incluída no sexto Objetivo de Desenvolvimento do Milênio (ODM) (PENNA *et al.*; 2010). No ano de 2012, foram notificados no mundo 232.857 casos novos; destes, 36.178 (16%) nas Américas e 33.303 no Brasil (WHO, 2013). No que se refere à prevalência e à detecção de casos novos, o Brasil lidera os países endêmicos das Américas, sendo o segundo colocado em números absolutos de casos da doença no mundo (WHO, 2013; 2012).

Dos 33.303 casos novos de hanseníase diagnosticados no Brasil em 2012, desses 20.990 (63,02%) foram da forma clínica multibacilar (MB), 2.246 (6,7%) em menores de 15 anos e 2.234 (6,7%) com grau 2 de incapacidade (WHO, 2013). Esses dados apontam para a manutenção da doença em índices elevados no país e para a necessidade de melhorar as estratégias de controle.

O Ministério da Saúde (MS), com o objetivo de aperfeiçoar as ações de controle da hanseníase, adotou algumas estratégias importantes; dentre elas, o estabelecimento de regiões prioritárias para seu controle, denominadas de *clusters*, que correspondem a áreas que apresentam um alto risco para o desenvolvimento da doença no país (PENNA *et al.*, 2010). No ano de 2007, foram identificados 10 *clusters* (BRASIL, 2008a) e em 2009, após redefinição das áreas, esses passaram a ser 26 (PENNA *et al.*, 2010).

A Portaria nº 3125 de 7 de outubro de 2010, que aborda as normas do Programa Nacional de Controle da Hanseníase (PNCH), estabelece, como medidas de controle da doença, o diagnóstico precoce, o tratamento oportuno, a prevenção de incapacidades e a vigilância dos contatos, ações essas que devem estar integradas aos serviços de Atenção Primária à Saúde (APS) (BRASIL, 2010a).

Prevê-se que as ações de controle propostas pelo PNCH sejam desenvolvidas de forma intersetorial, que envolvam a comunicação em saúde, a educação permanente e a mobilização social e estejam de acordo com as políticas vigentes e com a Política Nacional de Promoção da Saúde (PNPS) (BRASIL, 2010a). Essa última tem como um de seus objetivos promover a participação de diferentes atores sociais no planejamento, na execução e na avaliação das ações de controle, na perspectiva de favorecer a democratização e a descentralização das ações (BRASIL, 2010b). A World Health Organization (WHO, 2012) propõe que a redução da carga geral da hanseníase seja acompanhada por uma maior capacitação das pessoas afetadas pela doença e pelo envolvimento dos serviços de saúde e da comunidade nas ações de controle.

Dentre as regiões prioritárias no Brasil para o controle da hanseníase, encontra-se a Microrregião de Almenara, localizada no Vale do Jequitinhonha, que pertence ao *cluster* 6 juntamente a outros municípios do estado Minas Gerais, da Bahia e do Espírito Santo (PENNA *et al.*, 2010). No período de 1998 a 2006, estudo realizado na Microrregião de Almenara identificou a ocorrência de alto coeficiente de detecção geral e, em menores de 15 anos, predomínio de formas clínicas multibacilares, altos percentuais de casos diagnosticados com incapacidades físicas e um número baixo de casos detectados por meio de ações de busca ativa, o que confirma a hipótese da ocorrência de diagnóstico tardio e de falhas nos serviços de saúde responsáveis pelas ações de prevenção e controle (AMARAL; LANA, 2008).

O processo de trabalho em hanseníase na microrregião está estruturado pelo modelo clínico, ou seja, com foco no atendimento individual e as práticas de abordagem coletiva – educação em saúde, busca de contatos, vigilância epidemiológica – ainda são pontuais (LANZA; LANA, 2011a), o que pode estar dificultando o controle da doença no município, bem como um maior envolvimento da comunidade.

Corroborando os dados acima, inquérito domiciliar, realizado recentemente no município de Almenara por Cardoso (2011), teve como objetivo identificar o conhecimento da população sobre a hanseníase. Constatou que a população reconhece a existência da hanseníase no município, mas não consegue identificar ou distinguir os aspectos clínicos e epidemiológicos da doença (CARDOSO, 2011). Esse estudo apontou que a população, mesmo convivendo com a doença ao longo de anos, até mesmo no ambiente familiar, ainda não se apropriou de conhecimentos que podemos caracterizar como básicos sobre a doença, principalmente com relação a seus sinais e sintomas, modo de transmissão, prevenção e cura, de modo a entendê-la como um importante problema de saúde para o município (CARDOSO, 2011).

O PNPS propõe que as ações intersetoriais sejam resultantes de uma construção coletiva por meio da troca de saberes, linguagens e práticas entre os setores envolvidos, na tentativa de construir intervenções que possam ir além dos muros da unidade e do sistema de saúde (BRASIL, 2010b). Além disso, propõe que essas ações sejam capazes de fortalecer o protagonismo dos cidadãos na elaboração e na execução das atividades de promoção da saúde e na busca de soluções que venham impactar na saúde da população (BRASIL, 2010b) com envolvimento da comunidade nas ações de controle.

Em consonância com o PNPS, a Estratégia Global Aprimorada para a Redução Adicional da Carga da Hanseníase (2011-2015) aborda a necessidade de assimilação de conhecimentos especializados em hanseníase que incorporem a importância do componente da informação, da educação e da comunicação (IEC) nos programas de controle da doença (OMS, 2010). Essas estratégias visam a tornar a comunidade mais consciente a respeito da doença, com o objetivo de promover a demanda espontânea e eliminar o estigma e a discriminação social sobre as pessoas afetadas (OMS, 2010).

Nessa perspectiva, espera-se que as práticas de abordagem coletivas sejam capazes não apenas de informar os sujeitos sobre a doença, mas que também busquem agregar valores,

costumes, modelos e símbolos sociais que proporcionem formas específicas de condutas e práticas, de modo a compreender o saber que possuem sobre determinada temática (GAZZINELLI *et al.*; 2005). A educação em saúde deve ser um espaço de produção e aplicação de saberes destinados ao desenvolvimento das habilidades e das potencialidades humanas e capazes de transformar a realidade do sujeito (PEREIRA, 2003).

Os aspectos acima apontam para a reflexão que Pereira *et al.* (2008) fazem a respeito da realização de ações educativas em hanseníase. Para os autores, as abordagens devem ser mais próximas da realidade dos sujeitos e devem buscar compreender o conhecimento e os significados sociais e culturais que a população atribui à doença. Assim, pode-se possibilitar uma maior aproximação dos profissionais de saúde com a realidade do ser doente e de sua família, com o objetivo de orientar a prática em saúde, por meio da elucidação das reais necessidades de saúde da população e da superação das limitações do físico-biológico pela incorporação dos aspectos sociais e culturais agregados à doença (PEREIRA *et al.*, 2008).

A partir do que está previsto nas Portarias e nas estratégias que estabelecem as ações de controle da hanseníase no país e na PNPS, entende-se, como prioritária, para a construção de novas práticas de abordagem coletiva, a compreensão do conhecimento da população sobre a hanseníase, como forma de desmistificar conceitos errôneos e de envolver a comunidade.

O PNCH, ao estabelecer que as ações de controle da doença sejam integradas às de mobilização e às de participação social (BRASIL, 2010a), entende que há a necessidade de se buscar um maior envolvimento dos sujeitos sociais e envolvê-los no controle da hanseníase no município de Almenara, com o intuito de fortalecer as ações propostas pelos serviços de saúde e PNCH. O envolvimento dos sujeitos sociais do município de Almenara nas ações de controle da doença passa, primeiramente, pela identificação e pela análise do conhecimento que possuem sobre a doença. Os sujeitos sociais deste estudo foram representados pelos conselheiros de saúde e pelas lideranças comunitárias do município.

Os conselheiros de saúde são pessoas que representam a comunidade no Conselho Municipal de Saúde e estão a serviço do SUS, de seus princípios e diretrizes, cabendo a eles negociar soluções, discutir e buscar acordos, com o objetivo de encontrar as melhores respostas e soluções para os problemas de saúde que afligem a população (BRASIL, 2002b).

Entre as funções que cabem aos conselheiros, está a de buscar informações sobre a comunidade em que vivem, de maneira a compreender as causas que levam ao adoecimento e morte na comunidade, além de informações a respeito das doenças, suas causas e como evitá-las (BRASIL, 2002b). Os conselheiros são pessoas que representam os diversos setores da comunidade, configurando-se em atores sociais com respaldo para intervir nas questões de saúde, com o propósito de realizar o controle social por meio da democratização do setor público da saúde (SOUZA *et al.*, 2012).

Já os líderes comunitários são definidos aqui, na perspectiva de Vázquez (2003), como os representantes das organizações comunitárias do município. Dessa forma, as lideranças comunitárias são pessoas da comunidade envolvidas em alguma atividade social, reconhecidas por sua representatividade na comunidade e para com seus pares.

Sendo assim, coloca-se como pergunta central deste estudo:

Qual o conhecimento que os conselheiros de saúde e os líderes comunitários da cidade de Almenara possuem sobre a hanseníase e o seu controle?

A análise do conhecimento dos conselheiros de saúde e dos líderes comunitários a respeito da hanseníase torna-se relevante para a construção de novas práticas/ações de controle e a divulgação da doença mais próxima da realidade da comunidade. Esses sujeitos sociais são peças-chave na comunidade, por serem pessoas que representam a comunidade nas mais diversas instâncias, por disporem de conhecimento a respeito dos problemas de saúde que afetam a população, por terem uma maior capacidade de captar as necessidades da população e pela facilidade que apresentam para levar informação e conhecimento para a comunidade ou grupo em que atuam ou representam.

Entende-se que a compreensão do conhecimento, bem como dos significados sociais e culturais sobre a hanseníase possibilita uma maior aproximação dos profissionais de saúde com a realidade do doente, a fim de levantar as reais necessidades do usuário, de maneira a orientar a prática em saúde e superar as limitações do tratamento físico-biológico, levando em consideração os problemas sociais relacionados à doença (PEREIRA *et al.*, 2008).

Nessa perspectiva, tem-se como pressuposto deste estudo que os sujeitos sociais, aqui representados pelos líderes comunitários e pelos conselheiros de saúde, por serem pessoas da comunidade com maior acesso a informações sobre os problemas de saúde que afetam a população, possuem informações privilegiadas sobre a hanseníase e, dessa forma, podem vir a contribuir com o serviço de saúde no controle da doença.

Esperamos que este estudo possa contribuir para aprofundar o conhecimento de grupos da sociedade de Almenara sobre a hanseníase, bem como possibilitar seu maior envolvimento na construção de práticas educativas mais próximas da realidade da comunidade e nas ações de controle e divulgação da doença realizadas no município.

1.1 Objetivos

1.1.1 Objetivo Geral

Analisar o conhecimento dos líderes comunitários e conselheiros de saúde sobre a hanseníase no município de Almenara.

1.1.2 Objetivos Específicos

- a) Analisar o conhecimento dos conselheiros de saúde e líderes comunitários a respeito dos aspectos clínico epidemiológicos da hanseníase;
- b) Analisar, na perspectiva dos conselheiros de saúde e líderes comunitários, a repercussão da hanseníase nos doentes, na família e nas relações sociais
- c) Analisar, na perspectiva dos conselheiros de saúde e líderes comunitários, o processo de intervenção dos serviços de saúde no controle da hanseníase em Almenara.

2 HANSENÍASE: ASPECTOS CLÍNICOS E SOCIAIS

2.1 Hanseníase: aspectos clínicos e epidemiológicos

A hanseníase (lepra, mal de Hansen) é uma doença infectocontagiosa de evolução crônica, causada pelo *M. Leprae*, parasita intracelular obrigatório, que se multiplica no sistema nervoso periférico e na pele, tem afinidade pelas células cutâneas e pelos nervos periféricos, mas também pode atingir outros órgãos e sistemas, com exceção do sistema nervoso central (JOPLING, 1983; LOMBARDI *et al.*, 1990; SAMPAIO, 2007).

O *M. Leprae* é eliminado por meio de secreções nasais, da orofaringe e soluções de continuidade da pele de pacientes bacilíferos sem tratamento. O contágio ocorre principalmente de indivíduo para indivíduo e o maior risco de adquirir a doença está relacionado ao convívio domiciliar com paciente bacilífero sem tratamento, sendo que, quanto mais íntimo e prolongado for o contato maior a chance de desenvolver a doença. O homem é considerado o reservatório natural da doença (JOPLING, 1983; LOMBARDI, 1990; SAMPAIO, 2007).

As principais manifestações clínicas da doença caracterizam-se por lesões dermatoneurológicas, caracterizadas por manchas esbranquiçadas, acastanhadas ou avermelhadas com alteração de sensibilidade, pápulas, infiltrações, tubérculos e nódulos; diminuição ou queda de pelos localizada ou difusa; e diminuição ou ausência de sudorese no local. Também podem ocorrer lesões em nervos periféricos, que são as principais causas de incapacidades físicas, e até mesmo lesões em órgãos vitais (BRASIL, 2008b; JOPLING, 1983).

A maior parte da população possui imunidade celular e resistência específica contra o *M. Leprae*, o que faz com que não desenvolva a doença. A hanseníase é de evolução lenta, insidiosa e determinada, total ou parcial, pelas características genéticas do hospedeiro e pelo número de bacilos recebidos na infecção (SAMPALIO, 2007). Esses aspectos caracterizam a hanseníase como uma doença de alta infectividade, devido a sua alta capacidade de infectar as

peças e baixa patogenicidade e virulência, pois não se desenvolve em todas as pessoas que entram em contato com o bacilo (LOMBARD *et al.*, 1990; SAMPAIO, 2007).

O diagnóstico da hanseníase é essencialmente clínico e epidemiológico realizado por meio da análise da história e das condições de vida do paciente e por meio do exame dermatoneurológico, que busca identificar as lesões e/ou áreas da pele com alteração de sensibilidade e comprometimento neural (BRASIL, 2010a). Exames complementares podem ser realizados para confirmação do diagnóstico e para auxiliar a classificação dos pacientes para o esquema terapêutico, como exame histopatológico da pele, biópsia de nervos e a baciloscopia (BRASIL, 2010a). A baciloscopia é o exame complementar mais utilizado, em que é avaliada a presença de *M. Leprae* em raspado intradérmico da lesão, lóbulos auriculares e cotovelos, sendo que o resultado positivo classifica o paciente como MB. Independentemente do número de lesões, é importante ressaltar que o resultado negativo da baciloscopia não exclui o diagnóstico de hanseníase (BRASIL, 2010a).

Com a introdução da poliquimioterapia (PQT) como tratamento na década de 1970, ocorreu uma notável queda na carga da doença (SAMPALIO, 2007). O acesso à PQT mudou consideravelmente a vida das pessoas atingidas pela doença, aumentando sua expectativa de vida. Mas a redução da prevalência não diminuiu a preocupação com o controle da doença em países em desenvolvimento, uma vez que a PQT vem sendo utilizada há mais de 25 anos sem que exista evidência de seu impacto na transmissão, pois a taxa de detecção ainda é alta em alguns países como o Brasil (PENNA *et al.*, 2010). Acredita-se que fatores climáticos, nutricionais, econômicos, movimentos migratórios e especialmente a realização da terapia inadequada contribuíram para a propagação da doença (SAMPALIO, 2007).

As condições individuais da doença juntamente a outros fatores relacionados ao risco de adoecer, sobretudo as condições de vida e saúde desfavoráveis e o elevado número de pessoas convivendo em um mesmo ambiente também podem influenciar no aparecimento e na persistência da doença na população (BRASIL, 2008a). Para Lombardi (1990), as estratégias utilizadas pela política de atenção à hanseníase no Brasil estão sendo eficazes para controlar a endemia, entretanto são muitos os fatores intrínsecos à própria doença – doença crônica e de evolução insidiosa, tratamento relativamente longo e a discriminação que sofrem os doentes – que contribuem para sua manutenção.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) com a Estratégia Global Aprimorada da Carga da Hanseníase (2011-2015) propõe a adoção de princípios básicos para o controle da morbidade nos países endêmicos, baseados na detecção oportuna dos casos novos e na sua cura com quimioterapia eficaz que deverá ser adotada pelos programas de controle da doença (OMS, 2010). A Estratégia busca a redução em pelo menos 35% da taxa de detecção de casos novos com grau 2 de incapacidade física no mundo, até final de 2015, tendo o ano de 2010 como referência (OMS, 2010).

A fim de reduzir a detecção de casos novos da doença, bem como a sua ocorrência na comunidade, a Estratégia de redução da carga da doença aponta para a importância não só da detecção precoce da doença, como também a qualidade do atendimento em um ambiente de serviços integrados (WHO, 2012). A hanseníase é uma doença que não está distribuída de forma homogênea no território e se associa essa diferença a fatores naturais – clima, relevo, tipos de vegetação e determinados ecossistemas – e sociais – condições desfavoráveis de vida, desnutrição, movimentos migratórios, entre outros (BATISTA *et al.*, 2011).

Nesse sentido, com o objetivo de identificar as áreas de concentração da doença, no ano de 2008, o PNCH adotou uma estratégia para o controle da doença no país, que consiste na identificação de *clusters* que correspondem a áreas que apresentavam maior risco para o desenvolvimento da doença, onde concentravam a maioria dos casos do país (BRASIL, 2008a). Isso possibilitou a orientação do programa de controle com enfoque em espaços geograficamente contínuos e de maior efetividade epidemiológica (BRASIL, 2008a).

A identificação dos *clusters* foi realizada a partir dos dados disponíveis no Sistema Nacional de Agravos de Notificação (SINAN), que considerou, para a determinação das áreas, a distribuição da população, com base no coeficiente de detecção de casos novos por município no período de 2005 a 2007 (BRASIL, 2008a). Foram identificados inicialmente 10 *clusters* mais importantes no país, que contemplam 1.173 municípios, 53,5% dos casos novos detectados no período e apenas 17% da população brasileira (BRASIL, 2008a).

No ano de 2009, com o objetivo contínuo de detalhar o comportamento epidemiológico da hanseníase no país, sendo essa uma estratégia considerada importante para orientar os programas de controle de transmissão do *M. Leprae* nas áreas de alto risco (*clusters*) de desenvolvimento da doença, as áreas foram redefinidas (PENNA *et al.*, 2010). Essa

redefinição deu-se por meio da estatística scan espacial, a partir da qual foram identificados 26 *clusters* (FIG.1), em que a taxa de detecção foi de 56,16 casos por 100.000 habitantes, enquanto a do país foi de 20,58 por 100.000 habitantes (PENNA *et al.*, 2010).

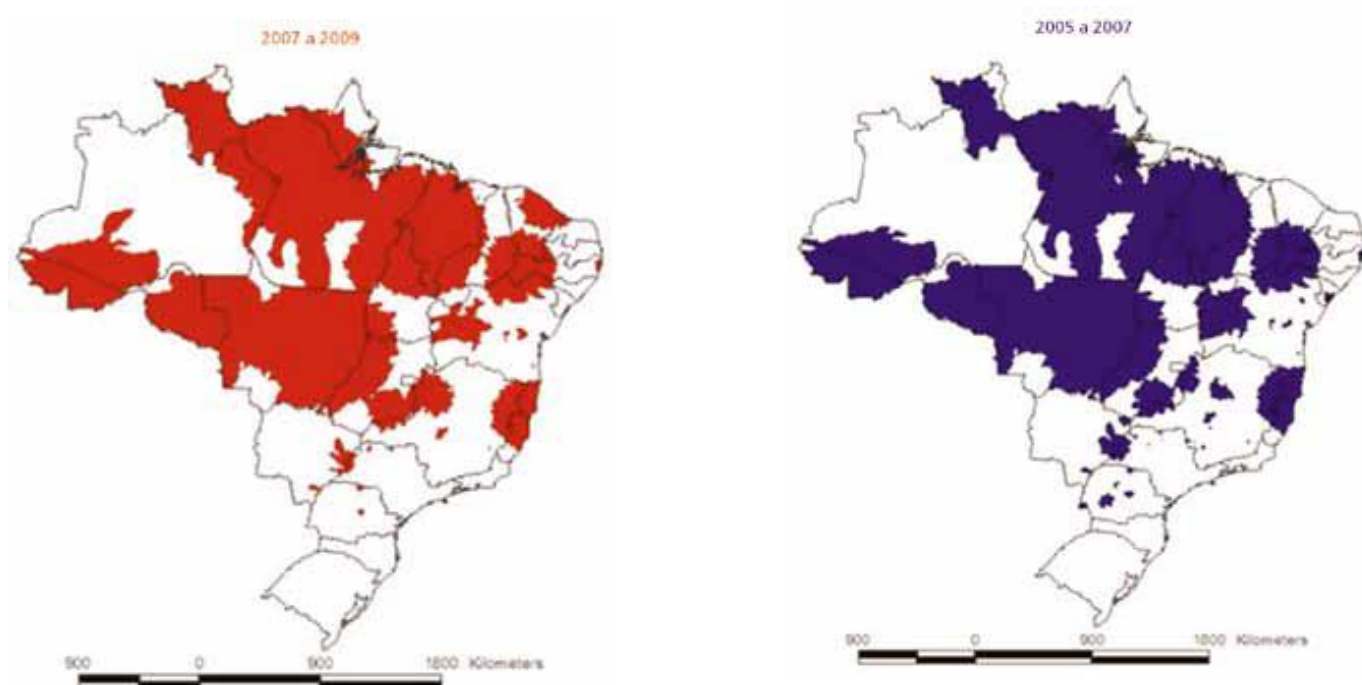


FIGURA 1 - *Clusters* de alto risco de hanseníase, identificados pelo coeficiente de detecção de casos novos e população – Brasil, 2005-2007 e 2007-2009.
Fonte: Brasil 2010, p. 307.

Na primeira identificação dos *clusters*, o de nº 4, que compreende municípios dos estados de Minas Gerais, Espírito Santo e Bahia, passou a ser identificado na segunda determinação como *cluster* nº 6, em que estão incluídos municípios da Microrregião de Almenara.

O Brasil busca desenvolver diversas estratégias para controlar doenças consideradas negligenciadas no país, entre as quais a hanseníase. Dentre essas estratégias, a Secretaria de Vigilância em Saúde criou, em 2011, a Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação, com o objetivo de fortalecer as ações e as respostas para um grupo de doenças cujos resultados dos programas nacionais estão sendo insuficientes e incompatíveis com a capacidade do SUS de resolução dos problemas de saúde da população (BRASIL, 2012). A proposta para a hanseníase tem como objetivo fazer investimentos na detecção precoce dos casos, bem como no tratamento do maior número de indivíduos, de forma que possa contribuir para a redução da circulação do agente etiológico e do surgimento de novos casos com suas consequências (BRASIL, 2012).

Os esforços sustentados pelos programas nacionais de controle da hanseníase, em conjunto com os parceiros nacionais e internacionais, têm possibilitado um declínio na carga global da doença (WHO, 2012). Entretanto, é importante que os países endêmicos continuem implementando estratégias inovadoras capazes de eliminar as barreiras encontradas na detecção oportuna de casos e na conclusão do tratamento, a fim de assegurar e sustentar a tendência de queda na taxa de detecção da doença (WHO, 2012).

As campanhas em áreas de grande concentração da doença mostram-se efetivas. No estudo de Duarte-Cunha *et al.* (2012), viu-se que foram capazes de melhorar o conhecimento das pessoas com relação à doença e, com isso, houve um aumento no número de casos diagnosticados nas regiões onde as campanhas foram realizadas. O aumento de detecção de casos novos, no estudo de Moreira, Waldman e Martins (2008), esteve associado a um aperfeiçoamento do programa de controle da hanseníase, relacionado à municipalização da saúde, à implantação da Estratégia de Saúde da Família (ESF) e à realização de parcerias com universidades.

Algumas localidades têm buscado desenvolver novas práticas de controle da hanseníase, mas ainda há a necessidade de novas estratégias de combate à doença que busquem divulgar informações para a população. O estudo de Nunes, Oliveira e Vieira (2011), realizado com pessoas que tiveram a hanseníase, observou que o conhecimento sobre a doença estava relacionado principalmente com sua experiência, o que contribuiu para a manifestação de sentimentos negativos e conhecimentos rudimentares.

A falta de conhecimento sobre a hanseníase e principalmente sobre suas manifestações clínicas pode estar relacionada ao atraso na procura pelo serviço de saúde e, conseqüentemente, ao diagnóstico tardio dos casos (SANTOS *et al.*, 2007). Há necessidade de mais informações sobre a hanseníase junto à comunidade, bem como a criação de novas formas de divulgação da doença, visto que as que estão sendo usadas podem não estar sendo eficazes. O estudo de Kelly-Santos, Monteiro e Ribeiro (2010), ao analisar os materiais produzidos no Brasil por organizações governamentais e não-governamentais no período de 1972-2008 sobre a hanseníase, encontraram que a maior parte traz uma abordagem de comunicação universal e genérica na divulgação da doença junto ao público, ou seja, uma comunicação não inclusiva, incapaz de melhorar o conhecimento sobre a doença.

Além de melhorar o conhecimento da população, também é necessário investir na capacitação dos profissionais de saúde que irão atender os casos de hanseníase, visto que são peças fundamentais para que as ações preconizadas pelo programa de controle da hanseníase sejam realizadas (PEREIRA *et al.*, 2008). A prática de educação em saúde representa um processo capaz de modificar o comportamento e desenvolver no indivíduo o senso de responsabilidade para com sua doença (LUNA *et al.*, 2010).

2.2 Hanseníase e suas marcas

O termo lepra tem sua origem na palavra grega lepros, que significa descamação (SAMPAIO, 2007). A lepra no passado, a hanseníase no presente é uma das doenças mais antigas da humanidade. Era conhecida pelos egípcios, entre os habitantes da Índia e há relatos da doença em documentos que retratavam a cultura e a vida de outros povos antigos (ORNELAS, 1997). A época de seu aparecimento não é conhecida, mas existem descrições que remetem à doença em textos chineses e hindus (SAMPAIO, 2007).

A hanseníase, além de antiga, é uma doença que carrega uma terrível imagem em sua história e na memória das pessoas, por ter sido e ainda ser considerada uma doença contagiosa, mutilante e incurável, provocando rejeição, discriminação e exclusão social do doente (EDIT, 2004a; NUNES; OLIVEIRA; VIEIRA, 2011). Isso ocorreu e ocorre devido à forma como os pacientes foram tratados no passado, em hospitais – colônias, isolados do convívio social. No passado não havia cura para a doença nem medicações eficazes para seu tratamento (EDIT, 2004a).

Goffman (1891) relata que o termo estigma foi criado pelos gregos e se referia a sinais corporais em que se procurava evidenciar alguma coisa extraordinária ou ruim sobre a condição moral do portador. Em alguns casos, esses sinais eram feitos a partir de cortes ou com fogo no corpo de escravos, criminosos ou traidores com o objetivo de identificá-los, pois deveriam ser evitados, principalmente nos espaços públicos. O mesmo autor aborda que o termo estigma ainda é utilizado bem próximo de seu sentido literal, mas sendo mais aplicado

à própria desgraça do que à evidência corporal (GOFFMAN, 1891). O estigma é uma característica que torna a pessoa diferente das outras que se encontram na mesma categoria, podendo ser esse um defeito, uma fraqueza ou uma desvantagem; uma discrepância específica entre o que se imagina da pessoa e o que se vê nela (GOFFMAN, 1891).

Para Bakirtzief (1994), o conhecimento socialmente construído constitui-se por um conjunto de conceitos sobre determinado objeto construído a partir da relação entre o pensamento e o objeto ou em sua comunicação intersubjetiva. Para Silveira e Silva (2006), a pessoa atingida pela hanseníase está propícia a dois riscos: o de desenvolver incapacidades e a estigmatização, sendo que ambos ocorrem devido à história da doença vinculada à contagiosidade, às deformidades e às mutilações desenvolvidas em decorrência da indisponibilidade de tratamento durante muito tempo, da internação e do isolamento compulsório.

A segregação dos hansenianos começou a ser questionada após a descoberta da sulfona e, na década de 1970, com a introdução da PQT, quando a assistência aos hansenianos passa a ser ambulatorial (ROLIM *et al.*, 2006). No Brasil, com o objetivo de amenizar o estigma que a doença carregava, fez-se a troca do nome lepra para hanseníase. Mas, mesmo com a mudança de nome, continua a ser uma doença estigmatizante, que causa transtornos físicos e psicológicos nas pessoas em tratamento (NUNES; OLIVEIRA; VIEIRA, 2011; SAMPAIO, 2007).

As justificativas utilizadas para a exclusão do paciente com hanseníase são as mais diversas, mas, na maior parte das vezes, a exclusão é determinada pela leitura que as pessoas fazem da aparência física do doente (BAKIRTZIEF, 1994). Nem todos os atributos indesejados são colocados em questão, somente os que consideramos contrários aos estereótipos que criamos para um determinado indivíduo (GOFFMAN, 1891). Apesar do avanço em pesquisa na área, as pessoas com hanseníase ainda são afastadas do trabalho, do convívio social, da família, o que torna a condição de ser doente uma experiência dolorosa, sendo que o passado de isolamento contribui para a marginalidade presente (BITTENCOURT *et al.*, 2010; EDIT, 2004a; NUNES; OLIVEIRA; VIEIRA, 2011).

A imagem negativa da hanseníase é atribuída ao desconhecimento por grande parte da comunidade e dos profissionais de saúde sobre a doença. Esses aspectos apontam para falhas na divulgação da forma de transmissão, do tratamento, dos sinais e sintomas e da evolução da

doença, o que tem contribuído para o diagnóstico tardio e para a instalação das incapacidades e das deformidades físicas responsáveis pela manutenção do estigma e dos preconceitos (BORENSTEIN, *et al.*, 2008; BRASIL, 2008a; EDIT, 2004a; NUNES; OLIVEIRA; VIEIRA, 2011; ROLIM, *et al.*, 2006; SANTOS *et al.*, 2007).

Sampaio (2007) aborda que o estigma e o preconceito atribuídos a pessoas com hanseníase no Brasil ainda persiste porque a doença deixou de ser prioridade nos programas de saúde, quando se acreditava que apenas a mudança de nome pudesse reduzir o estigma atrelado à doença, o que levou a uma não valorização da endemia em contraposição a sua gravidade.

O processo de cuidado integral do portador de hanseníase requer a transcendência da dimensão biomédica da doença e uma maior valorização e compreensão da dimensão psicossocial dessa vivência por parte de todos os envolvidos no processo de cuidar dos hansenianos (ROLIM *et al.* 2006). Sendo assim, torna-se necessário valorizar o impacto da doença na vida das pessoas atingidas, tanto com relação ao estigma quanto a sua cronicidade, ressaltando os problemas da doença na vida cotidiana, o desespero, o sofrimento social, a desmoralização, a perda de esperança no futuro e na cura (LIRA *et al.*, 2005).

Historicamente, a assistência à saúde no Brasil foi realizada de forma individual e preconizava apenas o atendimento clínico, banindo os aspectos sociais do processo do adoecimento. Mas hoje já se sabe que não só no tratamento da hanseníase, como também de todas as doenças, não se pode limitar apenas ao aspecto medicamentoso, uma vez que as necessidades do doente são diversas e incluem desde a busca por um diagnóstico precoce à investigação epidemiológica, desde a capacitação dos profissionais para o diagnóstico à valorização da dimensão subjetiva do adoecimento e do processo de cuidar (ROLIM, *et al.*, 2006).

2.3 A educação em saúde e a Hanseníase

A educação em saúde é considerada um campo de prática e de conhecimento da saúde que tem buscado a construção de vínculos entre a ação médica e o pensar e fazer no cotidiano da população (VASCONCELOS, 2001). Na perspectiva de Freire (2011), pode-se dizer que a

educação em saúde deverá ser capaz de permitir ao sujeito criar suas estratégias para modificar seu modo de produzir saúde.

A educação em saúde não se restringe apenas à explicação e à transmissão da informação, mas busca ajudar indivíduos e grupos a perceberem sua realidade individual e social, com o objetivo de despertar habilidades necessárias para enfrentar condições adversas a sua saúde (FEIJÃO; GALVÃO, 2007). Assim, quanto mais o sujeito tiver a oportunidade de refletir sobre sua situação no tempo e no espaço, maior será seu compromisso com sua realidade, uma vez que ele terá a capacidade e a oportunidade de intervir nela e não apenas ser um expectador (FREIRE, 2011).

As ações de promoção e prevenção de doenças podem ser estabelecidas por meio da educação em saúde, por possibilitar uma formação mais consciente do indivíduo a respeito de seus direitos, bem como para decidir e ter maior responsabilidade sobre sua saúde (FEIJÃO; GALVÃO, 2007). A educação em saúde não busca apenas a construção de uma consciência sanitária capaz de reverter o quadro de saúde da população, mas também tem como proposta a intensificação da participação popular numa perspectiva democratizante das políticas públicas (GOMES; MERHIY, 2011).

A educação em saúde deve possibilitar compartilhar conhecimentos, saberes e experiências vivenciadas, numa troca de informações, em que a comunicação revela-se numa importante estratégia em favor do desenvolvimento das práticas educativas (FEIJÃO; GALVÃO, 2007). A educação não pode ser uma atitude de depositar, narrar ou de transferir conhecimentos e valores aos educandos, mas deve ser um ato cognoscente que dá lugar a uma educação problematizadora, que permite a superação da contradição entre educador e os educandos, em que ambos se tornam sujeitos do processo (FREIRE, 2005).

O PNCH estabelece que as práticas de educação em saúde para o controle da hanseníase devem estar em consonância com a PNPS, na busca por um atendimento que contemple orientações sobre atenção integral, estímulo ao autoexame e à investigação dos contatos domiciliares, orientação e apoio para o autocuidado, a prevenção e o tratamento das incapacidades físicas e suporte psicológico (BRASIL, 2010a).. Essas atividades são de responsabilidade das três esferas de governo, que deverão buscar parcerias com as instituições

e as entidades da sociedade civil para divulgação de informações sobre a doença e como forma de apoio na atenção integral ao doente de hanseníase (BRASIL, 2010a).

As práticas de educação em saúde para hanseníase, ao estarem em consonância com a política nacional de promoção da saúde, têm como objeto os problemas e as necessidades de saúde dos acometidos pela doença de maneira (BRASIL, 2010b).. Nesse sentido, as ações e os serviços de saúde devem buscar operar sobre os efeitos do adoecer para além das unidades de saúde, com intervenções capazes de incidir sobre as condições de vida e que venham a favorecer a ampliação por escolhas saudáveis por parte dos sujeitos e da coletividade (BRASIL, 2010b).

Como uma atividade essencial em todas as ações de controle da hanseníase, a educação em saúde deve contar com a participação do paciente, dos familiares e da comunidade nas atividades destinadas ao doente, bem como realizar a busca ativa de casos, a realização do diagnóstico precoce, a prevenção e o tratamento das incapacidades, na luta contra o preconceito e a manutenção do paciente no meio social. A educação em saúde em hanseníase é entendida como uma prática transformadora, que visa à construção e à reconstrução do conhecimento e a devida compreensão do que é a hanseníase (BRASIL, 2002a).

Estudo realizado no município do Rio de Janeiro em que se buscou compreender o fenômeno das atividades de educação em saúde no programa de controle da hanseníase realizadas nos serviços de atenção básica identificou que a educação em saúde, realizada pelos profissionais, baseava-se na transmissão de informações necessárias ao cuidado e à adesão ao tratamento (SILVA; PAZ, 2010). Essa ação educativa realizava-se de modo impessoal e com um discurso proveniente da prática educativa tradicional, com conteúdos embasados em informações técnicas, não sendo valorizadas as experiências dos participantes, o que não possibilita o pensar crítico do sujeito sobre sua realidade (SILVA; PAZ, 2010).

O saber se faz por uma superação constante e o saber superado é uma ignorância, ou seja, a busca pelo conhecimento passa pela relativização do saber; não podemos nos colocar na posição de um ser superior que ensina algo a um grupo de ignorantes, mas numa posição de humildade que comunica um saber relativo a outros que possuem também um saber relativo (FREIRE, 2011). Nessa perspectiva de trabalho, encontramos que as práticas educativas de caráter popular são as que melhor correspondem à necessidade de contemplar a diversidade e

a heterogeneidade dos grupos sociais envolvidos, procurando garantir a intercomunicação entre os diferentes atores (BÓGUS, 2007). Elas têm recorrido a experiências metodológicas, de organização e funcionamento com aspectos inovadores e peculiares (BÓGUS, 2007).

A comunicação estabelecida pelo PNCH mantém-se verticalizada e fragmentada, com o predomínio de campanhas que centralizam suas ações em materiais educativos, em detrimento de atividades participativas e horizontalizadas, o que favorece a existência de uma lacuna entre a produção e a institucionalização de um novo modo de intervir e de discutir sobre a doença (KELLY-SANTOS; MONTEIRO; ROZEMBERG, 2009). As atividades de educação em saúde no Programa de Controle de Hanseníase mostram-se pouco sistematizadas e direcionadas ao processo do adoecimento, à adesão terapêutica e não ao doente, seus familiares, a suas necessidades e à construção da autonomia (SILVA; PAZ, 2010).

A educação em saúde evoluiu em sua concepção teórica, mas não apresentou evolução metodológica e pedagógica das práticas, uma vez que ainda se encontra embasada na perspectiva de que é necessário adotar um novo modelo de vida, adequado, natural e que afasta a doença (GAZZINELLI *et al.*, 2005). Além disso, a prática continua fundamentada no modelo hegemônico do profissional, verticalizada, que preconiza a mudança de comportamento, mas não valoriza o indivíduo, sua história, suas crenças, valores, ou seja, sua subjetividade (GAZZINELLI *et al.*, 2005).

Para superar o desafio da educação em saúde e torná-la mais efetiva “[...] é necessário que tais atividades estejam fundadas na pré-ocupação com o outro, favorecendo o cuidado e não o direcionando, mas respeitando o ex-sistir do Ser humano” (SILVA; PAZ, 2010, p.228).

2.4 A participação popular na saúde

O início da discussão a respeito da participação popular no país foi por volta dos anos 1930 e 1940 e teve uma estreita ligação com o surgimento das políticas públicas (VALLA, 1998), introduzidas junto com a participação social no sistema de saúde ao longo do tempo de diferentes formas e com distintas filosofias (VÁZQUEZ *et al.*; 2003).

O termo participação popular envolve as diversas ações que diferentes forças sociais desenvolvem para formulação, execução, fiscalização e avaliação dos serviços básicos na área social de saúde, educação, habitação, transporte, saneamento básico, etc. (VALLA, 1998). A participação popular foi institucionalizada a partir das modificações e de grandes mobilizações decorrentes da relação entre o Estado e a sociedade na década de 1980 (BRASIL, 2002b; CORREIA, 2000), período conhecido pela democratização do Estado brasileiro que resultou na Constituição Federal de 1988 que abarca a saúde como um direito universal do cidadão e um dever do Estado (CORREIA, 2000).

Com a promulgação da Lei nº. 8.080, de 19 de setembro de 1990, que instituiu o Sistema Único de Saúde (SUS) e estabeleceu seus princípios doutrinários e operacionais, a participação da comunidade na gestão da saúde passa a ser valorizada e veio a ser regulamentada pela Lei nº. 8142 de novembro de 1990, que estabelece e orienta a participação da comunidade na gestão do SUS por meio das Conferências e dos Conselhos de Saúde (BRASIL, 2003).

As Conferências de Saúde são instâncias colegiadas de caráter consultivo, com representação de vários segmentos da sociedade, que se reúnem a cada quatro anos para avaliar a situação de saúde e estabelecer propostas para a formulação da política de saúde nos níveis correspondentes (BRASIL, 2002b). Já o Conselho de Saúde constitui-se em uma instância colegiada de caráter permanente e deliberativo, composto por representantes do governo, dos prestadores de serviço, dos profissionais de saúde e dos usuários, que buscam participar na formulação de estratégias e no controle da execução das políticas de saúde, até mesmo sobre os aspectos econômicos e financeiros, cujas decisões serão homologadas pelo chefe do poder legalmente instituído em cada esfera do governo (BRASIL, 2002b).

Na saúde, a participação popular foi concebida como controle social, o que representa a sociedade participando e fiscalizando as determinações do Estado, as suas ações sobre os recursos públicos, de forma que esses sejam colocados a serviço do interesse da coletividade, configurando-se num dos requisitos primordiais para o estabelecimento da relação entre o Estado e a sociedade (BRASIL, 2003; CORREIA, 2000).

O controle social foi construído com base em uma luta histórica dos movimentos sociais, num processo político de construção da participação popular, em que a lógica desse mecanismo

baseia-se na democratização da gestão de saúde e na garantia da participação da sociedade na formulação das políticas de saúde nos Conselhos de Saúde (RIBEIRO; NASCIMENTO, 2011). Isso configura a presença de novos sujeitos coletivos nos canais institucionalizados de participação da gestão governamental, atuando nos processos decisórios, de fiscalização e gestão das políticas de saúde (ASSIS; VILLA, 2003), nos quais o conhecimento da realidade de saúde da comunidade torna-se um fator primordial na tomada de decisões por parte do gestor (BRASIL, 2003).

Ao compreender o controle social como um novo canal institucional de participação da comunidade na gestão governamental, com a presença de novos sujeitos coletivos nos processos decisórios, não se pode confundi-lo com os movimentos sociais autônomos com relação ao Estado (ASSIS; VILLA, 2003). O controle social passa a existir como uma possibilidade de os movimentos sociais virem a influenciar as políticas públicas, de forma que essas atendam às demandas da coletividade, no processo de descentralização das políticas de saúde do país, o que faz dele o tema central, em oposição ao processo descentralização que ocorreu no Estado durante o período da ditadura militar (CORREIA, 2000).

A participação popular por meio do controle social abriu novas perspectivas para uma prática mais democrática no setor saúde, mas essa é considerada um ponto crítico devido à incoerência entre o avanço e as conquistas obtidas pela legislação e o que está ocorrendo na prática cotidiana dos serviços de saúde (CORREIA, 2000). Observa-se o mesmo com a descentralização das políticas de saúde para o nível primário, sendo essa um pressuposto ético e operacional da reforma sanitária (DIAS, 2000). Dessa forma, para que as políticas de saúde aconteçam, são necessárias profundas mudanças institucionais e políticas, amplamente dependentes da participação social (DIAS, 2000).

Ribeiro e Nascimento (2011, p. 153) acreditam que:

(...) as leis precisam deixar de ser apenas instrumentos formais e passem à aplicabilidade, até porque o controle social pode constituir-se em um instrumento de mudança e, em consequência, em um desafio ao estímulo do exercício da cidadania.

Há a necessidade de se criar mecanismos para que a Lei deixe de ser apenas um instrumento legal e passe a se concretizar num espaço mais democrático, com valorização da dimensão política, que envolva de forma mais direta e orgânica a disseminação da informação e que

possa estabelecer uma maior transparência à ação governamental (ASSIS; VALLA, 2003), uma vez que a participação social requer e depende de uma construção política de cidadania (DIAS, 2000).

A ausência dos cidadãos no cenário político atual é percebida na prática dos serviços de saúde, o que pode denunciar a presença de resquícios de um modelo de saúde embasado em ações normativas e de discursos coercitivos (VIDAL *et al.*, 2008) de um passado de opressão que moldou a participação e que ainda se mantém nos dias atuais, o que contribui para uma participação restrita da população (SANTOS; VARGAS; LUCAS, 2011). As campanhas e mutirões utilizados nas fases de ataque de doenças são exemplos de ações que reforçam práticas verticais em sintonia com a lógica do poder dominante (DIAS, 2000).

Acredita-se que uma forma de ampliar a participação seja por meio da educação (SANTOS; VARGAS; LUCAS, 2011) e a mudança desse cenário pode ocorrer por parte dos profissionais de saúde (VIDAL *et al.*, 2008). Os profissionais podem viabilizar um maior envolvimento, ou seja, uma maior participação dos cidadãos nas práticas de educação em saúde e buscar desenvolver a autonomia dos indivíduos, como forma de fortalecer sua capacidade nas tomadas de decisões e a consolidação da participação popular (VIDAL *et al.*, 2008).

3 PERCURSO METODOLÓGICO

A pesquisa científica é compreendida como um procedimento racional e sistemático cujo objetivo é buscar respostas aos problemas levantados quando não se dispõe de informações suficientes para responder a um problema ou, ainda, quando essa informação se encontra em um estado de desordem que não possa ser adequadamente relacionada ao problema (GIL, 1996). A pesquisa vem renovar alguns conhecimentos e não apenas ratificar o valor do que já se sabe (LAVILLE; DIONNE, 1999).

A metodologia é considerada uma concepção teórica de abordagem, que se configura em um conjunto de técnicas que possibilitará a apreensão da realidade pelo potencial criativo do pesquisador (MINAYO, 2010). É compreendida como um conjunto de critérios e métodos, que devem ser trabalhados com total rigor metodológico, para que os dados encontrados sejam considerados confiáveis e válidos para a produção de novos conhecimentos (LAVILLE; DIONNE, 1999).

Neste estudo, optamos pela utilização da abordagem qualitativa, por se ocupar com os processos nos quais os fenômenos ocorrem naturalmente, por compreender as relações estabelecidas entre esses fenômenos (NOGUEIRA-MARTINS; BÓGUS, 2004) e por reconstruir as estruturas do campo social e os significados das práticas (FLICK, 2009). A pesquisa qualitativa reveste-se dos significados e da intencionalidade como essenciais aos atos, às relações e às estruturas sociais (MINAYO, 2010).

Acreditamos que a escolha pela pesquisa qualitativa para este estudo possibilitará analisarmos o conhecimento dos sujeitos sociais sobre a hanseníase e o seu controle em uma área endêmica, e também identificar o que pode estar influenciando o seu saber e o envolvimento dos movimentos sociais nas ações de prevenção e divulgação da hanseníase no município de Almenara.

A pesquisa qualitativa possibilita compreender a lógica interna dos grupos, das instituições e dos atores quanto aos valores culturais e às imagens que trazem sobre sua história e temas específicos, às relações que estabelecem entre os indivíduos, as instituições e os movimentos

sociais e à constituição histórica, social e de implementação de políticas públicas e sociais (MINAYO, 2010).

3.1 Cenário de Pesquisa

O estudo foi desenvolvido na cidade de Almenara, que pertence à mesorregião de Jequitinhonha, localizada no nordeste de Minas Gerais; possui uma população de 38.775 habitantes (censo 2010), possui IDHM (Índice de Desenvolvimento Humano Municipal) de 0,642 e está aproximadamente a 725 km da capital mineira.

A cidade de Almenara, juntamente a outros municípios dos Estados de Minas Gerais, Espírito Santo e Bahia, faz parte do *cluster 6*. No ano de 2012, apresentou coeficiente de detecção geral de 38,18 casos/100.000 habitantes, superior ao do Brasil, o que caracteriza o município como de endemia muito alta¹ (MINAS GERAIS, 2013). Destaca-se que 93,3% dos casos foram diagnosticados na forma clínica multibacilar e 7,1% apresentaram grau dois de incapacidade física no momento do diagnóstico (MINAS GERAIS, 2013).

A cidade de Almenara constituiu-se em um cenário favorável para o desenvolvimento da pesquisa, por apresentar elevados coeficientes de detecção da doença; ter modelo misto de atenção à hanseníase; apresentar dificuldades no desenvolvimento das ações de abordagem coletiva; ser considerado um município de referência na região, devido ao fato de possuir o maior número de casos da doença; e pelo fato da sua população ter dificuldades em compreender os principais aspectos da doença, conforme demonstrou um inquérito domiciliar realizado no município em 2010 (CARDOSO, 2011).

¹ Coeficiente de detecção: 20,00 a 39,99/100.000n habitantes (BRASIL, 2010a).

3.2 Coleta de dados

Para a realização da pesquisa, primeiramente foi enviada uma carta solicitando sua autorização à Secretaria de Saúde do Município de Almenara (APÊNDICE A), que informou a respeito dos objetivos da pesquisa, bem como da sua importância para o controle da doença no município. Somente após a autorização (ANEXO 1), a pesquisa foi iniciada.

A identificação das lideranças comunitárias ocorreu da seguinte forma: inicialmente realizamos um levantamento pela internet e depois junto à Secretaria de Saúde e encontramos 11 instituições sociais no município de Almenara. Em reunião no município para a apresentação das próximas pesquisas, a pesquisadora percorreu todas as instituições identificadas a fim de colher informações, atualizar os contatos e aproveitou o momento para começar a falar sobre a pesquisa. As 11 instituições identificadas são: duas associações de bairros, quatro sindicatos de grupos de trabalhadores, uma associação comercial, uma associação de apoio ao portador de deficiência, uma associação de base cultural, duas organizações da sociedade civil de interesse público (OSCIP) e a Pastoral da Criança.

No período de 13 a 15 de maio de 2013, foi realizado o pré-teste do roteiro de coleta de dados com dois conselheiros municipais de saúde suplentes e dois líderes comunitários. A escolha das instituições sociais que participaram do pré-teste foi feita de forma aleatória, por meio de sorteio. A realização do pré-teste favoreceu a aproximação e interação com o instrumento de coleta, readequações na escrita das perguntas e o encadeamento da discussão. Não houve alteração no instrumento de coleta. Para a realização do pré-teste e da coleta, foi feito contato telefônico prévio com os participantes, a fim de se marcar um horário para as entrevistas. A coleta de dados ocorreu no período de 04 a 08 de junho de 2013.

3.2.1 Sujeitos do estudo

A escolha dos sujeitos de pesquisa deu-se em consonância com o objetivo do estudo de aprofundar o conhecimento sobre a doença no município de Almenara, bem como analisar seu conhecimento sobre a doença, sua repercussão na família, no doente e nas relações sociais, a

partir da percepção dos sujeitos sociais do município. Os sujeitos sociais são pessoas ativas na comunidade, articuladas e dotadas de capacidade técnica, ou seja, são pessoas com envolvimento e comprometimento com as causas de base social do município (RIBEIRO; NASCIMENTO, 2011). Dessa forma elegemos, como sujeitos do estudo os conselheiros de saúde e líderes comunitários. Esses são sujeitos sociais do município de Almenara que estão numa posição de estratégica no município, por participarem de movimentos sociais e podem ser capazes de vir a influenciar determinadas funções na saúde.

A eleição dos sujeitos sociais participantes teve como critério de inclusão pertencer a um movimento social no município de Almenara. Dentre os movimentos sociais religiosos elegeu-se a Pastoral da Criança para representá-los. A escolha da Pastoral deu-se pelo fato de ser uma instituição que, mesmo vinculada a Igreja Católica, hoje tem um destaque dentro do país devido às ações de cunho social que realiza nas comunidades, independente do cunho religioso, por ser considerada uma organização estratégica no combate dos agravos que atingem a população e por desenvolver ações de combate e prevenção da hanseníase.

Para a coleta de dados, foram convidados todos os conselheiros de saúde titulares e, na ausência do titular, elegeu-se o suplente. Para a realização do pré-teste, foram selecionados dois conselheiros municipais de saúde suplentes que haviam sido titulares em outro mandato e dois líderes comunitários indicados pelos presidentes ou coordenadores das instituições. Os líderes comunitários foram identificados a partir das instituições sociais do município, sendo convidado a participar do estudo o presidente ou uma pessoa por ele indicada que fosse capaz de representar o grupo do qual faz parte.

3.2.2 Entrevista com roteiro semiestruturado

Como proposta de investigação que possibilitasse captar por meio da fala e do diálogo os significados e o conhecimento das pessoas a respeito da hanseníase, bem como elucidar as relações entre o serviço de saúde e a comunidade, este estudo utilizou, como técnica de coleta de dados, a entrevista com roteiro semiestruturado. A entrevista possibilita ao entrevistador obter informações importantes e compreender as perspectivas e experiências dos entrevistados

sobre o assunto em pauta. Existem vários tipos de entrevistas, de acordo com o propósito do investigador (MARCONI; LAKATOS, 2011).

Neste estudo, optou-se pela entrevista com roteiro semiestruturado, por ser uma técnica de pesquisa que possibilita a inclusão de novas perguntas durante sua realização, o que contribui para melhor explicitação do tema, e por permitir ao entrevistador discorrer sobre o tema desejado sem se prender à indagação formulada, o que facilita a abordagem, a interação e a exploração de temas de relevância para o estudo (MINAYO, 2010).

O roteiro semiestruturado (APÊNDICE B) tem duas partes: a primeira é destinada à identificação do entrevistado e do movimento social de que participa e a segunda é composta por questões norteadoras que se referem ao conhecimento do entrevistado a respeito da hanseníase, como a doença é vista pelo doente, família e sociedade; à identificação da forma como o serviço de saúde trabalha a doença e como é a participação dos entrevistados no controle e divulgação da doença no município de Almenara.

3.3 Tratamento e análise dos dados

Os dados obtidos neste estudo foram tratados de acordo com a análise qualitativa dos dados proposta por Laville e Dionne (1999, p. 214), que tem como princípio: “desmontar a estrutura e os elementos desse conteúdo para esclarecer suas diferentes características e extrair sua significação”. Para os autores, a análise de conteúdo pode ser aplicada a vários materiais, como também permite abordar uma diversidade de objetos de investigação, como: atitudes, valores, representações, ideologias, mentalidades, entre outros (LAVILLE; DIONNE, 1999).

A análise qualitativa do conteúdo não representa um método rígido, no sentido de uma receita a ser seguida em etapas bem delimitadas, que basta realizá-las numa ordem determinada para ver surgir belas conclusões. Ela constitui um conjunto de vias possíveis que nem sempre estão claramente demarcadas para revelar o sentido do conteúdo (LAVILLE; DIONNE, 1999). Para os autores, a coleta de dados não deve ser considerada apenas uma acumulação cega ou mecânica; à medida que são coletados, os dados são organizados, a fim de possibilitar ao

pesquisador uma melhor percepção do objeto e a exploração de dimensões mais particulares do fenômeno em estudo (LAVILLE; DIONNE, 1999).

Antes de iniciar a análise propriamente dita, todo o material foi organizado: as entrevistas foram transcritas na íntegra pela própria pesquisadora e os sujeitos identificados com números arábicos, que representam a ordem em que as entrevistas foram realizadas e com as iniciais do movimento social do qual participam, por exemplo: LC – 1 (líder comunitário 1), CMS – 1 (conselheiro municipal de saúde 1) e assim sucessivamente.

Mesmo depois de organizado, o material manteve-se bruto, não permitindo retirar tendências claras nem chegar a uma conclusão, sendo necessário realizar um estudo minucioso das informações coletadas, das palavras e das frases que o compõem, a fim de identificar os sentidos, captar as intenções, comprar, avaliar, descartar o que não fosse necessário, reconhecer o essencial e selecioná-lo em torno das ideias principais. Para fins operacionais e para a melhor compreensão do que foi feito, a autora deste estudo dividiu esse processo em quatro momentos, a partir de como Laville e Dionne² (1999) descrevem como deve constituir processo de tratamento dos dados antes desses serem analisados:

Primeiro momento: exploração do material

Nesse primeiro momento, realizamos a contemplação e a exploração do material coletado. Inteiramo-nos de todas as informações colhidas, o que nos permitiu realizar uma primeira decomposição do material, que denominamos de decomposição bruta dos dados, a partir dos objetivos propostos pelo estudo. Essa decomposição inicial foi realizada a partir dos temas principais abordados nas entrevistas, o que possibilitou um agrupamento inicial das informações em três grandes temas: a doença hanseníase, o serviço de saúde e a participação no controle da doença.

Segundo momento: recorte do material

Nesse segundo momento, realizou-se o recorte do material coletado, a partir de um estudo minucioso do conteúdo, das palavras, das frases que o compõem, a fim de captar os sentidos e

²Cabe ressaltar que as autoras não demarcam essas fases. Essas foram delimitadas pela autora deste manuscrito como forma de melhor operacionalizar e de explicar como foi realizado o processo de tratamento dos dados.

as intenções. Essa seleção do material foi realizada a partir de temas que emergiram dos dados, o que possibilitou agrupar o conteúdo em elementos de significação, que se constituíram posteriormente nas seguintes unidades de análises: Hanseníase: uma mancha com perda de sensibilidade; A hanseníase tem tratamento e cura, mas só se o diagnóstico for realizado precocemente; Hanseníase, como pega?; Hanseníase: uma doença que ainda causa medo e preconceito; O serviço de saúde e a hanseníase, o que eles estão fazendo?; e Participação e controle da hanseníase: nunca me chamaram para participar.

Terceiro momento: Categorização

Após a construção das unidades de análise, foi possível construir duas categorias a partir da aproximação de seus sentidos, com a finalidade de apreender as características essenciais do fenômeno em estudo. Esse modelo de definição das categorias é descrito pelos autores como aberto, uma vez que as categorias não são determinadas no início do estudo, tomam forma durante o próprio processo de análise (LAVILLE; DIONNE, 1999). São elas: Hanseníase: que doença é essa? e Organização do serviço de saúde e a participação popular no controle da hanseníase.

Quarto momento: análise das categorias

Laville e Dionne (1999) definem três modos ou estratégias de análise qualitativa do conteúdo: emparelhamento, análise histórica e construção interativa de uma explicação. Neste estudo, optou-se pela modalidade de análise construção interativa de uma explicação, por não pressupor a presença prévia de um ponto de vista teórico e por se aproximar mais dos estudos de caráter exploratório. A análise dos dados foi realizada de forma interativa, ou seja, foi-se elaborando pouco a pouco uma explicação lógica a respeito do fenômeno estudado, examinando as unidades de sentido e a inter-relação entre elas nas categorias que se encontravam reunidas (LAVILLE; DIONNE, 1999).

3.4 Aspectos éticos

O estudo foi realizado atendendo às determinações da Resolução 196/1996 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996), que estabelece as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.

O projeto de pesquisa foi submetido à apreciação do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) (ANEXO 2) e ao Comitê de Ética em Pesquisa (COEP) da UFMG, por meio da Plataforma Brasil, sendo aprovado conforme CAEE nº: 11646612.0.0000.5149 (ANEXO 3).

Em acordo com os princípios éticos da Resolução 196/96, os sujeitos foram convidados a participar do estudo e, após todos os esclarecimentos a respeito do desenvolvimento da pesquisa e leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C), os participantes assinaram as duas vias desse Termo, sendo que uma via ficou com a pesquisadora e a outra com o informante.

As entrevistas foram realizadas em horário marcado com os participantes, de acordo com sua disponibilidade, em local determinado por eles. Buscou-se preservar o anonimato e o sigilo das informações prestadas nas entrevistas. As entrevistas foram gravadas com autorização dos participantes, após a assinatura do TCLE, foram transcritas e posteriormente apagadas.

3.5 Financiamento

Esta pesquisa faz parte do projeto de pesquisa intitulado “Transmissão e controle da hanseníase em municípios da Microrregião de Almenara - Minas Gerais: relações entre a organização do serviço de saúde e o conhecimento da população sobre a doença”, financiado pela Fundação de Apoio à Pesquisa do Estado de Minas Gerais (FAPEMIG) por meio do Edital 01/2009, Processo CDS - APQ-02247-09.

4 PERSPECTIVA DE SUJEITOS SOCIAIS SOBRE A HANSENÍASE E SEU CONTROLE

4.1 Caracterização dos sujeitos de pesquisa

Para a realização deste estudo, primeiramente realizamos uma exploração do campo, identificando as lideranças comunitárias, e solicitamos à Secretaria de Saúde os nomes e os contatos dos atuais conselheiros de saúde e dos seus suplentes. Inicialmente foram feitos 19 agendamentos telefônicos para entrevistas, mas, no momento da coleta dos dados, um líder comunitário desistiu de participar e uma conselheira de saúde, por um imprevisto, estava fora do município no período de coleta e estava sem suplente no momento. Dessa forma, a amostra final do estudo contou com 17 sujeitos, sendo 10 conselheiros municipais de saúde e sete líderes comunitários. Entre os líderes comunitários, três estavam representando mais de um movimento social.

No QUADRO 1, apresentamos o perfil dos participantes do estudo, dentre eles 59% (n=10) eram do sexo masculino. A média de idade foi de 46 anos, sendo o mais novo com 30 anos e o mais velho com 69 anos; a média de escolaridade entre eles foi de 12 anos, sendo que 23,5% (n=4) possuíam menos de nove anos de estudo e 35,3% possuíam curso superior; 64,7% (n=11) participam de mais de um movimento social no município de Almenara e se destaca que, entre os conselheiros de saúde, apenas um não estava envolvido em outros movimentos sociais. O fato de os conselheiros estarem envolvidos em outros movimentos sociais demonstra um perfil de pessoas que se dispõem a trabalhar para o coletivo e uma participação crescente do micro para o macro (SANTOS; VARGAS; LUCAS, 2011), mas ao também pode indicar uma falta de participação e apropriação por parte da população desses espaços, o que contribui para que as pessoas se perpetuem nas instancias de participação.

QUADRO 1

Perfil dos sujeitos de pesquisa segundo sexo, idade, escolaridade, formação profissional, movimento social que participa e tempo de participação nos movimentos sociais

Identificação	Sexo	Idade	Escolaridade	Formação/ Ocupação	Movimento Social	Tempo de Participação
CMS-1	M	33	15	Enfermeiro	CMS/COMAD	1-5
LC-1	M	40	5	Aposentado	ASSOCIAÇÃO SANTOS REIS	>10
CMS-2	M	69	6	Aposentado	CMS/SINDISPAL	>10
LC-2	F	60	15	Aposentado	OSCIP 08 MARÇO	1-5
LC-3	M	31	13	Estudante/ Educador Social	PASTORAL DA CRIANÇA	1-5
CMS-3	F	36	15	Enfermeiro	CMS/ASILO	1-5
CMS-4	M	54	11	Agricultor familiar	CMS/ SIND. TRABAL. RURAIS	>10
LC-4	M	65	8	Agente administrativo	SINDISPAL	>10
CMS-5	F	49	14	Técnico de enfermagem	CMS/ SIND. TRABAL. SAÚDE/COMAD	>10
CMS-6	M	31	15	Farmacêutico	CMS	<1
LC-5	F	34	15	Assistente social	OSCIP MONSA/ COMAD	6-10
				Tec.em agropecuária/		
CMS-7	M	44	13	Comerciante	CMS/ SIND. PROD. RUARAI	1-5
LC-6	F	63	15	Pedagogo/Aposentado	PRODEVAJ/ CMAS/ COMAD	6-10
					CMS/ ASSOC. COMUM. PEDRO GOMES E	
CMS-8	F	49	4	Auxiliar de serviços gerais	PLANALTO	1-5
LC-7	F	47	16	Advogada/Servidora Pública	SIND UTE/ ASSOCIAÇÃO COMERCIAL	6-10
				Tec.em agropecuária/	CMS/ ASSOC. MORADORES SÃO	
CMS-9	M	60	11	Agricultor Familiar	FRANCISCO	>10
CMS-10	M	30	13	Oficial Administrativo	CMS/SINDISPAL	1-5

Fonte: Dados primários levantados a partir dos questionários

Nota: A maior parte dos sujeitos da pesquisa participa de mais de um movimento social. Dessa forma, a fim de calcular o tempo de participação, foi utilizado o tempo de participação no movimento social que representava no estudo.

A maior parte dos participantes da pesquisa tem de 1-5 anos (41,2%) de participação em movimentos sociais; entre os conselheiros, o tempo de participação também foi de 1-5 anos (50%), mas se destaca a participação de mais de dez anos entre 40% dos conselheiros de saúde, sendo que o tempo de mandato de um conselheiro é de dois anos podendo ser prorrogado por mais dois. A permanência de alguns de conselheiros por mais tempo que o mandato estipula também foi encontrada em outros estudos (MORITA; GUIMARÃES; MUZIO, 2006; SANTOS; VARGAS; LUCAS, 2011). A repetição dos mandatos dos conselheiros sugere uma profissionalização dessa categoria (SANTOS; VARGAS; LUCAS, 2011).

A análise dos dados permitiu a construção de duas categorias: Hanseníase: que doença é essa? – em que abordamos o conhecimento dos entrevistados com relação à doença, bem como a sua perspectiva da doença para o doente, na família e na comunidade; e Organização do serviço de saúde e a participação popular no controle da hanseníase – em que abordamos a visão dos participantes do estudo a respeito do trabalho que o serviço de saúde tem realizado e como os movimentos sociais e os próprios participantes estão colaborando para o controle da doença no município de Almenara.

Antes de apresentarmos a análise dos dados, cabe ressaltar que a pesquisa não teve como objetivo confrontar as perspectivas dos conselheiros municipais de saúde com as dos líderes comunitários.

4.2 Hanseníase: que doença é essa?

A hanseníase é uma doença que mantém uma ligação muito forte entre o seu passado (lepra) e o presente (hanseníase). Essa relação é observada ao vermos que, mesmo com os avanços alcançados com diagnóstico, tratamento e cura da doença, persistem imagens antigas vinculadas à doença, ligadas às crenças populares, à cultura de isolamento e, principalmente, às incapacidades mutilantes que fizeram da doença uma das mais temidas no passado, por causar transtornos físicos e psicológicos às pessoas por ela acometidas (BAKIRTZIEF, 1994; CLARO, 1995; LUNA *et al.*, 2010; NUNES; OLIVEIRA; VIEIRA, 2011).

As concepções dos indivíduos a respeito de saúde e doença têm características próprias e mantêm uma relação com o contexto cultural dos diferentes grupos que compõem a sociedade, tornando-se esse um espaço a ser explicitado e provado (OLIVEIRA, 1998). A ciência, ao explicar os fenômenos naturais e os criados pelo homem, torna-se extremamente produtiva, por produzir informações relevantes que podem melhorar as condições de vida de uma sociedade (CABELLO; ROQUE; SOUZA, 2010).

A busca pela compreensão que se tem a respeito de uma doença e suas representações não é importante apenas para os estudiosos do assunto, mas também para os profissionais de saúde que estão na programação e na execução das ações em saúde (CLARO, 1995; SANTOS *et al.*, 2007). Isso porque o comportamento de uma pessoa diante do diagnóstico de uma doença é decorrente da “teoria” [grifos do autor] que possui a respeito da doença, a qual contém elementos do contexto imediato do objeto e das estruturas de conteúdos já consolidados que são partilhados (BAKIRTZIEF, 1994).

No caso da hanseníase, a própria capacitação dos profissionais deve buscar instrumentalizá-los não somente para o atendimento das manifestações anatomo-físicas, mas também para estar em alerta aos problemas advindos da subjetividade humana e das repercussões psicossociais da doença (PALMEIRA; QUEIROZ; FERREIRA, 2013). Visto que o comportamento de uma pessoa e de grupos com relação à hanseníase pode ser determinado e influenciado por vários fatores, dentre eles destacam-se os aspectos culturais. (CLARO, 1995).

A elucidação do conhecimento e dos aspectos culturais que influenciam o comportamento diante da doença são aspectos que devem ser considerados na construção de práticas educativas mais próximas da realidade da população, uma vez que, segundo Nunes, Oliveira e Vieira (2011), é de fundamental importância, para a criação de ações educativas em saúde, que sejam considerados o conhecimento e os saberes da população. A consideração desses aspectos favorece o movimento de troca de experiências/conhecimentos, possibilita a partilha de saberes e elucida as reais necessidades da população, bem como a construção de práticas educativas mais próximas da realidade dos sujeitos (NUNES; OLIVEIRA; VIEIRA, 2011).

Foi a partir dessa reflexão que questionamos os participantes a respeito de seu conhecimento sobre a doença, com relação a: sinais e sintomas, diagnóstico, tratamento, cura e forma de

transmissão, para melhor descrevermos o conhecimento e as perspectivas que os participantes do estudo demonstraram sobre a doença, essa categoria foi dividida em quatro unidades de análise que representam o conhecimento dos entrevistados sobre a doença.

4.2.1 Hanseníase: uma mancha com perda de sensibilidade

A hanseníase manifesta-se por meio de lesões de pele com diminuição ou ausência de sensibilidade, sendo as principais: manchas hipocrômicas ou hiperocrômicas, placas (podem ser isoladas ou construir aglomerados de placas), infiltrações (aumento da espessura e da consistência da pele, com limites imprecisos e podem ser acompanhadas por discreto eritema), nódulo (lesão sólida, circunscrita, elevada ou não de um a três cm, constitui-se em uma lesão mais palpável que visível) (BRASIL, 2002a). Essas lesões podem aparecer em qualquer região do corpo, como também podem acometer a mucosa nasal e a cavidade oral, mas são mais frequentes nas faces, nas orelhas, nas nádegas, nos braços, nas pernas e nas costas (BRASIL, 2002a).

Os participantes, em sua maioria (88,23%), quando questionados a respeito dos sinais e dos sintomas da doença, referiram-se às manchas com perda de sensibilidade; destes, 20% (3) também referiram-se à presença de nódulos e ao comprometimento neural. Destaca-se que dois participantes (11,77%) não souberam dizer quais eram os sinais e sintomas da doença.

Eu sei a forma que você descobre que você tá com ela, que começam as manchas no corpo você tá entendendo e aquela parte perde a sensibilidade num é isso, eu sei isso (...) (LC – 6).

(...) os primeiros sintomas são manchas avermelhadas, aonde a pessoa vai perdendo a sensibilidade desses locais, não sente mais dor (...). (CMS - 10).

Pelo que eu já participei, a gente já participou já de uma palestra, fala de uma mancha e fala que a mancha tem que tá dormente e às vezes a gente fura lá, belisca e você num sente (...) (CMS – 8).

Eu já ouvi falar, a hanseníase pelo o que eu conheço os primeiros sintomas vêm de mancha, aquelas manchas avermelhadas, arredondadas e a pessoa não sente a dor nela (...) aquela mancha fica...num tem é sensibilidade nenhuma, ela fica dormente e também tem uns os caroçosinhos que dá. (LC-4).

Sei que assim que é questão de mancha no corpo, entendeu, a pele avermelhada, caroços quando ela está num estágio mais avançado e tal, mas que tem cura. (CMS-7).

A presença de mancha e a perda da sensibilidade também foi a principal característica referenciada em outros estudos sobre a doença (ANDRADE *et al.*, 2011; CARDOSO, 2011; CLARO, 1995; SILVA; SILVEIRA, 2006; ROLIM *et al.*, 2006), o que pode ser justificado pelo fato de ser a característica mais divulgada pelos meios de comunicação e nos materiais educativos (KELLY-SANTOS; MONTEIRO; RIBEIRO, 2010).

O principal sinal da hanseníase refere-se à perda de sensibilidade tátil, que é causada por um agente intracelular que se instala em células cutâneas do corpo, afetando os nervos periféricos (MORAIS *et al.*, 2009). Isso pode levar ao bloqueio nas transmissões de impulsos nervosos e pode fazer com que a pessoa não identifique inicialmente uma possível perda da sensação térmica, dolorosa e tátil (MORAIS *et al.*, 2009).

A identificação dos sinais e dos sintomas por parte da população pode levar à procura pelo serviço de saúde e contribuir para o diagnóstico precoce, mas, para que isso ocorra, é necessário que as pessoas entendam a presença de manchas como um problema de saúde que merece atenção e procurem o serviço de saúde. Em estudos como de Silva *et al.* (2008), a presença de manchas não foi encarada como uma doença e, conforme Claro (1995), as manchas foram interpretadas como problemas simples que podem ser tratados com medicamentos de uso tópico. Esses aspectos precisam ser melhor investigados junto à população de Almenara, visto que este estudo não foi capaz de identificá-los.

Além dos sinais e sintomas referidos anteriormente, alguns dos entrevistados relataram as manifestações visíveis/externas, ou seja, as manifestações físicas, que nem sempre estão relacionadas aos sinais e sintomas, mas sim às reações que a doença pode causar, como a mudança na coloração da pele, relacionada ao início do tratamento de pacientes multibacilares.

Justamente o que eu te falei pelo meu conhecimento orelha, nariz, é face ela costuma ficar mais fofinha, mais luminosa assim a face escura, outras partes também, é que primeiro é pela orelha e nariz é mais importante pra gente conhecer. (CMS-2)

(...) Almenara que muita gente com sintomas, assim quem tiver com a face então já tá então infectado. (CMS – 4).

(...) pois é, eu num sabia, meu amigo da prefeitura também muitos anos, aposentado e há muito tempo que eu notei, eu num sou médico, num sou nada, mas dá pra conhecer a pessoa quando ela tá mais ou menos aparecendo esse tipo de hanseníase, ele dá problema na orelha, dá problema na face, nas faces dele, então eu já tinha descoberto e aí tem muito desse jeito (...) porque, de acordo que você vai lidando com as pessoas que tem essa doença, você compara com os outros, igual vamos dizer assim, você fala assim, ah aquela fulana ali tá com catapora, certo?...você lidou com aquela, logo que você vê outro, você logo sabe que é catapora, então é muito fácil, porque pela feição, pela pele da pessoa, ela empetra também, aí se já sabe que é a doença, ela num precisa nem de diagnosticar, você já sabe. (CMS – 2).

Na hanseníase, os principais sinais, sintomas e reações são caracterizados por manifestações externas (deformidades na face e nas mãos, úlceras cutâneas), o que contribui para a identificação da doença e do doente (BAKIRTZIEF, 1994). O modo como cada pessoa vai significar e vivenciar a experiência da hanseníase tem relação com as representações socioculturais construídas historicamente, o que indica a necessidade da construção de práticas educativas mais contextualizadas, que considerem a relação entre os sintomas e os efeitos da doença (SANTOS; RIBEIRO; MONTEIRO, 2012a).

Ferreira *et al.* (2008) observaram, em seu estudo, que a pigmentação da pele diferenciada relacionada a uma reação medicamentosa, bem como as deformidades decorrentes da doença podem ser representadas como uma das características definidoras da hanseníase. A doença, de uma forma geral, é ilustrada pelo que é visto (SONTAG, 1984). No caso da tuberculose, por exemplo, seria a tosse, a prostração, a febre, a palidez e o sangue no lenço, mas nem todas as doenças se identificam por sinais visíveis, externos (SONTAG, 1984). No caso da hanseníase, o estudo revelou que é caracterizada pela coloração diferenciada da pele e pelas alterações decorrentes das reações como, por exemplo, a face edemaciada.

Além das lesões de pele, a hanseníase também pode se manifestar por lesões nos nervos periféricos que ocorrem devido a um processo inflamatório, por ação do bacilo nos nervos, a uma reação do organismo ao bacilo ou a ambas, em que os principais sintomas são: dor, espessamento neural, perda de sensibilidade (principalmente olhos, mãos e pés) e perda da força muscular (principalmente pálpebras e membros superiores) (BRASIL, 2002a). Esses sinais e sintomas foram referenciados por dois dos participantes.

(...) bem, a hanseníase é sinais e sintomas que a gente tem noção, é aquela questão das manchas vermelhas, a perda de sensibilidade, a questão de comprometimento, muita dor, a questão de comprometimento nervoso nas áreas nervosas (...) (CMS - 6)

(...) os sintomas mais, os sinais e sintomas são mais é a questão dermatoneurológica que afeta os nervos, apresenta mancha, mancha sem sensibilidade, com perda de pelo no local, ausência de suor, o que mais (...) (CMS – 1).

A hanseníase não se reduz à presença de manchas com perda de sensibilidade. Há também o acometimento do sistema nervoso periférico, o que contribui para a perda da sensibilidade, atrofia e paralisias musculares que, se não tratadas corretamente, podem ocasionar incapacidades físicas permanentes (EDDIT, 2004b). É necessário que as pessoas tenham conhecimento desses aspectos, visto que há casos em que a doença se manifesta apenas por alterações neurais, sem a presença de nenhum outro sinal ou sintoma.

As alterações neurais da hanseníase são as principais responsáveis pelas incapacidades físicas, muito presentes na memória das pessoas, devido ao passado da doença quando não existia tratamento e quando essas ocorriam com mais frequência. Observamos que a imagem da hanseníase relacionada à incapacidade ainda está presente no imaginário das pessoas, quando dois participantes diferenciaram a doença em dois tipos: a que se manifesta por manchas dormentes e a que mutila as pessoas.

A cura tem, mas o que eu sei da doença da hanseníase é o seguinte, igual por exemplo os sinais às vezes a pessoa tá com a mancha branca no corpo ou a parte dormente, ele não sente a mancha, você pode furar que ele não sente que tá com a doença ou então aquela tem que, eu conheço vários pacientes que já têm aquelas que já vem mesmo quando chega eles começam a não sentir mais, não procuram o médico, quando eles procuram já tá naquela que tá caindo pedaço de membro, pedaço do corpo, já tá todo desfigurado (...) (CMS-5).

(...) esses dias mesmo eu tava com um senhor ali, é meu conhecido nós tava conversando, mas eu num tinha assim muita ligação com ele, aí eu fui despedir dele aí ele pegou na minha mão assim, aí eu reparei uma mão grossa e vi só a metade dos dedos, ali já é a hanseníase, ali é aquela que come os dedos assim, já é ela, aí eu falei assim vigi que mão cascuda, que quando eu olhei assim que ele tirou a mão que eu vi os dedos assim e eu num ia saber nunca. (CMS – 2).

A associação da hanseníase com a imagem de uma doença que mutila as pessoas, que causa ferida e deforma os doentes foi também encontrada em outros estudos (MAIA *et al.*, 2000; MORAIS *et al.*, 2009). No estudo de Morais *et al.* (2009), 37% dos entrevistados citaram, como principal sintoma da doença, as lesões incapacitantes (queda de braço) e 41% citaram as feridas na pele, ao invés das lesões com perda de sensibilidade. Para os autores, essas são as marcas socioculturais dolorosas que a doença deixou (MORAIS *et al.*, 2009).

Goffman (1891) descreve a existência de dois tipos de identidade, a social real e a social virtual. A primeira corresponde aos atributos que as pessoas nos apresentam na realidade e a segunda corresponde às expectativas que temos frente à pessoa, ou seja, o que imaginamos e o estigma caracterizam-se por uma discrepância entre a identidade social virtual e a social real (GOFFMAN, 1891). Ao associarmos essas identidades com a hanseníase, podemos compreender porque as pessoas associam a doença a imagens de mutilações, pois essa se refere à identidade virtual da doença, à imagem que esteve presente quando não existia tratamento, o que difere da realidade atual após a introdução da PQT, em que se torna cada vez mais escassa a ocorrência de incapacidades físicas/ mutilações. Entretanto, as pessoas ainda tendem a remeter-se à imagem guardada na memória.

A percepção da pessoa a respeito de determinado objeto está ligada à memória e essa a uma rede de significados e conteúdos adquiridos que, na maior parte das vezes, é independente da percepção física propriamente dita, o que faz com que a consciência seja traída (BAKIRTZIEF, 1994). A evolução do conhecimento médico sobre algumas doenças possibilitou a quebra de alguns preconceitos (SONTAG, 1984), mas o que observamos neste estudo foi a permanência de alguns deles associados à hanseníase.

O estudo revelou o quanto algumas imagens antigas da doença ainda estão presentes no imaginário das pessoas. Preocupa-nos sobremaneira a constatação de que pessoas que acreditávamos deter um conhecimento diferenciado da população geral ainda têm essas imagens distorcidas. Inclusive, um profissional de saúde mostrou que ainda tem essa visão da doença. A falta de conhecimento sobre a hanseníase por profissional de saúde também foi verificada no estudo de Maia *et al.* (2000) e, assim como Ferreira *et al.* (2008), acreditamos que a visão do profissional bem como sua concepção e seus valores irão orientar e fundamentar sua prática profissional.

A relação estabelecida entre o profissional de saúde e o doente passa pela representação do profissional sobre a doença, o que está relacionado com suas crenças e seu entendimento (SILVA *et al.*, 2008). Conhecimentos rudimentares por parte de alguns profissionais podem contribuir para a permanência de imagens negativas da doença. A deficiência no conhecimento sobre a hanseníase manifestada por profissionais de saúde e a manutenção do estigma entre eles podem ter sua origem na formação acadêmica, devido ao fato de que, durante a formação, fala-se muito pouco sobre a hanseníase (BRANDÃO, 2008).

Acreditamos que isso justifica, mas não explica, uma vez que, estando numa área endêmica, os profissionais de saúde devem receber informações sobre a doença, o que nos leva a refletir sobre a qualidade das ações de capacitação.

Cabe-nos ressaltar que essa foi perspectiva de somente um dos quatro profissionais de saúde que participaram do estudo. Os outros apresentaram um conhecimento mais completo sobre a doença, mas consideramos esse fato um sinal de alerta para a necessidade de se investir na formação dos profissionais de saúde que estão atendendo os casos da doença. Ebenso (2012) aborda a necessidade de um maior investimento na formação e na capacitação dos profissionais que atuam na atenção básica, visto que só será possível a manutenção da queda na taxa de incidência da doença nos países endêmicos se houver investimento a longo prazo numa rede de referência eficaz para a supervisão dos casos e na capacitação dos profissionais de saúde. Consoante a esse autor, também acreditamos ser esse o caminho a trilhar para se alcançar a meta de menos de 1 caso por 10.000 habitantes.

Quando abordamos a divulgação de informações e as ações de capacitação em hanseníase nas áreas endêmicas, queremos dizer que não devem ser realizadas somente para os profissionais de saúde, mas também para toda a população. Isso porque a fala dos participantes revelou que, apesar de alguns identificarem os sinais e sintomas da doença, outros ainda os confundem com suas reações e/ou manifestações físicas. Ainda, o fato de uma participante relatar não saber nada sobre a doença, apesar de morar numa área endêmica, aponta para falhas no processo de divulgação e capacitação da população.

Só ouvi falar que é uma doença grave, que pega, que tá tendo muito aqui na região, acho que é uma doença de pele, num sei mais nada, mas eu escuto muito, mas eu confundo as doenças, mas é muito falado, a hanseníase, cuidado com a hanseníase, olha a prevenção, mas eu num sei nada, nunca trabalhei com ela. (LC – 5).

A associação da hanseníase a uma doença grave, neste estudo, esteve relacionada ao fato de existirem muito casos na região e de ser uma doença muito “falada” no município, diferente do estudo de Claro (1995), em que a gravidade da doença esteve relacionada com o tratamento necessário, a ocorrência de lesões incapacitantes e a reações, às crenças na evolução da doença e o ao estigma a ela associado.

A fala da participante revelou uma contradição visto que, mesmo confirmando que já ouviu falar muito sobre a hanseníase, deixa claro que nada sabe. Esse achado corrobora os dados encontrados por Cardoso (2011), no mesmo município, em que 93,2% dos entrevistados relataram ter ouvido falar da doença, mas uma parcela considerável da população (18,5%) não soube relatar os sinais e sintomas. A falta de conhecimento ou o conhecimento deficiente sobre a hanseníase pode fortalecer as teorias populares, os mitos e as fantasias, em que se destacam as impressões mais superficiais e marcantes da doença, como as manchas na pele e as deformidades (BAKIRTZIEF, 1994).

A permanência de algumas imagens antigas da doença faz-nos perceber que pouca coisa mudou desde o estudo de Cardoso (2011) e o que nos deixa mais inquietos é que acreditávamos que os participantes do estudo, por serem considerados sujeitos privilegiados da comunidade, demonstrariam um conhecimento diferente daquele encontrado por Cardoso (2011). Vimos que não. Esses sujeitos, apesar de envolvidos com os problemas da população, apresentaram um nível de conhecimento sobre os sinais e sintomas da doença muito próximo da população em geral.

Para Cabello, Roque e Souza (2010), a convivência com a doença pode favorecer a assimilação, por parte da população, de suas principais características. A fala dos participantes faz acreditar que nem sempre a convivência com a doença favorece a assimilação de suas características de forma “correta”, pois, a partir do que identificamos nos dados acima e nos que serão apresentados, poderemos visualizar o quanto a hanseníase ainda é uma doença muito marcada por seu passado e com um forte componente social agregado.

4.2.2 A hanseníase tem tratamento e cura, mas só se o diagnóstico for realizado precocemente

O diagnóstico da hanseníase é essencialmente clínico, realizado por meio do exame físico, no qual se identificam os sinais e sintomas da doença por uma avaliação dermatoneurológica, epidemiológica e pela análise da história e das condições de vida da pessoa (BRASIL, 2010a). Um caso de hanseníase é definido quando uma pessoa apresenta uma ou mais das seguintes características: lesão de pele com alteração de sensibilidade, acometimento de nervo com

espessamento neural e baciloscopia positiva (trata-se de exame complementar, visto que nem todos os casos apresentam-na) (BRASIL, 2010a).

Alguns entrevistados (35,3%), questionados a respeito do diagnóstico, souberam relatar como esse é realizado: por meio do teste de sensibilidade, com o uso de monofilamentos ou até mesmo de uma caneta, utilizada na ausência dos monofilamentos (BRASIL, 2010a).

Bom, as informações que eu tenho é que a pessoa descobre uma mancha na pele e essa mancha, se ela não sentir e ela faz lá coloca uma caneta, coloca uma agulha, ela não tá sentindo dor nenhuma, então realmente aquilo ali pode ser um foco de hanseníase. (LC-3)

(...)mas, assim, dentro do possível que vai passando para a gente, a gente tenta aprender um pouquinho dela, fazer o teste para diagnosticar, nós fazemos, não sou expert mas faço o teste com monofilamento, fazer palpação dos nervos, tem hora que eu consigo, tem hora que eu não consigo, aí eu vou peço ajuda, me ajuda aqui que eu num tô conseguindo, na medida do possível um pouquinho eu entendo. (CMS – 3).

O diagnóstico da hanseníase é realizado preferencialmente pelas unidades básicas de saúde, por meio do exame dermatoneurológico, com o objetivo de identificar lesões ou áreas com alteração de sensibilidade e/ou comprometimento dos nervos periféricos (BRASIL, 2010a; NUNES; OLIVEIRA; VIEIRA, 2011). Esse exame é considerado um exame simples, mas requer capacitação e habilidade do profissional. Alguns estudos têm mostrado que os profissionais de saúde apresentam dificuldades para a realização do diagnóstico (ROLIM *et al.*, 2006; SILVA *et al.*, 2008).

A PQT associada ao diagnóstico precoce é capaz de matar o bacilo, tornando-o inviável e, com isso, evita a evolução da doença, prevenindo as incapacidades e as deformidades físicas e levando à cura (BATISTA *et al.*, 2011). Há grande necessidade de se divulgar a importância do diagnóstico precoce e o início do tratamento o mais rápido possível, visto que são ações importantes de controle capazes de romper com a cadeia de transmissão e de reduzir a ocorrência das incapacidades físicas e das reações, principais geradoras de dúvida a respeito da ocorrência de cura.

Os entrevistados demonstram ter conhecimento a respeito da importância do diagnóstico precoce e da correta realização do tratamento para a prevenção das incapacidades físicas, mas apresentaram dúvida com relação à cura, uma vez que para eles essa só ocorre se a doença for diagnosticada e tratada na sua fase inicial.

A hanseníase, ela tem cura, ela tem cura a hanseníase, desde quando você procura o tratamento com antecedência entendeu, antes dela espalhar pelo corpo (...) (LC – 1)

Tem tratamento sim, desde que a pessoa faz com rigor com os medicamentos e tem que ser rápido e ela tem tratamento porque eu já vi muita gente curado, graças a Deus, a gente agradece muito a nossa, o nosso desenvolvimento que hoje, o que eles mais querem é ter esses combates a essas coisas, porque o Brasil tem muita vontade de vencer essas coisas (...) (CMS – 2).

Olha eu creio que tem tratamento e cura, desde que sendo diagnosticada mais rápido possível. (CMS – 4).

A cura da hanseníase torna-se mais fácil e rápida quanto mais precoce for seu diagnóstico, o que contribui para a não ocorrência das incapacidades físicas temporárias ou permanentes. O diagnóstico tardio pode despertar no paciente a incerteza da cura, devido à presença das reações hansênicas e ao aparecimento das incapacidades físicas (SILVEIRA; SILVA, 2007).

A presença de incapacidade física instalada no momento do diagnóstico pode significar, na maioria dos casos, a instalação de uma seqüela permanente, o que reforça a necessidade e a importância do diagnóstico precoce e do tratamento imediato e adequado, uma vez que a PQT não é capaz de reverter os quadros de deformidades já instaladas (EIDT, 2004a). A permanência de alguns sinais e sintomas da doença contribui para que a pessoa tenha dúvida com relação à cura (CLARO, 1995).

A detecção da perda ou da diminuição da sensibilidade representa um risco para o desenvolvimento de incapacidades adicionais no portador de hanseníase. Dessa forma, é essencial que os profissionais de saúde estejam treinados para a detecção e a prevenção das mesmas, como forma de evitar os danos físicos, emocionais, espirituais e socioeconômicos (DIAS; PEDRAZZANI, 2008), como também, o diagnóstico precoce da doença contribui para a melhora dos sintomas (NUNES; OLIVEIRA; VIEIRA, 2011).

Já para alguns entrevistados, a presença das reações configurou a não cura da doença, visto que as pessoas continuam “tratando da hanseníase” e mais uma vez enfatizam o quanto é necessário o diagnóstico precoce para que a cura aconteça.

(...) eu acompanho uma família, assim é num sei hoje onde ela tá morando, porque ela disse que ia mudar, ela morava na rua Pernambuco, essa mulher mesmo ela tem já deve ter mais ou menos uns 10 anos que ela tem essa doença e ela trabalhava na

área de prefeitura, ela varria rua nessa época, tomava muito sol, num tinha proteção nenhuma, num tinha segurança nenhuma e aí ela pegou essa doença e eu vejo assim e até hoje ela não sarou. (CMS – 8).

(...) então a minha tia ainda não está curada da doença e olha que já tem mais de ano que ela descobriu e ela ainda tem muitas dores, mas isso eu acho que foi porque ela demorou a procurar o médico, ela tinha medo, sabe? (LC – 4).

O sentimento da hanseníase como uma doença que não tem cura também foi evidenciado em outros estudos (MAIA *et al.*, 2000; MORAIS *et al.*, 2009). No estudo de Morais *et al.* (2009), 50% dos participantes referiram que, mesmo com o uso dos medicamentos, os doentes não alcançariam a cura, devido à presença das incapacidades. Santos, Ribeiro e Monteiro (2012a) indicam a necessidade de as reações serem discutidas no início do tratamento para facilitar a compreensão da doença e os cuidados necessários, mas os profissionais de saúde ainda falam pouco sobre esse assunto.

A alta é compreendida, pelo senso comum, como cura; ou seja, a pessoa não mais sentirá os sintomas e, no caso da hanseníase, a alta refere-se à inatividade do bacilo no organismo (BAKIRTZIEF, 1994). Nesse caso, o paciente recebe alta por cura, mas ainda pode vir a se sentir doente devido à ocorrência das reações e às incapacidades, o que contribui para a manutenção do sentimento de que a pessoa ainda possui a doença, uma vez que a cura é difícil quando há a ocorrência de incapacidades mesmo após a morte do bacilo (BAKIRTZIEF, 1994). Para Virmond (2012), o fato de o tratamento ser de longa duração também dificulta a compreensão de como ocorre o processo de cura.

O conceito de cura da hanseníase abordado nos materiais educativos distribuídos pelo MS está relacionado principalmente à destruição do bacilo (SANTOS; RIBEIRO; MONTEIRO, 2012b). Não são considerados os efeitos físicos, subjetivos, culturais e sociais da doença e do tratamento (SANTOS; RIBEIRO; MONTEIRO, 2012b). O ideal de cura deve ser relativizado, visto que alguns efeitos da doença, como a instalação das incapacidades, podem não ser revertidos (SANTOS; RIBEIRO; MONTEIRO, 2012a), o que pode dificultar a compreensão de cura como se revelou na fala dos participantes deste estudo.

Os entrevistados demonstraram ter conhecimento da importância do diagnóstico precoce para a prevenção de incapacidade, bem como para a ocorrência da cura e apontaram o diagnóstico

tardio da doença como um dos problemas enfrentados pelo serviço de saúde do município de Almenara.

(...) o que eu percebo, eu posso tá muito errado viu, porque eu não tô na atenção primária, mas o que eu percebo na fala das pessoas que têm hanseníase, elas que procuram o serviço de saúde quando já tá multibacilar e já tá tendo reação e tudo mais, eu sei de casos que o paciente chega aqui no hospital com pé caído, mão em garra, sem diagnóstico de hanseníase, então, assim, agente vê que tem alguma coisa errada, infelizmente tem alguma coisa errada com o diagnóstico da doença (CMS – 1).

Tá alto o índice, uma epidemia, aqui a prova maior é a falta do diagnóstico precoce, quando descobre a doença já tá muito tarde, porque nós que estamos na ponta temos uma suspeita, aí fazemos o teste num dá nada, manda para o especialista, às vezes até mesmo o especialista que nós temos aqui deixa um pouco a desejar (...) aí briga-se, fala-se muito no diagnóstico precoce, mais aí vê que o próprio especialista às vezes num dá conta de ver isso, então eu acho que é uma coisa muito difícil de ser resolvida, acho que vai se levar anos ainda para tentar fazer resolver isso (CMS- 3).

Olha, eu acho que a hanseníase ela tem cura, ela tem tratamento sim, tem medicamento e pode ser curado, mas eu acho muitas vezes quando chega até é como que fala, descobrir a doença, demora muito a detectar a doença às vezes ela já tá muito avançada (...) (CMS – 8)

O atraso no diagnóstico da hanseníase é uma realidade vivenciada no nosso país, pois outros estudos também o apontaram como um problema (ARANTES *et al.*, 2010; HELENE *et al.*, 2008; PEREIRA *et al.*, 2011), assim como apontaram a alta ocorrência de casos multibacilares e a presença de incapacidades físicas no momento do diagnóstico (PEREIRA *et al.*, 2011). O atraso no diagnóstico contribui para a manutenção da bactéria circulante, o que aumenta a possibilidade de contaminação dos comunicantes e da comunidade, favorecendo o aumento e a permanência das altas taxas de prevalência e incidência da doença (ANDRADE *et al.*, 2011).

O diagnóstico tardio da hanseníase pode estar relacionado principalmente com a baixa resolubilidade do serviço de saúde na confirmação dos casos (SANTOS *et al.*, 2007), o que pode contribuir para a manutenção da doença em índices alarmantes no município de Almenara. Fuzikawa *et al.* (2010) abordam a necessidade de treinamentos contínuos para as equipes que trabalham com a hanseníase e indicam que sejam realizados por pessoas que tenham experiência com a doença no município.

As razões que levam ao atraso no diagnóstico não são fáceis de saber, mas podem estar relacionadas à dificuldade dos profissionais de saúde em realizar o diagnóstico precoce, bem

como à busca tardia dos pacientes pelo serviço de saúde e ao fato de o doente não se sentir incomodado com os sinais iniciais da doença ou temer a doença (BAKIRTZIEF, 1994). Dessa forma, cabe ao serviço de saúde buscar estratégias que visem ao diagnóstico precoce da doença, como a busca ativa de casos, a avaliação dos contatos e a divulgação de informações sobre a doença, estratégias capazes de qualificar o conhecimento e modificar o comportamento da população com relação à doença.

Além do atraso e da dificuldade para se realizar o diagnóstico de um caso novo de hanseníase, o erro diagnóstico também foi apontado pelos participantes como um dos problemas enfrentados no município de Almenara.

Foi por conta dos exames, entendeu, é assim, o meu pai porque era uma alergia que não tinha cura que num passava com o medicamento, tomou muito medicamento antialérgico e num curava, aí um dia eu olhei aquelas coisas vermelhas, aquelas manchas vermelhas, aí eu falei vamos levar pai em outro médico, aí nós trouxemos em Dr. XXX que ele é especialista em hanseníase, foi aí que detectou que era hanseníase e minha mãe quando eu vi aquele negócio na orelha dela, esquisito, diferente e por pai já ter tido a doença, aí eu preocupei, falei mãe você está com hanseníase também. (LC – 2).

Meu irmão toma uns pileques e pareceu umas coisas nele e desde que eu levei o homem lá em Belo Horizonte, lá na colônia aí o médico me explicou tudo, todos os sintomas dela e aí quando eu vi aquelas manchas nele eu falei isso é hanseníase caboco e um belo dia tirando umas telhas lá na casa dele queimou a mão e não sentiu, é hanseníase, mas aí foi ficando, ficando e aí demorou muito também a descobrir, falaram que num era, porque ele tomava umas e aí que foi o problema dele, porque demorou a diagnosticar e a tratar. (LC – 4).

A dificuldade de os profissionais de saúde realizarem o diagnóstico da hanseníase foi encontrada em outros estudos (ARANTES *et al.*, 2010; SANTOS *et al.*, 2007; SILVA *et al.*, 2008; SILVEIRA; SILVA, 2006), como também o erro diagnóstico (SILVEIRA; SILVA, 2006). A capacitação dos profissionais de saúde torna-se um dos instrumentos essenciais para a realização das ações propostas pelo PCH (FERREIRA *et al.*, 2008; HELENE *et al.*, 2008).

A hanseníase, por ser uma doença de pele, durante muito tempo foi associada a diversos tipos de doenças, como a psoríase, o líquen, a escabiose, elefantíase, entre outras (CUNHA 2002; EIDT, 2004a). Mesmo com a evolução no diagnóstico e com a definição clara dos sinais e sintomas, a fala dos participantes revelou que os profissionais de saúde ainda têm dificuldades para realizar o diagnóstico.

Para Virmond (2012), no caso da hanseníase, existe uma perda acentuada referente à experiência clínica para a suspeição, ou até mesmo, um bom senso clínico para a realização de um diagnóstico conclusivo de um caso e seu tratamento imediato. Para o autor, essa perda tem sua origem na formação médica, pois a hanseníase não está presente na maior parte dos currículos (VIRMOND, 2012). Ao mesmo tempo, também pode ocorrer uma visão verticalizada dos profissionais de saúde por entenderem que a doença deve ser tratada em níveis superiores de complexidade, o que não é necessário na maioria dos casos (VIRMOND, 2012). O fato de acreditarem que a hanseníase tem que ser tratada em níveis mais complexos de atenção e o fato de encaminharem os casos suspeitos para os centros de referência contribuem para uma grande lista de espera de atendimento, o que tem colaborado para o atraso no diagnóstico de um caso novo (PEREIRA *et al.*, 2008).

A dificuldade na realização do diagnóstico devido ao despreparo do profissional pode gerar ansiedade, insegurança, angústia e dores desnecessárias ao paciente, além de favorecer o agravamento da doença, a descrença no serviço de saúde e o aumento dos gastos com as idas frequentes às unidades, os exames complementares e os tratamentos inadequados que oneram o serviço público (SILVA *et al.*, 2008).

Outro fator que contribui para o atraso no diagnóstico e a procura tardia pelo serviço de saúde é a falta de conhecimento ou o conhecimento limitado sobre a doença (SANTOS *et al.*, 2007). A fala dos participantes demonstra que o fato de uma pessoa próxima ter conhecimento sobre a hanseníase contribuiu para a identificação da doença e a procura pelo serviço de saúde:

(...) meu pai começou dar essas manchas, ele ficou cinco meses tratando como uma alergia (...) mas como eu não estava lá, que talvez se eu estivesse lá, poderia até eu mesma, pelo pouco de experiência que eu consegui, poderia ter descoberto, aí depois ele veio aqui, aí foi descoberto que era hanseníase, mas assim é, no final, eu fiquei preocupada, porque logo ele começou o tratamento eu vi na minha mãe, eu vi umas coisas estranhas na orelha da minha mãe, aí chamei Dr. XXXX e o Dr. YYYY, olha o que isso aí, isso pra mim é hanseníase e deu era hanseníase também, é tanto que eu fico me policiando, também (...) (LC – 2).

Oh, se eu já ouvi falar, o que eu entendo de hanseníase é num é de hoje que tá no mundo, ela tem controle, tem remédio na rede pública, dado pelo governo, os remédios são gratuitos, ela começa com manchas, eu costumo até diagnosticar ela na roça quando eu vejo uma mancha meio azul brilhosa ali no sujeito, eu pego um espinho de laranja, fininho, tem um aparelhinho que é mais fino que é usado, mas eu pego um espinho e mando ele virar um rosto pro lado, você tá sentindo, você tá sentindo, não, aí eu encosto, você tá sentindo, aí não, aí eu afundando o espinho, e ele não, aí eu falo oh moço é melhor você ir lá em Almenara fazer um exame, eu num vou falar o que você tem não, porque eu num sou médico, mas você tá sem a

sensibilidade e de vez em quando eu acerto. Oh moço aquilo me deu Hansen em mim, você me ajudou, isso com espinhão de laranja que eu pego lá no pé e começo a fincar assim e quando ele num tá sentindo, eu opa, tem que tá olhando porque costuma a ser hansen, é uma das características que eu aprendi e vou fazendo quando eu vejo aquela mancha brilhosa. (CMS – 9)

As falas dos entrevistados vêm reafirmar a importância das práticas educativas em saúde para divulgação dos sinais e sintomas da hanseníase e esse aspecto pode ser determinante para que a pessoa procure o serviço de saúde. Visto que a falta de conhecimento sobre a hanseníase, tanto por parte da população quanto dos profissionais de saúde, contribui para o diagnóstico tardio e a ocorrência de incapacidades (MAIA *et al.*, 2000). As práticas educativas em hanseníase são essenciais em todas as atividades de controle da doença, de modo que devem ser realizadas pela equipe de saúde e dirigidas aos usuários, aos doentes, à família, às instituições e aos grupos (FERREIRA *et al.*, 2008).

O estudo de Cunha *et al* (2012), realizado no município de Duque de Caxias, mostrou que as ações educativas focalizadas contribuíram para mudanças importantes no cenário de uma área endêmica, ao evidenciar uma associação positiva com relação à realização de campanhas e o aumento da taxa de detecção precoce dos casos nos bairros onde foram realizadas. Sendo assim, o conhecimento favoreceu a identificação e, conseqüentemente, o diagnóstico precoce.

O investimento em ações educativas pode, além de contribuir para a divulgação de conhecimentos sobre a doença, colaborar para a divulgação dos avanços da ciência na área da hanseníase, pois, mesmo que seja uma doença dos tempos bíblicos, já se avançou muito em seu diagnóstico e tratamento. Aspectos esses que não foram verificados na fala dos participantes do estudo.

Sei que é uma doença muito antiga, muito antiga, que o tratamento também é muito antigo, os medicamentos são muitos antigos, acho que é parecido com a tuberculose, com uma forma assim, se investe muito pouco num sei se é uma informação correta, mas o que ouço por aí é que se investe muito pouco em pesquisas pra inovar os tratamentos da hanseníase, é uma doença contagiosa, mas que hoje tem tratamentos, fala que o tratamento, os medicamentos, o tratamento fala que é um tratamento complicado, pelo que eu ouço por aí e é uma doença que ela é antiga e que a gente sabe que tá aí, tá por aí (...) (LC – 7).

(...) mais é uma doença de atraso que lá vem se alastrando, invés de acabar, eu num sei se na Europa tem mais isso, eu num sei, mas é uma doença controlada, os remédios tão na rede pública, num sei se falta algum controle, sei que todo dia eu tô esfregando neles aqui no mercado (...) (CMS – 9).

As falas acima demonstram a importância da divulgação dos investimentos que têm sido realizados no desenvolvimento de novas tecnologias da doença, como forma de se evidenciar que não é uma doença que está esquecida. Cabello, Roque e Souza (2010), ao discutirem a respeito do papel da ciência na sociedade, abordam que a velocidade com que ocorreu o acúmulo de conhecimento científico contribuiu para que se tornasse hermético, não acessível ao público em geral, ou seja, a capacidade explicativa da doença não tem cumprido seu papel.

A reflexão que Cabello, Roque e Souza (2010) fazem sobre a divulgação do conhecimento científico faz-nos pensar e associar ao que pode estar acontecendo com relação ao conhecimento produzido e divulgado sobre a hanseníase, pois ocorreu um avanço significativo em termos de conhecimento sobre a doença, mas esse não tem sido observado e reconhecido pela população. Nunes, Oliveira e Vieira (2011) relatam que, apesar dos avanços significativos no controle e no tratamento, a hanseníase continua sendo uma doença que remete a seu passado, ou seja, uma doença estigmatizante que causa transtornos físicos e psicológicos nas pessoas em tratamento.

Neto *et al.* (2011), em seu estudo sobre as ações de sustentabilidade para o controle da hanseníase, apontam que a realização de campanhas de ampla divulgação acerca da doença para a comunidade, com o envolvimento dos profissionais de saúde, da comunidade e avaliação dos comunicantes são de fundamental importância para o controle e a eliminação da doença. A hanseníase precisa ser encarada como prioridade (BRANDÃO, 2008; NETO *et al.*, 2011) não somente pelo poder público, mas também pelos profissionais de saúde e cobrada pela população por meio dos Conselhos de Saúde (BRANDÃO, 2008)

O alcance da meta de eliminação da doença proposta pela OMS só se tornará uma realidade quando houver maiores investimentos no diagnóstico precoce e efetivo, com tratamento e vigilância epidemiológica eficazes e, principalmente, com a busca ativa de casos e a avaliação de contatos (NETTO *et al.*, 2011). A realização do diagnóstico precoce em hanseníase envolve a superação de alguns obstáculos relacionados com os serviços de saúde, profissionais e usuários (BRASIL, 2002a), o que foi confirmado no estudo de Dias e Pedrazzani (2008). Nesse estudo, a capacitação adequada dos profissionais, as frequentes supervisões da equipe técnica, bem como o apoio no diagnóstico favoreceram a classificação correta dos casos e, conseqüentemente, o aumento no diagnóstico precoce (PEDRAZZANI, 2008).

O controle da hanseníase nas áreas endêmicas passa principalmente pela identificação da doença e pelo diagnóstico precoce, o que está diretamente relacionado à capacidade do serviço para realizá-lo. A fala dos participantes do estudo revelou que o serviço de saúde de Almenara ainda apresenta dificuldades para a realização do diagnóstico, o que aponta para a necessidade de maiores investimentos na capacitação dos profissionais de saúde do município para que sejam capazes de realizar não só o diagnóstico como também as outras ações preconizadas pelo PNCH que ainda se mostram frágeis.

4.2.3 Hanseníase, como pega?

A transmissão da hanseníase ocorre por meio do contato íntimo e prolongado, sendo muito frequente no ambiente familiar devido à convivência de uma a pessoa doente (forma infectante MB que tem a capacidade de eliminar o bacilo) sem tratamento, com uma pessoa susceptível. A principal via de eliminação e entrada do bacilo no organismo são as vias áreas superiores, mas hoje já se sabe que aproximadamente 90% da população têm uma defesa natural contra o *M. Leprae* (BRASIL, 2008b).

A transmissão da hanseníase foi a característica da doença que mais esteve relacionada com a falta de conhecimento sobre a doença. Nove entrevistados relataram não saber como ocorre a transmissão da doença, o que, em suas visões, se torna um fator de vulnerabilidade por não saber como se prevenir, uma vez que os doentes são pessoas de seu convívio.

A gente fica numa situação assim, é vulnerável, porque são pessoas que têm a mesma convivência com a gente, a gente num tem assim uma exatidão de como ela é transmitida para a gente tá precavendo e, quando as pessoas chegam a falar que tá com hanseníase, ela já tá fazendo o tratamento, mas o que eu vejo que a partir do momento que começa o tratamento ela não transmite, num sei se isso procede. (CMS – 4).

Não, vou ser sincera com você, não sei como se pega a doença e o que eu sei mais ou menos é isso, o que eu posso te responder. (CMS – 5).

(...) mas como ela é transmitida, como ela repassa eu não sei te falar não (...) agora eu acho que ainda existe muito preconceito sobre hanseníase, porque você diz que ela é transmitida num sei como, mas você pode pegar numa colocação, você pode

pegar num ambiente onde tem as pessoas que talvez nem saibam que estão com hanseníase, então isso é o que eu sei. (LC – 6).

(...) mas eu não conheço, eu num sei é como que seria, como que pega, como que ela é, como que a pessoa conseguiu pegar essa doença. (CMS – 8).

No estudo de Moraes *et al.* (2009), a falta de conhecimento sobre a forma de transmissão/contágio foi observada em aproximadamente 60% dos participantes, índice muito próximo do encontrado neste estudo. A maior parte da população do estudo dos autores acima são jovens (37%), ou seja, uma população que tem uma maior facilidade de acesso a informação (MORAIS *et al.*, 2009), o que também ocorreu neste estudo, quando ao acreditarmos que os sujeitos sociais, por terem um maior acesso as informações de saúde, poderiam apresentar um conhecimento diferenciado com relação às doenças que afetam a população.

A dúvida e/ou a falta de conhecimento a respeito da forma de transmissão da hanseníase contribuem para a manifestação do sentimento de vulnerabilidade e de medo diante da doença (ROLIM *et al.*, 2006). Claro (1995) aborda o quanto é complexa a transmissibilidade da hanseníase, devido ao fato de a doença apresentar formas contagiantes (multibacilar) e não contagiantes (paucibacilar) e mesmo as formas contagiantes deixam de sê-lo após o início do tratamento. O *M. Leprae* é de alta infectividade, mas de baixa patogenicidade, o que contribui para que grande parte dos infectados não desenvolva a doença, por apresentarem um nível de resistência ao bacilo satisfatório (CLARO, 1995). Esses são fatores que, aliados ao longo período de incubação da doença, contribuem para a geração de dúvidas e dificultam a divulgação e a assimilação de informações sobre a transmissão da doença (CLARO, 1995).

A falta de conhecimento a respeito da forma de transmissão da hanseníase trouxe mais uma vez a associação da doença a seu passado, quando não existia conhecimento a respeito da forma de transmissão e se acreditava que poderia ocorrer pelo contato ou por meio de um agente causador. Essa imagem da forma de transmissão foi relatada pelos entrevistados ao relacionarem a transmissão a um agente causador (inseto), ao contato com objetos contaminados, produtos tóxicos, animais contaminados, ambientes sujos, entre outros.

(...) meu cunhado, irmão da minha esposa ele deu hanseníase acho que foi trabalhando com uns produtos tóxicos, químico em Belo Horizonte que ele pegou essa doença, entendeu? (LC – 1).

(...) ela vem também da bebida, ele bebia muito, a bebida ela apodera muito nesse tipo de pessoa assim. (CMS – 2).

A hanseníase, a gente vê sempre o pessoal tá, sempre sendo infectado, mas eu acredito que a causa mesmo eu não sei, se é convivência com animais contaminados, se é através de contato, mas é uma doença que tem alastrado aqui principalmente (...) (CMS –4).

(...) o maior hospedeiro é o tatu, dizem que se encontra nele, o vetor, tá no tatu num é isso? (...) (CMS – 9).

Eu sei que a hanseníase ela é transmitida através de um inseto se não me engano e esse inseto, ele é esse inseto se não me engano, ele pica um animal que está contaminado e aí ele pica uma pessoa e a pessoa se contamina (...) (CMS – 10).

Assim como no estudo de Claro (1995), foi possível observar a presença das representações sobre a transmissão das doenças infectocontagiosas, por ocorrer de forma direta e possuir uma alta taxa de ataque, padrão não aplicável à hanseníase. A autora também encontrou, em seu estudo, a doença relacionada a várias causas como: bebida alcoólica, sujeira, poluição do ar, produtos químicos tóxicos, entre outros (CLARO, 1995).

A falta de conhecimento a respeito da forma de transmissão da doença também foi observada em outros estudos (CABELLO; ROQUE; SOUZA, 2010; MAIA *et al.*, 2000; ROLIM *et al.*, 2006). Os achados deste estudo apontam para a presença de concepções contraditórias com relação à forma de transmissão da doença, o que também foi verificado por Silveira e Silva (2007). No estudo desses autores, os participantes mesclaram conhecimento científico e senso comum, sendo a doença relacionada à faxina de lugares empoeirados e sujos e o contato com pessoas doentes, entre outros (SIVEIRA; SILVA, 2007).

O mistério que existe para as pessoas quanto à forma de transmissão da hanseníase favorece e fortalece a imagem de uma doença altamente contagiosa. Segundo Sontag (1984, p.10), “qualquer doença encarada como um mistério e temida de modo muito agudo será tida como moralmente, senão literalmente contagiosa”. O estabelecimento da forma de transmissão de uma determinada doença é o caminho que se tem para construir uma racionalidade que seja capaz de romper com o medo vinculado à noção de contágio (CZERESNIA, 1997).

Vinculam-se à hanseníase conteúdos antigos da pré-evolução científica, os quais estão muito presentes no cotidiano das pessoas sob a forma de práticas sociais ou pensamentos sobre a doença (BAKIRTZIEF, 1994). Verificamos esses aspectos na fala dos entrevistados,

mostrando que ainda estão presentes no imaginário das pessoas, ao buscarem compreender a forma como a transmissão pode ter ocorrido e ao associarem-na ao contato (por meio do tato) com pessoas doentes.

(...) igual o meu primo o Osvaldo também, eu via ele inchado, inchado, gente o que Osvaldo tem tal, aí eu fui saber também que ele estava com hanseníase também, puts pegou de quem? Como? Aí eu fiquei assustada assim, tomei aquele choque mas porque ele num conviveu com outros tipos de pessoas, porque eu num sei se é a hanseníase ou num me lembro, se ela pega através de contato, tô sendo sincera com você, entendeu? (CMS – 5).

Esse que eu peguei na mão eu vi aquilo ali e já lembrei logo, vixe, é contaminoso, já vim aqui em casa já lavei as mãos passei álcool, num é prosa não, mas nem nada não, mas você tem que é que mais é num encostar, para num ter contaminação, é se defender, porque num é porque você gosta dum pessoa que ele tá naquela situação, que você vai abraçar ele e ficar, porque, senão, passa pra gente também. (CMS – 2).

No início, meu pai, nessas pessoas que eu fiquei sabendo que quando tinha hanseníase, igual até dentro da minha própria família, e aí teve gente que falou assim, mas essa doença pega tem que separar os copos, separar prato entendeu, colheres tudo de acordo tem que ser separado (...). (LC – 1)

A doença no passado foi concebida, originalmente, como algo decorrente de algum contato prévio, o que se traduziu na noção de contágio associada ao contato e ao sentido do tato, decorrente de um contato originário (CZERESNIA, 1994). A associação da transmissão da doença ao contato direto também foi verificada no estudo de Maia *et al.*, (2000). A partir das falas dos participantes do estudo, a associação da transmissão ao contato (tato) pode contribuir para o afastamento das pessoas do doente e a manifestação das mais diferentes reações, como, por exemplo, a desinfecção após o contato com o doente.

A hanseníase, por ser uma doença infectocontagiosa, traz consigo a preocupação do doente com as pessoas que estão mais próximas o que faz com que tenha certos cuidados para quebrar a cadeia de transmissão (SILVA *et al.*, 2008). Entretanto, em muitos casos, isso é feito de maneira errada; as pessoas buscam evitar o contato com as pessoas doentes e com seus objetos pessoais (SILVA *et al.*, 2008). No caso da hanseníase, faz-se necessário melhorar o conhecimento a respeito dos mecanismos de transmissão, a fim de apoiar as estratégias de controle para que sejam capazes de impactar em seus indicadores (PENNA *et al.*, 2011), de maneira que possam contribuir para a redução do medo da doença e de se relacionar com o doente.

Esses dados só vêm reafirmar a dificuldade que o serviço de saúde pode estar apresentando para trabalhar a doença junto à comunidade, em que a falta de conhecimento ou o conhecimento deficitário a respeito do processo de transmissão são fatores desencadeadores de dúvidas, até mesmo nas pessoas que, em princípio, saberiam como a transmissão ocorre, como podemos observar na fala abaixo:

Agora o meu irmão por exemplo na casa dele tem a esposa e os dois filhos só ele teve hanseníase, aí eu num entendi mais nada, quer dizer principalmente a esposa onde eles tem a relação e tudo, num pegou em ninguém só ficou nele, pelo meu conhecimento pegava na saliva, pegava no contato, dentro de casa ali na convivência com as pessoas mais próximas, seria mais dentro de casa com convivência, mas com esse caso do meu irmão, eu acho que a pessoa tem um organismo mais forte para num pegar, porque meu irmão bebia muito. (LC – 4)

Diferente do estudo de Claro (1995), em que a dúvida com relação à transmissão da hanseníase fez com que as pessoas não acreditassem que fosse contagiosa devido ao fato de os familiares de um doente não terem sido afetados, neste estudo, a dúvida não esteve presente com relação ao contágio, mas sim com a patogenicidade da doença, que corresponde à capacidade de causar doença. Essa se mostrou relacionada a uma questão comportamental (o ato de beber).

A hanseníase é uma doença de alto poder infectante, que se configura na capacidade de infectar as pessoas, mas, em contrapartida, de baixa patogenicidade, que é a capacidade de causar a doença. Dessa forma, muitas pessoas são infectadas pelo *M. Leprae*, mas poucas pessoas adoecem, o que contribuiu para a dúvida com relação à forma de transmissão. O fato de a hanseníase não seguir o padrão de uma doença infectocontagiosa pode ser gerador de dúvida com relação a sua transmissão (CLARO, 1995).

Apesar da dúvida com relação à forma de transmissão da hanseníase, um ponto positivo que encontramos foi o fato de sete entrevistados terem demonstrado conhecimento de que, após o início do tratamento, a doença não é mais transmissível.

(...) é, a hanseníase pega, pega sim, ela é transmitida a hanseníase, mas se você tiver tomando o remédio, a pessoa que tiver em tratamento ela não é, eu acho que no meu ponto de entendimento, que ela não é transmitida se a pessoa tiver em tratamento. (LC – 1).

Olha, antes, a hanseníase era aquela assim que isolada e hoje não, é uma doença que convive na sociedade a partir do momento que ele faz o tratamento, compreende que, a partir dali ele num vai transmitir a doença né? (CMS – 4).

(...) porque assim hoje você tem a hanseníase e no que você passa a tomar o primeiro remédio ela estabiliza, ela já num é mais contagiosa (...) (LC – 4).

(...) mas depois, já que a pele tá ali avermelhada, que é o primeiro sintoma, sinal que eu percebo, assim então a gente acaba ficando tranquilizado porque a pessoa tá fazendo um tratamento, e não pega mais e pelo menos o sistema de saúde dá muita assistência para ela. (CMS – 10)

Com o início do tratamento com a PQT, os bacilos são reduzidos, o que impossibilita a transmissão da doença para outras pessoas e faz com que o doente deixe de transmitir a doença a partir daquele momento (MORAIS *et al.*, 2009). Os participantes do estudo mostraram esse conhecimento que consideramos muito importante, visto que muitas pessoas demonstram preconceito e discriminação com relação ao doente, mesmo quando já está tratando da doença e não corre o mais o risco de transmiti-la.

A repulsa e a exclusão social que a doença causa estão diretamente ligados à crença na contagiosidade e na incurabilidade de onde nasce o medo de contraí-la e de sofrer todos os males que ela possa representar, dentre eles, ser estigmatizado pela sociedade (EIDT, 2004a). O conhecimento sobre a forma de transmissão da doença é, portanto de suma importância para se combaterem o medo e o estigma.

A hanseníase é uma doença que tem tratamento e cura, mas o fato de ser colocada como uma doença incurável e incapacitante nas mais diversas culturas e em diferentes momentos históricos contribuiu para a manutenção de algumas imagens do passado cura (BITTENCOUR *et al.*, 2010). Isso nos faz acreditar que essas imagens só serão modificadas quando não mais existirem as incapacidades físicas e quando as informações forem divulgadas de forma mais clara, buscando envolver o doente, a família e a sociedade no processo de tratamento e cura (BITTENCOUR *et al.*, 2010).

O conhecimento insuficiente sobre a forma de transmissão da doença pode contribuir para a manutenção do medo e do estigma e, conseqüentemente, para o afastamento dos doentes, por ainda se associar transmissão ao contato (tato) com o próprio doente, com objetos de uso pessoal, produtos tóxicos, entre outros. Isso nos remete à necessidade de se “visualizar” o agente causador da doença. Esses achados vêm reafirmar a necessidade de maiores investimentos na divulgação da forma de transmissão da doença, bem como dos sinais e

sintomas, pois acreditamos que esse pode ser um dos caminhos para vencermos os preconceitos.

4.2.4 Hanseníase: uma doença que ainda causa medo e preconceito

A hanseníase é uma doença milenar que, ao longo dos séculos, passou por diversos momentos que marcaram sua história. Destaca-se o início da história da doença com relatos bíblicos da doença como um castigo divino e o isolamento como forma de tratamento que marcaram a doença. A hanseníase, popularmente, é conhecida como uma doença carregada de tabus e crenças de natureza simbólica, sendo cercada por um forte estigma desde os tempos mais antigos (CLARO, 1995). Foram justamente essas crenças que fizeram com que fosse vista como altamente contagiosa e incurável, sendo também considerada uma doença suja (CLARO, 1995).

A origem do estigma da hanseníase pode explicar-se por sua natureza crônica, doença progressiva, deformante (CLARO, 1995) e pelo regime de institucionalização utilizado para o tratamento dos doentes, que durante muito tempo os excluiu da sociedade (BORENSTEIN *et al.*, 2008). Acredita-se que o estigma da hanseníase está diretamente relacionado às questões do corpo, à imagem que o indivíduo pode apresentar, desde manchas na pele até deformidades físicas (BORENSTEIN *et al.*, 2008).

No caso da hanseníase (ou lepra), o que chama mais atenção são a permanência e a intensidade do estigma a ela associado nas mais diferentes sociedades ao longo do tempo (CLARO, 1995). A vinculação do estigma à hanseníase permanece no doente, muito mais que a própria doença (ROCHA *et al.*, 2011). A imagem construída sobre a lepra tem representações de longa duração que se atualizam e acompanham a discriminação e o isolamento dos doentes, mas que nem sempre exprime o inexprimível (CAVALIERE; COSTA, 2011).

Seria de se esperar que, com o passar dos tempos, o estigma e as imagens negativas vinculados à hanseníase diminuíssem, principalmente após a mudança de nome de lepra para hanseníase e dos avanços alcançados com o tratamento e o diagnóstico. Entretanto, o que

encontramos foi justamente a manutenção de alguns aspectos antigos vinculados à doença que persistem no imaginário das pessoas e que são determinantes de seu comportamento diante do diagnóstico e de um doente.

O medo associado à hanseníase, por parte do doente, da família e da sociedade, mostrou-se na fala dos participantes vinculado, principalmente, à falta de conhecimento sobre a forma de transmissão da doença, pelo medo de transmiti-la às pessoas mais próximas e de ser discriminado por elas e pela sociedade.

A família também, eu acho, que tem um pouco de rejeição, queira ou não queira tem, você não vai colocar ela numa cama sua pra deitar, ela pode ser o que for, seu sangue, você não vai colocar numa cama uma coisa que você sabe que é contaminável, você não vai beber, tomar no mesmo copo, você não vai comer no mesmo prato, é meio até feio falar rejeição, rejeitar um parente não é bom, mas uma coisa assim não é bem vinda não, mas infelizmente você tem que conviver assim. (CMS – 2).

(...) o grande preconceito que eu percebi é o preconceito dentro da casa dele mesmo, a esposa dele ficou com medo do que era a doença, não por ela, mas por causa dos filhos entendeu, a hanseníase hoje é um paradigma que eu não sei como vai ser quebrado esse paradigma dessa doença. (CMS – 1).

(..) quando fez o teste, ela se isolava muito, ela mesmo se isolava muito, não queria ficar no meio da família, achava que ia contaminar, a gente conversava, sempre explicava o porquê seu rosto cresceu, porque que seu rosto tá manchado, explicava para ela que não precisava ter medo, que não pega, mas não adiantava. (CMS – 3).

A sociedade também tem rejeição, é rejeitado com certeza, porque é contaminoso, tem medo de pegar. (CMS – 2).

O medo de transmitir a doença, principalmente para as pessoas mais próximas, contribui para o isolamento dos doentes, como também para o preconceito e a discriminação (CLARO, 1995). O caráter contagioso da hanseníase faz com que seja uma doença temida entre as pessoas que não possuem informação sobre a forma de transmissão. Alguns autores atribuem a presença do estigma, do preconceito e da discriminação à falta de informação por parte da população (BORENSTEIN *et al.*, 2008; DIAS; PEDRAZZANI, 2008).

A imagem da hanseníase como um paradigma a ser quebrado aponta para o caráter social da doença, uma vez que a “lepra” [grifo do autor], considerada como doença física com componente social, na verdade é uma doença social grave com comprometimento físico” (SILVA *et al.*, 2008, p.13) pois, mesmo após a evolução no tratamento e a diminuição das

incapacidades físicas e deformidades, o estigma se mantém como a principal característica responsável pelo medo e pelo isolamento social que o doente de hanseníase enfrenta (PEREIRA *et al.*, 2008). A fala dos participantes remete à necessidade de se trabalhar não só os aspectos clínicos da doença, com também buscar compreender o que a doença representa para as pessoas.

O aspecto social de uma doença é capaz de lhe conferir maior legitimidade, que supera a dimensão puramente biológica (CZERESNIA, 1997). A hanseníase tem um caráter social muito forte, o que faz com que os doentes se sintam “pessoas menores”, o que contribui para seu isolamento diante do diagnóstico da doença.

Além do medo de transmitir a doença a outras pessoas, os doentes podem vir a apresentar sentimentos de inferioridade diante do diagnóstico, ao mesmo tempo em que demonstram medo da reação da sociedade diante do diagnóstico, ou seja, medo do constrangimento. Esses aspectos foram evidenciados pelos participantes do estudo.

Pois é, na minha opinião, é igual eu falei da minha tia, eu estou com lepra, eles se sentem a pior pessoa do mundo o paciente, ela disse que se sentiu a pior pessoa do mundo, ela não queria falar com ninguém, ela se trancou no quarto, só queria usar roupas de manga, se ela pudesse ela tampava o rosto pra ninguém ver as placas no corpo dela, aí, eu acho, ela, eles se sentem muito humilhados, achando que eles não podem conviver no meio da sociedade, que eles não podem ter contato com ninguém, entendeu? (...) (CMS – 5).

Cabisbaixo...porque aquilo vai de um modo que ela adoce a pessoa demais, você vê, quando ele começa a tratar, ele dá uma melhorada (...) (CMS – 9).

(...) a pessoa tem o constrangimento social muito grande, a pessoa sente isolada, o psicológico é bastante afetado, uma pessoa próxima minha que teve hanseníase teve esse exato comportamento de sumir, não quero mais encontrar com ninguém, eu quero isolar (...) (CMS – 6).

Creio eu que essa pessoa...ele sente numa situação delicada, porque ele num vai poder tomar sol, ele num vai poder exercer a atividade dele por um longo tempo e muitos conseguem encostar pelo INSS e outros os médicos não dá, num vê aquilo como direito das pessoas e a pessoa a gente vê que ele fica inibido, isso é assim na minha observação ele fica por ele mesmo se inibe, se prende, não é de falar mais até de aproximar das pessoas. (CMS – 4).

O estudo realizado por Nunes, Oliveira e Vieira (2011) com pessoas portadoras de hanseníase identificou que a maioria dos participantes, ao expressarem a própria experiência da doença, essa estava envolvida por sentimentos negativos, por ser uma doença que causa muito

sofrimento e que se manifesta, além da dor, pela baixa autoestima e pelos prejuízos físicos que causam impacto social e psicológico na vida do doente, com sentimento de impotência. A limitação que a doença traz devido às deformidades e/ou às reações pode contribuir para que a pessoa se sinta limitada, inferior, diferente, desqualificada, necessitando de ajuda profissional para que saia dessa situação (SILVA *et al.*, 2008).

O doente com diagnóstico de hanseníase busca compreender o que está acontecendo com seu corpo, sua saúde, sua família, bem como com os amigos mais próximos, ou seja, buscará entender o que está acontecendo com o mundo a seu redor, tentará organizar sua vida nesse novo contexto e a sua reação futura irá depender da construção cognitivo afetiva que fará de sua doença (BAKIRTZIEF, 1994).

Para Goffman (1891), os padrões que o estigmatizado incorpora da sociedade tendem a torná-lo suscetível ao que os outros veem de seu defeito, o que o leva a concordar que está abaixo do que realmente deveria ser. Soma-se, a esse fato, a vergonha que surge quando o indivíduo percebe que um de seus atributos é impuro (GOFFMAN, 1891). Para Rocha *et al.*, 2011, o próprio fato da permanência de alguns ex-hansenianos nos antigos leprosários leva o doente a acreditar numa internalização do estigma construído ao longo dos anos, ratificando a construção social do que é ter sido um leproso.

O doente tem medo de ser estigmatizado pela sociedade porque sabe que as pessoas têm medo de se aproximar dele. Isso faz com que se isole dos amigos, por receio de ser excluído (BITTENCOURT *et al.*, 2010). A exclusão do doente da sociedade, principalmente do mundo do trabalho, é determinante das formas de produção e reprodução social da doença, o que contribui para a dificuldade de socialização e mantém o isolamento (PEREIRA *et al.*, 2008).

A perpetuação do estigma contribui para a manutenção de vários aspectos que acreditávamos ter superado com a introdução da PQT. Mas, ainda hoje, ao receber o diagnóstico, o doente tem reações muito negativas, sendo a ocultação da doença a principal apontada pelos participantes do estudo.

(...) como eu já vi muitos que escondem a doença com medo, como já dizia antes a lepra, ninguém quer falar da hanseníase porque tem medo, não quer falar que tá com lepra, lepra pra eles ainda hoje ainda é uma coisa do século passado, mas igual hoje o hanseniano ele tem tratamento, tem cura. (CMS -5).

(...) mas a própria pessoa começou esconder, aí falou assim, não eu já tinha percebido Dr. bem antes, só que eu não quis mostrar porque eu tava com medo de ser isso, então assim a pessoa praticamente fugiu da casa, se isolou, foi buscar em outra cidade o tratamento, hoje tá curada, mas teve esse isolamento, então é esse medo social, a questão de se expor ainda tem muito no interior, num sei você que tá na cidade grande, mas no interior a gente ainda observa muito, pela falta de orientação por parte de profissionais logicamente, então já tive caso, sim. (CMS – 6).

Nunca vi nenhum até hoje falar assim, ah coisa normal vou tratar, a não ser essa paciente agora e pessoas idosas então, bastante leiga, essas pessoas que são pouco esclarecidas, elas têm vergonha, eu explico oh, se começar a sentir dor, você vem, mas eu num tô sentindo nada, nada, procura sempre tá escondendo sempre qualquer reação, eles pegam o remédio, trazem uma sacolinha para levar escondido, para ninguém ver, saber que elas tão tendo, os preconceitos são elas com elas, com elas mesmo que têm um certo preconceito dos outros saber. (CMS – 3).

Olha, hoje na minha cabeça eu vejo que não existe preconceito, mas a pessoa que tem a hanseníase tem muito preconceito, tem um estigma muito grande com a hanseníase, porque é esse amigo meu, a gente tem um círculo de amizade, tem quatro casais, a gente sempre viaja os quatro casais, final de semana se reúne os quatro casais e ele me pediu para não contar para nenhum dos outros, nenhuma das outras pessoas se não fosse eu e ele ...e ele só me contou porque eu era profissional da saúde que conhece um pouco de hanseníase, então assim o preconceito existe muito ainda (...) (CMS – 1).

Tanto o estigma quanto a discriminação contribuíram para a ocultação do diagnóstico no estudo de Silveira e Silva (2007). O estudo apontou como ideias centrais para a ocultação da doença: afastamento dos vizinhos, não revelar a condição de paciente em tratamento, imagem negativa da doença e histórias de mutilações, desconhecimento e desinformação (SILVEIRA; SILVA, 2007). Entretanto, os doentes tinham dificuldade para esconder a doença na presença de sinais dermatológicos ou de alteração da cor da pele (SILVEIRA; SILVA, 2007).

A conotação negativa da doença também foi verificada no estudo de Nunes, Oliveira e Vieira (2011), a qual esteve associada à preocupação de as pessoas serem diagnosticadas com a doença e de terminar rapidamente o tratamento, pois não queriam permanecer com a doença. No estudo de Ferreira *et al.* (2008), 23,9% dos participantes referiram que sentiam medo de sofrer ou que sofreram algum tipo de discriminação. Ao analisarmos o medo que se tem da hanseníase, por meio da fala dos participantes, identificamos que esteve relacionado principalmente com as imagens do passado.

O preconceito presente na vida do hanseniano, bem como as dificuldades por ele encontradas no processo de inserção social estão diretamente relacionados à adoção de práticas inclusivas pelos serviços de saúde e à realização de ações diretas que visem ao diagnóstico precoce e à

prevenção de incapacidades ao portador da doença (DIAS; PEDRAZZANI, 2008), ou seja, a redução do estigma, do preconceito e da discriminação aos doentes, dependerá da forma como os serviços de saúde têm trabalhado a doença.

Para os entrevistados, além de esconder a doença por terem medo do preconceito que possam vir a sofrer, ninguém recebe “bem” o diagnóstico de uma doença, principalmente de uma doença como a hanseníase, pois associam-na a uma doença grave, de difícil tratamento, principalmente em cidades do interior, e fazem comparações a doenças que ainda não têm cura e com a uma doença terminal.

Eu acho assim que ele se vê rejeitado pela população, entendeu, e eu acho que a população vê a hanseníase que ela é uma doença, que no início para a pessoa que fica sabendo que ela tem hanseníase é a mesma coisa que uma pessoa falar assim, aquela pessoa lá tem AIDS, eu num vou abraçar ela não, porque ela tá de AIDS, fica aquele transtorno de rejeição e já eu num tenho essa rejeição com qualquer tipo de doença. (LC – 1).

Olha o choque, quando ela teve isso aí e outra pessoa que a gente tem notícia parece que é de uma doença terminal, o choque é muito forte para a pessoa, ainda mais não esclarecida, mais humilde que não tem o conhecimento da faculdade, não tem estudo, o choque é como se fosse assim meio o fim da vida, várias pessoas relatam isso, bem fim da linha, vou morrer, nem busca nem assim perguntar não, vou morrer, vou me isolar, então para não contaminar as outras pessoas da casa, para não passar para o marido, para o filho eu vou me isolar num lugar desse aí, num asilo, vou fingir que eu num tenho nada e vou morrer, então é um choque muito grande, é um impacto muito grande. (CMS – 6).

Eu acho que num deve ser boa não, porque nenhuma doença, nenhuma doença é aceita por todo mundo, você num aceita uma gripe você vai aceitar a hanseníase, você vê que quando você tá gripada você fica chateada porque tá gripada, agora imagina você saber que você tá com hanseníase, um tipo de doença dessa, acho que nenhuma doença, acho que ninguém aceita. (LC -6).

Enquanto uma doença for tratada como uma coisa ruim e considerada como uma destruidora invencível e não simplesmente como uma doença, os doentes se sentirão discriminados ao saber que são portadores (SONTAG, 1984). A solução para esse problema não está em esconder a doença, mas na retificação da concepção da doença, ou seja, em sua desmitificação (SONTAG, 1984). Dessa forma, ratificamos a necessidade de trabalhar não só os aspectos clínicos da doença, como também seu componente social, a fim de desmitificar as imagens ligadas à doença.

A partir da proposta de Sontag (1984) a respeito da retificação da imagem da doença, mais uma vez, retornamos ao mesmo ponto. Muitos foram os avanços com relação à hanseníase,

mas não foram capazes de diminuir o preconceito, a discriminação e o estigma, ou seja, a evolução com relação aos aspectos sociais e culturais da doença não aconteceu na mesma velocidade que seus aspectos clínicos. Não podemos generalizar, uma vez que o próprio estudo apontou uma melhora com relação a alguns aspectos importantes da doença, mas ainda há a necessidade de se trabalhar a doença junto à comunidade com a finalidade de romper com informações distorcidas.

Uma estratégia adotada pelo Ministério da Saúde, com o objetivo de trabalhar o aspecto social da hanseníase e com a finalidade de reduzir os estigmas e os preconceitos vinculados à doença, foi a mudança do nome lepra para hanseníase. Mas, mesmo após a mudança, para os entrevistados, os estigmas permanecem.

Olha, eu conheço hanseníase hoje mudou o nome, pois antes tinha o nome de lepra(...) assim como começou, sabe, na história, então, assim, por ter sido a lepra e o conhecimento que a gente tinha de lepra era como um câncer hoje, só que lepra pegava, então tinha que isolar, era como a tuberculose que isolava, então, a aceitação da lepra foi muito escondida, até hoje por esse preconceito até hoje, pelo que eu tenho conhecimento, se esconde, você sabe disso. (LC – 6).

(...) eu acho que, talvez por ter mudado a doença de nome, ficou até mais assim, porque uma coisa é chamar você de bonito, bonitinho, porque num chama logo de bonita ou bonitinha, simpática, de hansen ele ficou mais encaixada do, porque se você eu falo que tava de lepra logo eu acho que cai mais mesmo, porque a lepra nos anos 50 era duído, porque as pessoas perdiam braço, dedo, hoje não, mudou o nome parece que melhorou, cai a autoestima mas nem tanto. (CMS – 9).

A mudança de nome e os avanços no tratamento da doença não foram capazes de reduzir o estigma e o medo associados à doença (BAKIRTZIEF, 1994; NUNES; OLIVEIRA; VIEIRA, 2011), bem como os transtornos físicos e psicológicos das pessoas em tratamento (NUNES; OLIVEIRA; VIEIRA, 2011). As representações sociais da hanseníase são hoje resultado de um constante diálogo de elementos da manutenção do imaginário social da doença e do contexto atual (BAKIRTZIEF, 1994).

A manutenção da imagem da lepra na mente das pessoas pode estar contribuindo para a não desvinculação das imagens do passado da doença, o que pode ser confirmado na pesquisa de Silveira e Silva (2007), quando um dos doentes relata que a hanseníase “veio para disfarçar” [grifos do autor] a antiga lepra. Bittencourt *et al.* (2010) apontam, em seu estudo, que a mudança de nome de lepra para hanseníase no Brasil foi positiva com relação às medidas de controle da doença, mas que, à medida que a doença vem deixando de ser prioridade nos

atendimentos especializados, tem sido considerada como uma doença qualquer e integrada na demanda geral, não recebendo a atenção que deveria ter.

A hanseníase caracteriza-se por ser uma doença que não passa despercebida na vida das pessoas, mas que deixa suas marcas (NUNES; OLIVEIRA; VIEIRA, 2011), as principais causas do estigma, uma vez que a incapacidade é um elemento capaz de fixar significados à doença (HEGENBERG, 1998). A identificação de uma marca na pessoa é o elemento principal da estigmatização e da exclusão social do hanseniano e isso se deve ao preconceito que existe na sociedade contra o diferente, o estranho, o peculiar (BAKIRTZIEF, 1994).

O estigma é um aspecto da doença que perpassa todo o estudo, pois se mostrou presente em quase todos os momentos das entrevistas, o que nos permite, a partir do observado e da literatura sobre o tema, apontá-lo como aspecto definidor da doença, por ser capaz não só de definir a doença, mas também caracterizar o portador de hanseníase. A pesquisa apontou que a convivência com a hanseníase ainda não foi capaz de romper com alguns paradigmas ligados principalmente à falta de conhecimento sobre a doença, como a forma de transmissão, o que contribui para o surgimento da dúvida e do medo diante dela, mantendo a imagem de uma doença altamente contagiosa e mantendo seu forte caráter social.

A representação social que o portador da hanseníase apresenta com relação à doença está relacionada com os sinais e os sintomas ou com o modo de transmissão, mas pode não demonstrar um conhecimento aprofundado sobre a doença (SILVA; SILVEIRA, 2007). O presente estudo mostrou que os participantes, em sua maioria, conhecem alguns aspectos da hanseníase, mas que isso não significa que possuem um conhecimento mais aprofundado e completo sobre a doença, o que pode estar contribuindo para o atraso no diagnóstico, o medo da transmissão e principalmente para a permanência do estigma.

Starfield (2002) enfoca que a saúde de um indivíduo ou de uma população é determinada por sua combinação genética, mas que em muitos casos ela é modificada pelo ambiente social e físico, por comportamentos que são cultural ou socialmente determinados e pela natureza da atenção prestada. A partir da caracterização de saúde realizada por Starfield (2002), podemos inferir que a imagem social da hanseníase permanece influenciada por seus aspectos físicos, sociais e culturais e que a atenção prestada não está sendo capaz de modificar o universo de estigma e preconceito que existe em torno da doença. Isso porque o serviço de saúde do

município de Almenara tem apresentado dificuldades, tanto com relação aos aspectos organizacionais quanto operacionais para realizar as ações preconizadas pelo PNCH.

Essa categoria possibilitou compreender que o conhecimento dos participantes sobre a doença está relacionado principalmente aos sinais e aos sintomas, como mancha com perda de sensibilidade, ao passo que, com relação aos outros aspectos – transmissão, diagnóstico e tratamento – não demonstraram a mesma clareza. A forma de transmissão da doença apareceu no estudo como a principal desencadeadora de dúvida e medo, mesmo entre os participantes que relataram que, após o início do tratamento, a doença não é mais transmissível. O estigma e o medo da doença estão relacionados, principalmente, aos aspectos sociais da doença, ainda muito fortes, mantendo relação direta com seu passado, quando não existia tratamento.

4.3 Organização do serviço de saúde e a participação popular no controle da hanseníase

O Programa Nacional de Controle da Hanseníase (PNCH) tem como objetivo orientar as práticas dos serviços de saúde em todos os diferentes níveis de atenção, fortalecendo as ações de vigilância epidemiológica, a promoção da saúde, com base na educação permanente, e a assistência integral aos portadores da doença (BRASIL, 2010a). Para isso, tem como principais estratégias de controle da doença o diagnóstico precoce, o tratamento oportuno de todos os casos diagnosticados, a prevenção, o tratamento das incapacidades físicas e a vigilância dos contatos (BRASIL, 2010a).

A descentralização das ações em saúde para atenção primária possibilitou uma maior aproximação e acesso aos serviços de saúde por parte da população. A mudança do modelo assistencial trouxe novas perspectivas para a atenção à saúde, principalmente com relação à mudança no paradigma assistencial, vindo de um modelo voltado para as especialidades médicas e agora centralizado na vigilância em saúde com ênfase no sujeito e na família (SANTOS; CASTRO; FALQUETO, 2008).

A descentralização das ações de controle da hanseníase para as unidades básicas de saúde configurou-se na principal estratégia de controle da endemia no país, com o objetivo de

eliminá-la como um problema de saúde pública. Mas, para que isso aconteça, é necessário que a rede de atenção primária à saúde esteja preparada para a descoberta de casos novos e para a realização do tratamento integral dos doentes (FERREIRA *et al.*, 2008).

A realização de uma assistência integral ao portador da hanseníase requer a organização de equipes multidisciplinares no SUS, na AB, na média e alta complexidade, para que possam atender cada caso dentro de suas necessidades e dos princípios da equidade e da integralidade (PALMEIRA; QUEIROZ; FERREIRA, 2013). Nessa perspectiva de um atendimento integral da pessoa portadora da doença e com o objetivo de divulgar informações sobre a doença, o PNCH propõe que a realização das ações de comunicação em saúde, educação permanente e mobilização social estejam em sintonia com as políticas vigentes e busquem o envolvimento dos diferentes atores sociais no planejamento, na execução e na avaliação do programa, de forma a favorecer a democratização e a descentralização das ações (BRASIL, 2010a).

A democratização das ações da atenção básica passa pela participação e pelo envolvimento da sociedade no controle das doenças que afetam a população. A participação social, na perspectiva de Valla (1998), envolve diversas ações que diferentes forças sociais desenvolveram para interferir na formulação, na execução, na fiscalização e na avaliação das políticas públicas. A formação de grupos sociais organizados em torno de seus ideais tem o poder de gerar mudanças na sociedade, essenciais para a construção de um bem-estar social fundamentado em um coletivo consciente e mobilizado (RIBEIRO; NASCIMENTO, 2011).

A análise dos dados possibilitou a construção de duas unidades de análise: O serviço de saúde e a hanseníase: o que eles estão fazendo? em que discutiremos como os líderes comunitários e os conselheiros de saúde identificam e avaliam o serviço de saúde de Almenara com relação à hanseníase e as ações por eles realizadas; e A participação popular no controle da hanseníase: nunca me chamaram para participar, em que buscaremos discutir as fragilidades da participação comunitária a partir de dois aspectos: a dificuldade do serviço de saúde nas ações de controle da doença e o baixo interesse das lideranças em se envolver em assuntos que não dizem respeito aos nichos de que participam.

A construção dessa categoria possibilitará compreendermos como o serviço de saúde de Almenara está trabalhando a hanseníase na comunidade, a fim de evidenciar as fragilidades

que possam enfrentar na execução das ações propostas pelo PNCH e como está estabelecida a parceria entre o serviço de saúde e as instituições sociais do município.

4.3.1 Hanseníase: o que os serviços de saúde estão fazendo

Atualmente, o programa de controle da hanseníase está descentralizado para as unidades básicas de saúde, tendo como ações principais o tratamento dos doentes, as atividades de prevenção, a educação em saúde destinadas à população em geral e para os doentes, o controle dos comunicantes, bem com a prevenção e o tratamento das incapacidades físicas (BRASIL, 2010a; 2002a).

A assistência aos doentes de hanseníase não deve se restringir ao tratamento medicamentoso, uma vez que as necessidades do paciente são amplas e vão da busca pelo diagnóstico precoce à investigação epidemiológica, passando pelo atendimento sistemático da demanda espontânea, por meio da cobertura de todos os serviços de saúde existentes (ROLIM *et al.*, 2006), e por uma assistência que deve transcender a relação profissional-usuário no âmbito do serviço, ir além e buscar abarcar seus convenientes e a sociedade, por ser uma doença que marca o corpo e a história de quem com ela convive (PALMEIRA; QUEIROZ; FERREIRA, 2013).

As ações do PNCH no município de Almenara foram descentralizadas para a AB a partir de 2005. O município apresenta um modelo de atenção à saúde em hanseníase que mescla o modelo descentralizado, que atende à população coberta pela Estratégia de Saúde da Família (ESF), e, mesmo apresentando dificuldades, realiza ações de prevenção e controle da doença; e o modelo centralizado, praticado pelo Centro de Especialidades Médicas, que corresponde à referência municipal para a atenção à hanseníase e atende à parcela da população que não é coberta pela ESF no município (aproximadamente 35%), onde há o predomínio de ações fragmentadas do programa de atenção à hanseníase (LANZA; LANA, 2011b).

Na busca pela compreensão de como os líderes comunitários e os conselheiros de saúde veem o trabalho que o serviço de saúde de Almenara tem desenvolvido com relação à hanseníase, foram questionados sobre esse aspecto e, para a nossa surpresa, cinco responderam que não

teriam como falar, visto que não conhecem ou não sabem o que o serviço de saúde tem realizado com relação à hanseníase. Destaca-se que dois desses cinco são conselheiros municipais de saúde.

Ferreira *et al.* (2008) encontraram dados semelhantes em seu estudo, uma vez que 73,2% dos participantes, apesar de referirem ter unidade de saúde próximo de suas casas, desconheciam a existência de tratamento para a hanseníase nessas unidades. A falta de conhecimento por parte dos conselheiros de saúde e dos líderes comunitários a respeito do trabalho que as unidades de saúde realizam com relação à hanseníase faz-nos refletir sobre alguns problemas que podem estar acontecendo, entre os quais destacamos: a não divulgação das ações de combate à doença por parte do serviço de saúde e/ou a dificuldade do serviço de saúde em estabelecer parceria para trabalhar a doença com as instituições sociais do município.

A maior parte dos entrevistados (52,9%), ao relatar o trabalho do serviço de saúde, ao invés de descrever as ações, apontou as fragilidades: alta rotatividade dos profissionais e sua falta de interesse, atraso no diagnóstico, dificuldade em conseguir recursos financeiros, entre outras.

Deixa a desejar, porque igual eu disse antes, na minha visão a hanseníase tinha que ser detectada precocemente, tem que ser por busca ativa, num pode ser tardiamente e na demanda espontânea e o que eu percebo é demanda espontânea e tardia, a pessoa quando diagnostica já é multibacilar, já tá transmitindo bacilo aí à vontade, ou seja, só é descoberta depois que virou multibacilar enquanto tinha que ser descoberto paucibacilar. (CMS – 1)

Olha, por mais que eles esforcem mais a doença tá conseguindo se expandir, num sei se é falta de prevenção, mais é tá acontecendo muitos casos aqui em Almenara e como que diz a saúde não só de Almenara, mas de todo país tá muito precária, até diagnosticar uma doença às vezes ela já passou de um estágio maior e o que a gente vê é que tá crescendo essa doença aqui em Almenara. (CMS – 4).

Eu ainda acho que aqui em Almenara e toda nossa microrregião é um trabalho ainda muito fraco mesmo, ele precisa ser um trabalho mais voltado realmente para a questão do paciente, voltado à questão realmente da doença, voltado para a questão da prevenção, à questão da orientação e da informação nas comunidades, porque falta muito disso ainda. (LC – 3)

Como eu te falei, deixa um pouco a desejar, às vezes por conta dos próprios profissionais, eu falo por mim, que existe aquela boa vontade, tudo, mas nós temos que ser mais capacitados, porque se nós num receber uma capacitação boa, treinamento bom, nós não vamos dar conta de tá diagnosticando precocemente nunca e ainda tem a rotatividade do profissional que é muito grande, que a gente sabe, é médico, é enfermeiro, então quando começa o trem andar, troca tudo então num tem

nem, tem que ter o concurso, capacitação, treinamento, além de tá buscando mais isso e ainda é muito pouco (...) (CMS – 3)

Eu acho que ficava muito assim a desejar, mas é importante colocar que não é devido a problemas exclusivamente da prefeitura de Almenara, num é porque ela num tinha interesse, eu falo pela questão de recursos porque infelizmente toda campanha que você faz, você precisa de recursos, então existe uma dificuldade muito grande. (CMS – 6)

O não reconhecimento por parte da população sobre as ações realizadas para controlar a epidemia no município também foi encontrado no estudo de Cardoso (2011). Esses aspectos nos levam a acreditar que o serviço de saúde de Almenara pode estar apresentando dificuldades não só na divulgação das ações, como também no processo de descentralização e de integração das ações do PNCH para a AB, devido à alta rotatividade dos profissionais, às falhas nas capacitações, à dificuldade em realizar ações de prevenção da doença e promoção da saúde.

Lanza e Lana (2011b) destacam as principais dificuldades encontradas pelo serviço de saúde de Almenara no processo de descentralização das ações do PNCH para AB: a resistência do médico da referência, que foi contra por receio de como seria o acompanhamento dos doentes na ESF; a recusa de médico em realizar esse tipo de atendimento na AB; a manutenção do modelo verticalizado de assistência pelo centro de referência e casos que poderiam ser tratados na ESF mas são encaminhados para o centro de referência.

A existência de fragilidades na integração das ações do PNCH na AB, não pelas propostas estabelecidas pelo MS, mas sim pela insuficiência da gestão municipal no que se refere à ESF, devido a relações de trabalho precárias, vínculos empregatícios frágeis e dificuldade de lotação do profissional médico, provocando alta rotatividade de profissionais, são dificuldades que fazem com que as capacitações não acompanhem essas mudanças (BRANDÃO, 2008; DIAS; PEDRAZZANI, 2008).

Mendes *et al.* (2008) apontam, em seu estudo, que a preparação profissional é um dos fatores que podem contribuir para o processo de descentralização e de melhorias nas ações de controle da hanseníase, por meio da formação acadêmica e de cursos de capacitação. Entretanto, só o conhecimento adquirido não é capaz de provocar mudanças se o profissional não for sensibilizado em relação ao papel que desempenha dentro do serviço de saúde e que depende também de seu compromisso pessoal (MENDES *et al.*, 2008).

O engajamento no controle da hanseníase passa pela “vontade” dos profissionais de saúde de trabalhara doença junto à população. Segundo um dos entrevistados, a hanseníase não é colocada como prioridade pelos serviços de saúde, visto que têm se preocupado mais com os problemas do aparelho circulatório.

Aqui tem vários postos de saúde, cada qual tem uma forma de trabalhar, certo, igual cada área de saúde, vamos supor o bairro Pedro Gomes, bairro São Francisco, São Judas Tadeu, Santo Antônio, acho que ali cada pessoa que é motivada a aquele bairro, é, eu acho que tem várias modos e que trabalha diferente, hoje eles preocupam mais com outras coisas, eles num preocupam se a pessoa tem hanseníase ou se não tem, se a pessoa vai fazer um diagnóstico, um exame de hanseníase ou num vai, eles preocupam mais hoje é com a pressão, o problema cardíaco entendeu? Mas a hanseníase mesmo, igual na minha casa ninguém nunca chegou pra mim assim, você já fez o exame de hanseníase? Não, nunca me procurou, eu acho como o posto de saúde igual vê que a hanseníase tá alastrante, eles tem que fazer o quê? Convidar o pessoal, você vai fazer exame disso, nisso e daquilo, pra ver se você tem hanseníase. Eu fiz, voluntariamente eu fiz, eu fui no posto pedi o doutor, fui no hospital, o doutor marcou, fiz os exames de hanseníase, eles cortaram a pontinha da minha orelha, pra tirar o sangue, no cotovelo, na outra orelha pra ver assim, sabe se tem a doença, mas graças a Deus não deu. (LC – 1)

Há a necessidade de um maior comprometimento político dos gestores no estabelecimento de ações de controle da hanseníase como um problema prioritário no município, uma vez que, quando a gestão toma a decisão de priorizá-la como um problema de saúde e enfrentá-la, o cenário da doença muda, melhorando os índices de detecção, tratamento precoce, participação da população nas ações desenvolvidas (NETO *et al.*, 2011; PIMENTEL *et al.*, 2004) e envolvimento e conhecimento dos profissionais de saúde acerca da doença (PIMENTEL *et al.*, 2004).

As demais ações descentralizadas para AB, como os programas de Diabetes e Hipertensão Arterial Sistêmica, são trabalhadas dia a dia das unidades básicas de saúde, o que faz com que tenham uma maior visibilidade perante a população. Isso também poderia estar acontecendo com a hanseníase, pelo fato de ser uma doença tão importante quanto as demais para o município e, principalmente, por se tratar de doença que tem tratamento e cura, e quanto mais cedo for diagnosticada, maior a chance do não aparecimento das reações e das incapacidades.

A não visualização por parte da população das ações realizadas pelos serviços de saúde fica mais evidente quando seis sujeitos sociais relataram nunca terem visto, desconhecer ou não se lembrar de atividades relacionadas à hanseníase realizadas pelo município de Almenara. Além

disso, remetem principalmente a ações de grande impacto visual, como os mutirões realizados para outras doenças.

Um mutirão, esse tipo de coisa assim, eu num vi não, eu já vi para outras doenças mas para hanseníase não, a não ser lá no centro lá. (CMS – 2)

Não, aqui em Almenara não, pode ser que tenha, mas eu desconheço, nunca vi. (LC – 2)

Não, nunca, não me lembro que tenha feito, assim igual faz na dengue por exemplo, faz mutirão, põe bandeira na rua, fumacê, gente na rua conscientizando, às vezes eles fazem alguma reunião isolada, mas assim chamando o público para ver a gravidade do problema, não, eu num tenho conhecimento que eles tem feito assim de maior magnitude, porque eu brigo lá dentro do conselho, eu falo, moço o hansen tá aumentando, a leishmaniose e a vacinação dos cachorros para outra doença que não está em questão, porque isso me preocupa (...) (CMS – 9)

Olha, se a saúde faz algum trabalho assim para evitar eu não sei se faz, aquelas campanhas, que realmente deveria fazer, eu não sei se faz, eu nunca ouvi falar não, às vezes solta através do governo federal aqueles panfletinhos, aqueles cartazinhos, de vez em quando mas coisa de governo federal mesmo que faz para o país em geral mesmo. (LC – 4)

A não visualização por parte dos entrevistados das ações realizadas pelos serviços de saúde traz à tona a fragilidade do serviço no trabalho de divulgação da doença, pois não está sendo capaz de atingir toda a população, visto que uma parcela representativa do estudo não foi capaz de identificá-las. A educação em saúde deve atuar como um instrumento facilitador na capacitação da comunidade, de modo a favorecer a promoção da saúde (ANDRADE *et al.*, 2011). As ações de educação devem ser compreendidas como uma vertente do trabalho em saúde e essa vertente deve ser capaz de sensibilizar os profissionais de saúde de modo que sejam responsáveis por sua prática, na construção e na divulgação de conhecimento em saúde junto à população.

A não visualização das ações realizadas pelos serviços de saúde no controle da hanseníase é evidente até mesmo entre os participantes que afirmam já terem presenciado as atividades realizadas pelo serviço de saúde. Isso porque eles foram capazes apenas de identificar as que dão “maior visibilidade” ao tema, como o uso de cartazes, as campanhas de divulgação, entre outras, ao passo que as ações de diagnóstico, tratamento, acompanhamento dos doentes, as de “menor visibilidade”, não foram relatadas por eles.

Já vi muito cartaz já, muita informação na Secretaria de Saúde, postos de saúde, falando que hanseníase tem cura, tem que procurar o médico, para fazer o tratamento continuado, adequado e tal, mas sempre ouvi falar que hanseníase tem cura. (CMS – 7)

Não, o que eu vejo são cartazinhos, muitos nos postos de saúde você entra você vê ele lá falando da doença, o que é, como identificar, é nos hospitais a gente vê muito, o que a gente mais vê são os cartazes, agora esse tipo de programa passeata, carreatas, anuncio em televisão, rádio, nada disso eu vejo. (CMS – 10)

Já vi assim, por exemplo, muitos cartazes, distribuídos em várias áreas, sabe, várias áreas sociais isso eu já vi, agora eu te falar que tem uma equipe isso eu não posso te falar porque eu não sei, se existe eu num sei, pode até ser que existe e tudo, mas eu não sei, por não ser o caminho de coisa que eu não mexo sabe, pode ser que eu não saiba, mas até porque hoje as secretarias são muito cobradas, então eu acho que deve existir e eu sou cobrada de todas as doenças não só da hanseníase, né? (LC – 6).

Já ouvi falar, mas nunca fui ver realmente assim de perto pra eu participar, pra eu ver, mas tem as campanhas que eles fazem contra a hanseníase que eu já ouvi, mas nunca participei. (CMS – 5)

Já foi feito dia da mancha, fizemos um evento na avenida, o próprio posto de saúde nós fizemos também o dia da mancha, fazemos reunião, palestras, o agente de saúde descobriu, foi visitar o homem perguntou o que é isso aqui, aí descobriu a mancha já que tinha poucas manchas, tinha só três manchas e tomou por pouco tempo, foi tratado, então, quando tem um evento, a gente procura, agora mesmo a gente tá tendo na escola, qualquer mancha tá indo para os postos de saúde, aí que eu te falo, vem a mancha só que de repente é até a hanseníase, mas aí a gente num sabe identificar no início mesmo, porque as vezes a manchinha tá branquinha, às vezes num tá tão dormente, então precisa ter um treinamento, uma capacitação para esse serviço tá sendo desenvolvido melhor. (CMS – 3)

Os participantes, ao relacionarem as ações realizadas pelo serviço de saúde a cartazes e panfletos, justificam-nas pelo fato de serem os principais instrumentos utilizados pelo serviço de saúde na divulgação da doença. A maior parte dos materiais educativos utilizados em hanseníase é de cartazes e panfletos destinados à população em geral; são distribuídos principalmente em campanhas e palestras focadas na autossuspeição e detecção precoce dos casos (KELLY-SANTOS; MONTEIRO; RIBEIRO, 2010).

Os cartazes e os panfletos possuem um caráter educativo, principalmente na relação entre profissionais de saúde e população ao serem utilizados para a transmissão de informações e a promoção de mudanças (KELLY-SANTOS; MONTEIRO; RIBEIRO, 2010). Entretanto, uma crítica que se faz é com relação aos profissionais de saúde, que tendem a usá-los de forma instrumental, verticalizada junto à população sem que haja interação das partes (KELLY-SANTOS; MONTEIRO; RIBEIRO, 2010). Por mais que alguns busquem a abordagem

dialógica e interativa com o leitor, ainda há o predomínio do discurso normativo e prescritivo (KELLY-SANTO; MONTEIRO; ROZENBERG, 2009).

A utilização dos cartazes e dos panfletos como forma de divulgação da doença e de levar informação à população foi avaliada pelos participantes como insuficiente, visto que grande parte da população que frequenta as unidades de saúde não tem o hábito de ler e tem baixa escolaridade.

(...) assim tem umas cartilhas e folhetim informando o que é isso de vez em quando o governo do estado manda, mas, aí, distribui assim, a pessoa não gosta de ler, tem que ler, a cartilha num é para ficar guardada, então essa falta de vontade de político de fazer, então o governo manda, as coisas chega, mas o povo num lê de que adianta? (CMS – 9)

Eu acredito que é essa avaliação, eu avalio de maneira ineficiente, por quê? Porque a forma de mostrar a doença para as pessoas é uma maneira audiovisual, ou melhor, uma maneira só visual, ou seja eu vejo a doença, eu tenho que ler para ter a informação e nós não temos uma sociedade que tem uma cultura, que num tem o hábito de leitura, então dificilmente, acho que 70% da população que entra principalmente nos postos de saúde, porque o rico num vai, ele vai no particular, o pobre que tem pouca leitura e que tem o mau hábito de leitura, ele entra no posto de saúde ele num vai ler cartaz, ele tá pouco se lixando para cartaz, ele num vai ler cartaz, então eu acho que é uma maneira ineficiente, não consegue atingir, não consegue informar a sociedade, ainda que esteja estampado aí para todo mundo ver, aí num adianta, ele vê mas não consegue interpretar, não consegue entender e também num tem o hábito de leitura, o que eles querem é entrar dentro do consultório do doutor e o doutor diz você tem e o que você num tem, você trata e num trata, agora para que ele vai ler e ter a informação? Então eu acho que deveria ter campanhas mais, mais de maneira audível, visual também, na televisão, propaganda de televisão, palestras com grupos, grupos de risco, identificar aonde estão acontecendo os casos na cidade, é aonde tá acontecendo na cidade os maiores casos para a gente trabalhar especificamente naquela região, então eu acho que isso não é feito, deveria se fazer. (CMS – 10)

A utilização dos cartazes foi considerada, no estudo de Santos, Ribeiro e Monteiro (2012a) como parte da cultura dos serviços de saúde eficientes, por de certa forma promoverem a mobilização do público. Mas, ao mesmo tempo, alguns participantes reconhecem que os cartazes nem sempre são vistos como material lido pelas pessoas que frequentam as unidades de saúde (SANTOS; RIBEIRO; MONTEIRO, 2012a). Esse aspecto vem corroborar com a imagem de estratégia ineficiente apontada na fala do participante do estudo.

A baixa escolaridade dos portadores de hanseníase, aliada a baixas condições socioeconômicas, como alto índice de desemprego e renda familiar baixa, podem refletir na falta de conhecimento e na dificuldade de assimilação dos aspectos da doença divulgados

pelos profissionais de saúde e pela mídia (ANDRADE *et al.*, 2011). A baixa escolaridade não deve ser tomada como um fator determinante na aquisição de conhecimento sobre a doença, mas sim como forma de adequar a informação. Nessa direção, no estudo de Maia *et al.* (2000) que buscou identificar o conhecimento da equipe de enfermagem e trabalhadores braçais sobre a hanseníase, mostrou-se que os dois grupos apresentavam conhecimentos e imagens muito similares sobre a doença, mostrando que a escolaridade não é decisiva na aquisição de informações sobre a doença.

Entende-se que, para o atendimento das reais necessidades das populações, bem como dos profissionais de saúde, torna-se essencial o uso da problematização, como proposta para se construir um processo educativo verdadeiro e eficiente (FERNANDES; BACKES, 2010). A construção de atividades educativas de uma forma geral, não só em hanseníase, deve problematizar a temática entre os participantes com a proposta de identificar o conhecimento já existente.

A educação em saúde é uma atividade essencial para a assistência dos casos de hanseníase, mas primeiramente deve-se identificar o conhecimento existente e buscar transformá-lo por meio do incentivo à troca de experiências entre os envolvidos e da construção compartilhada de novos saberes (NUNES; OLIVIERA; VIEIRA, 2011). Não se deve limitá-la à explicação e à transmissão da informação, mas sim ajudar os indivíduos e os grupos a perceberem sua realidade individual e social, com o intuito de despertar as habilidades necessárias para enfrentar as condições adversas a sua saúde; ou seja, a educação em saúde deve ser capaz de promover transformações (FEIJÃO; GALVÃO, 2007).

A ineficiência das ações realizadas pelo serviço de saúde fica evidente quando solicitamos aos participantes que avaliassem as ações que eles identificam e esses não as avaliam positivamente, justamente pelo fato de não estarem sendo capazes de provocar mudanças com relação ao conhecimento e ao comportamento das pessoas diante da doença.

Oh, eu vejo que é uma forma até bacana mas errada de gastar o recurso, porque às vezes faz feiras de saúde, faz camiseta contra a hanseníase, panfleto, pega-se e trabalha lá a hanseníase na família, sabe é uma forma bacana mas num tem dado efeito, mas talvez se pegasse esse dinheiro que foi gasto, que foi direcionado poderia ter trabalhado diferente, dia a dia junto com as equipes (CMS – 1)

Como eu avalio vou tentar, tipo assim aqui todo mundo tenta fazer dentro do que tem o melhor que pode, lógico que a gente sabe que em todo lugar tem aquela pessoa mais interessada, aquela desinteressada, são vários profissionais, porque antes era um serviço centralizado, só um local para atender hanseníase, agora descentralizou então pela rotatividade, talvez pela falta de vontade, tem médico que fala assim, eu num quero saber disso, eu num quero aprender isso, eu não mexo com isso, não quero mexer com isso, tem que ter especialista para isso, então deixa a desejar por conta disso, boa vontade dos profissionais, às vezes por falta dela, as vezes esse medicamento chega a faltar, fica uma semana sem, às vezes é demorado para notificar o paciente. (CMS – 3)

Poderia tá fazendo um trabalho melhor, poderia tá tentando descobrir mais rápido e aqui demora muito a descobrir, quando você chega com o problema da hanseníase mesmo, demora, você tem que fazer os exames, ali vai demorando, vai demorando que até chegar aqui, às vezes tá uma manchinha só assim na pele, como diz que ela é assim, então daí a pouco às vezes demora uma consulta, demora o exame, demora chegar a detectar chegar a falar assim é realmente a doença, aí agora chega a doença, a doença já tá muito avançada, por isso que demora muito, eu acho que tem que ter o atendimento mais rápido. (CMS – 8)

Hoje um dos desafios das ações educativas em saúde é rever o pressuposto de que as informações científicas são suficientes para aumentar a competência e/ou a liberdade na tomada de decisão, estabelecer mudança de comportamento para a manutenção da saúde e do cuidado de si (SILVA; PAZ, 2010). A fala dos participantes aponta para a necessidade de o serviço de saúde rever as ações realizadas, pois a forma como a informação sobre a doença vem sendo trabalhada pode não estar sendo capaz de produzir novos conhecimentos e modificar o comportamento das pessoas.

A dificuldade dos profissionais de saúde em trabalhar a hanseníase no seu dia a dia pode estar relacionada a uma característica histórica de tratamento da hanseníase na unidade de referência no município de Almenara (LANZA; LANA, 2011b). Isso faz com que os profissionais de saúde que trabalham na ESF se posicionem entre o novo e o antigo modelo de atenção, num processo marcado por contradições que dificultam seu envolvimento e o envolvimento da AB com as ações de controle da doença (LANZA; LANA, 2011b).

Silva e Paz (2010) encontraram, em seu estudo, que a desmotivação dos profissionais para a realização das atividades regulares de educação em saúde, como estratégia para o esclarecimento e o apoio aos indivíduos em tratamento, seus familiares e contatos, é um problema de difícil solução. Acreditamos que o envolvimento dos profissionais de saúde nas ações de controle da hanseníase passa por uma vontade política dos gestores em ter a doença como prioridade do município, cabendo-lhes a sensibilização dos profissionais, a fiscalização e a avaliação das ações.

A dificuldade do serviço de saúde em desenvolver as ações de prevenção, divulgação, controle e combate a doença, no dia a dia das unidades e na comunidade, é reafirmada quando os participantes relatam a necessidade de trabalhar as informações sobre a doença dentro das próprias unidades de saúde, identificando as regiões prioritárias e contando com maior envolvimento dos profissionais de saúde e das instituições sociais da região de atuação das unidades:

(...) eu acredito que esse trabalho deveria ser exatamente assim, identificando a região onde concentram-se os maiores casos, conscientizando a população dos cuidados, tanto na prevenção quanto no tratamento, a necessidade do tratamento, tem um ditado que diz prevenir é o melhor remédio e é mais barato para o sistema de saúde, porque, quando você vai remediar você tem uma pessoa de alto risco, que tem grande possibilidade de contaminar outras pessoas, então eu acho que a gente poderia trabalhar mais em prevenção e descobrir as áreas da cidade onde tem a maior concentração e ver se isso tem alguma coisa a ver também, se é assim, se realmente a gente consegue neutralizar a doença em pontos estratégicos da cidade ou se é de uma maneira geral, num sei se na zona rural é maior, eu num tenho conhecimento se na zona urbana é maior, mas eu acho que deveria ser feito dessa forma. (CMS – 10).

Eu acho que é bacana, é legal, acho que tem que ser feito de uma forma diferente, se trabalhasse o corpo a corpo dos agentes de saúde, junto a essas pessoas seria muito interessante, eu num vejo muito divulgar assim o dia da mancha entendeu, todo mês o dia da mancha, a pessoa que tiver qualquer mancha no corpo ir para o posto para ser examinada (CMS – 1).

Conscientização é só conscientização, levar pro povo, levar para os menos esclarecidos como que se livra, até eu mesmo poderia combater a hanseníase se eu estivesse esclarecimento melhor, até eu mesmo era num deixar pegar, num deixar entrar, evitar, então falar o que faz para evitar, o que nós temos que fazer, nós temos que fazer trabalhos de conscientização, levar os menos informados, a conscientização como se deve, como é que começa, quais são os sintomas, como você trata, como você pode livrar, por aí. (CMS – 2).

A partir da escola, porque o aluno, a criança ele tem uma grande facilidade de absorver as informações, porque o adulto ele às vezes, ele observa, aprende mas não tem o hábito de fazer e através da educação da criança, é um dos meios que vai conscientizar e até mesmo evitar que propaga cada vez mais, então através de escola, além de propaganda, informes, a gente fala propaganda porque é uma forma de tá chamando atenção de uma forma assim mais, mais light, que a gente pode tá dizendo, para a pessoa tá chamando mais atenção, mesma coisa de uma brincadeira ali, acaba o pessoal observando mais do que você chegar perto olha isso é assim, tem que fazer desse jeito e divulgar mesmo e fazer um trabalho de conscientização e procurar cada vez mais fazer exames periódicos e evitar (CMS –4)

Na minha opinião eu acho que deveria assim, deveria ter um local apropriado para fazer o acompanhamento com os hansenianos sabe, ter um local ali onde eles possam reunir, pelo menos a metade dos pacientes e falar com eles a importância do tratamento pra que eles não abandonem, falar da doença, como que é transmitida, o que pode causar, na minha opinião o que devia acontecer é isso, um local

apropriado, igual um vai para o PSF aqui, um vai aqui, outro lá, o paciente do PSF lá, eles tem que vir pra Secretaria de Saúde no dia que o Dr. XXX ou o Dr. YYY possa atender, eles deveriam dar uma atenção assim, eles dão, mas assim ter um local apropriado pra que os doentes possam conversar sobre a doença. (CMS -5)

O sistema de saúde vigente em nosso país ainda é incapaz de promover uma maior interação com seu ambiente social (RIBEIRO; NASCIMENTO, 2011). No caso da hanseníase, dois dos principais desafios no controle da doença são o de manter a qualidade dos serviços e o de assegurar que todas as pessoas acometidas pela doença, independente de onde vivam, tenham igual oportunidade de serem diagnosticadas e tratadas por profissionais de saúde competentes (OPROMOLLA; LAURENTI, 2011).

A hanseníase, por se tratar de uma doença que não depende de uma tecnologia sofisticada para seu monitoramento, torna possível que se estabeleça um plano de erradicação que envolva capacitação das equipes de saúde da família, projetos de educação em saúde para a comunidade e estabelecimento de estratégias dirigidas à integração das ações de controle da hanseníase na AB (OLIVEIRA; LANA, 2009). Com o aumento na cobertura do programa de controle da hanseníase, aliado à descentralização de suas ações, a divulgação dos sinais e dos sintomas da doença pelos meios de comunicação e o treinamento das pessoas envolvidas podem contribuir para melhorar a identificação e a notificação de casos novos (ARANTES *et al.*, 2010), bem como para a apropriação de conhecimento a respeito da doença por parte da população.

A análise espacial da distribuição dos casos de hanseníase é uma estratégia que se constitui em ferramenta importante para a identificação de áreas endêmicas em casos de hanseníase, bem como para a avaliação do impacto das ações estratégicas no combate à doença, incluindo os fatores de risco relacionados a condições sociais, econômicas e sanitárias dos indivíduos expostos (CUNHA *et al.*, 2012). Aspectos esses que podem contribuir para a realização de ações mais focalizadas no perfil da população a que serão destinadas.

O estudo de Cunha *et al.* (2012) mostrou o quanto a identificação de áreas de maior concentração da doença pode contribuir para a efetivação das ações de descentralização da hanseníase, ao realizar campanhas direcionadas a pequenas áreas que eram foco da doença, com o objetivo de rastrear casos novos e de divulgar a doença, o que possibilitou um aumento na detecção de casos nos bairros onde a estratégia foi utilizada.

A identificação das áreas de maior concentração de casos de hanseníase no município de Almenara pode ser um ponto de partida para que as ações de controle da hanseníase sejam mais efetivas e trabalhadas mais próximas da comunidade, possibilitando a apreensão de conhecimentos sobre a doença pela população, considerando suas crenças e saberes e promovendo um maior envolvimento das instituições comunitárias locais, de forma a possibilitar um aumento dos índices de detecção de casos novos e de controle da endemia.

Uma alternativa que também pode ser eficaz é trabalhar a doença na escola e Cabello, Roque e Souza (2010) enfatizam esse aspecto em seu estudo. Para as autoras, as crianças e os adolescentes trazem para a escola conceitos errôneos sobre a doença apreendidos no ambiente familiar e na vizinhança (CABELO; ROQUE; SOUZA, 2010). Ao levar o conhecimento científico sobre a hanseníase até eles, abre-se a possibilidade de combate ao medo e ao estigma vinculados à doença. Além disso, há a necessidade do desenvolvimento e da implementação de materiais educativos que utilizem estratégias lúdicas capazes de reverter o preconceito atrelado à doença (CABELO; ROQUE; SOUZA, 2010).

A necessidade da criação de espaços em que os doentes possam discutir entre eles, de forma a possibilitar a troca de experiências, também é verificada em outros estudos (NUNES; OLIVIERA; VIEIRA, 2011; SILVA *et al.*, 2008). Por ser a hanseníase uma doença que não passa despercebida pela vida das pessoas, devido às incapacidades que podem causar, faz-se necessária, além do apoio do profissional de saúde, a criação de espaços em que os doentes falem a respeito do que estão vivenciando (NUNES; OLIVIERA; VIEIRA, 2011). O estudo de Silva *et al.* (2008) mostrou a importância da convivência entre os doentes, até mesmo na sala de espera, para aquisição de conhecimento sobre a doença e esclarecimento de dúvidas sobre o seu tratamento e cura.

A dificuldade que o serviço de saúde de Almenara tem encontrado para realizar o diagnóstico da doença e a não visualização por parte da população das ações que o serviço de saúde tem realizado no controle da hanseníase contribuíram para que alguns participantes apontassem o retorno da centralização ao atendimento dos casos de hanseníase como estratégia capaz de melhorar o acesso ao diagnóstico, o tratamento dos doentes e o atendimento aos familiares.

Eu acredito que, o que eu vou falar para você eu já falei isso para várias pessoas que cuidam de hanseníase aqui em Almenara, é que Almenara teve uma estratégia, eu acho que é o único lugar que deu estratégia errada para a hanseníase foi Almenara,

que foi descentralizar a hanseníase para os PSF, não deu certo, porque quando a hanseníase era centralizado, todos os casos de hanseníase era tratado por um grupo de profissionais a pessoa tinha um resultado muito melhor, hoje eu num sei se tá assim, eu tive notícia que é assim, eu posso estar errado: a pessoa é diagnosticada no PSF, se o profissional não dá conta de tratar manda para a referência aqui dentro de Almenara, você sabe se é assim? Porque o que eu vejo que muitos PSF desde o agente até o médico não tem um envolvimento com a hanseníase como deveria ter entendido, mesma coisa que você falar assim: chegou um paciente de hanseníase ou alguém com suspeita de hanseníase ou chegou o presidente da república vamos dar toda atenção para essa pessoa e para essa família e o que se percebe que devido a rotina, a demanda deles eles num tem essa visão assim da doença, então assim eu penso que Almenara é o único lugar que não foi favorável a descentralização foi aqui em Almenara, deveria ter uma equipe centralizada que todo caso de hanseníase mandasse para lá, entendeu? Toda mancha que tivesse mandasse para essa equipe, uma equipe mesmo com fisioterapeuta, nutricionista, enfermeiro, técnico de enfermagem, médico sabe para poder tá fazendo teste de sensibilidade fazer tudo, tudo, fazer o protocolo bunitinho, chegou com suspeita de mancha seja a mancha que for vamos fazer o protocolo, eu acho que deveria centralizar a hanseníase de novo em Almenara, é meio loucura eu falar isso mas o que eu percebo é isso. (CMS – 1)

Eu acredito que o trabalho com hanseníase tinha que estar pautado na prevenção, a prevenção é de suma importância para a comunidade, então ele deveria ter um polo dentro da comunidade, onde todas as pessoas passaria por esse polo, ficaria nesse polo e receberia orientação, capacitação e mobilização social, por exemplo vamos criar o dia Dia D da mancha, vamos fazer o exame em todo mundo para detectar os tipos de mancha que a comunidade tem, aí da parte da saúde convidaria dermatologista ou uma pessoa que fosse especialista ou fizesse parceria e trouxesse isso para o município, pro município desenvolver isso dentro da comunidade, não na unidade básica de saúde, porque quando eles desenvolvem dentro da unidade de saúde, igual a pessoa que está com a doença, ele num sai da sua casa para ir na unidade, então é muito complicado esse contexto, eu acredito que seria mais voltado para a prevenção, dentro do próprio território da comunidade e tratar num polo especializado (LC – 3).

A não descentralização das ações de controle da hanseníase proporciona o acesso a um diagnóstico mais preciso da doença com relação às outras doenças cutâneas, entretanto, dificulta e pode se tornar um problema com relação ao diagnóstico precoce (PIMENTEL *et al.*, 2004). Isso porque o paciente demora a obter um atendimento no nível secundário ou terciário e diminuem as ações de controle, ao passo que a descentralização das ações permite que as pessoas tenham um acesso ao diagnóstico e ao tratamento mais próximo de sua residência (PIMENTEL *et al.*, 2004).

A descentralização da assistência dos casos de hanseníase para a AB deve ser vista como uma ação importante, porém não única, a ser utilizada na eliminação da doença no país, uma vez que os fatores regionais, culturais, educacionais, socioeconômicos, geográficos e políticos devem ser considerados na elaboração das estratégias (ARANTES *et al.*, 2010). A descentralização das ações de diagnóstico, tratamento e controle de comunicantes deve ocorrer para a AB, mas o tratamento das intercorrências e o acompanhamento, bem como o

tratamento, a prevenção e a reabilitação das incapacidades devem se manter centralizados (ARANTES *et al.*, 2010).

O principal objetivo da descentralização das ações de controle da hanseníase para atenção básica foi o de melhorar o acesso ao diagnóstico e ao tratamento da doença, mas o que se tem observado é que, em muitos casos, isso não ocorreu de forma adequada, pois se tem configurado na simples transferência de ações para os serviços de saúde e profissionais, sem que sejam capacitados para exercer tais funções (FERREIRA *et al.*, 2008).

Como foi possível observar, são muitas as dificuldades e as fragilidades que encontramos para que as ações de descentralização da hanseníase ocorram de fato. Acreditamos que, para vencer esses obstáculos, é necessário ter não apenas vontade política, mas também um maior envolvimento dos profissionais e dos gestores no processo de educação em saúde, bem como na organização e na implementação das ações propostas pelo PNCH.

A centralização do serviço de atendimento ao doente de hanseníase não se configura em uma solução para o problema. A nosso ver, esse problema pode ser amenizado se houver maior investimento na capacitação dos profissionais da rede básica de saúde para que sejam capazes de realizar o diagnóstico precoce, bem como na divulgação de informação e na capacitação da comunidade, de forma a instrumentalizá-la para identificar os primeiros sinais e sintomas da doença. A criação de um centro de apoio para as equipes de saúde da família, em que as pessoas possam tirar dúvidas e discutir casos, pode ser uma boa estratégia a ser adotada, sem contar que trará mais segurança para os profissionais.

4.3.2 Participação popular no controle da hanseníase: um desafio

No campo da saúde, a participação popular é compreendida por meio do controle social, que se configura na participação direta da comunidade no processo de gestão pública, em que a população se apropria de meios e instrumentos para planejar, fiscalizar e analisar as ações e serviços (COTTA *et al.*, 2011). O controle social é resultante do processo de consolidação da democracia, o que faz com que seu fortalecimento contribua para o alargamento da esfera pública (GERSCHMAN, 2004). Nessa perspectiva, a execução do controle social está

condicionada à existência de uma democracia participativa e ao estabelecimento de canais de participação (GERSCHMAN, 2004).

No Brasil, a participação social não tem sido exercitada ou estimulada de forma sustentada e consequente, o que reflete a própria centralização política e de poder ainda vigentes (DIAS, 2000). Esses são resquícios do autoritarismo, do patrimonialismo e do elitismo que marcaram e marcam nossa sociedade, pois foi sobre esses valores que foram construídas as relações sociais em nosso país e, mesmo com os avanços alcançados com a reforma sanitária e a consolidação do SUS, vê-se que ainda hoje não conseguimos romper com essas heranças do passado (GUIZARDI; PINHEIRO, 2006; LABRA, 2006; RIBEIRO, NASCIMENTO, 2011).

São várias as limitações que ainda se fazem presentes em função da história política de regimes centralizados e autoritários que existiram em nosso país, que afastam os trabalhadores dos processos de tomada de decisão, dando origem a uma geração que precisará (re) aprender a participar da nova conjuntura política do país (MORITA; GUIMARAES; MUZIO, 2006). Devemos buscar superar os obstáculos que dificultam a efetiva participação e ressaltar os avanços que ocorreram como forma de viabilizar as possíveis transformações na política de saúde, tendo os usuários do serviço de saúde como sujeitos diante do compromisso e da responsabilidade como cidadãos capazes de promover mudanças (RIBEIRO; NASCIMENTO, 2011)

Gomes e Mehir (2011, p.15), ao discutirem sobre a educação popular em saúde, abordam o caráter da reciprocidade do apoio social nas questões de saúde da seguinte maneira:

Nessa perspectiva apoio social se desenvolveria e se potencializaria por meio da articulação em uma rede social, que se configura como uma teia que agrega e conecta os indivíduos; uma teia de vínculos sociais que permite uma circulação dos recursos tangíveis e intangíveis mobilizados pelo apoio social. (GOMES; MEHIR, 2011, p. 15)

Assim como Gomes e Mehir (2011), acreditamos que a criação de redes sociais que se apoiam mutuamente e a criação de vínculos, por meio da mobilização social em prol de um objetivo comum, sejam capazes de vencer as dificuldades que os serviços de saúde apresentam, uma vez que a participação e o envolvimento das lideranças comunitárias na saúde podem contribuir para o controle dos agravos que atingem a população.

A construção dessa unidade surgiu a partir das perguntas referentes à participação dos conselheiros e dos líderes comunitários nas ações de controle da hanseníase no município, em que foram questionados sobre: se a doença já foi discutida nos movimentos sociais e no Conselho Municipal de Saúde e se já realizaram alguma atividade com relação à doença, seja de forma individual ou coletiva, no município de Almenara. Os dados apontaram para alguns obstáculos referentes à participação da sociedade no controle da hanseníase no município de Almenara, ou melhor, a não participação da comunidade nas ações realizadas pelo serviço, aspectos que abordaremos ao longo desta unidade.

Quando os entrevistados foram questionados se a hanseníase já foi alguma vez discutida nos movimentos sociais de que participam, nove deles disseram que a doença nunca foi pauta de discussão. Alguns justificam esse não envolvimento com a causa específica da hanseníase devido ao fato de abordarem a saúde como um todo, por focarem mais nos assuntos da categoria, entre outras justificativas. Cabe ressaltar a fala de um conselheiro que afirma que nunca discutiram, mas reconhece a importância do tema.

Não, o sindicato ele demanda saúde num todo, não por situações ou por doença, nosso papel é lutar por saúde como um todo, seja desde uma simples dor de barriga ou uma gripe que a gente achava antes que era simples, mas que hoje agente vê que não é se ela num for bem cuidada pode trazer grandes consequências e até as mais complexas.(CMS -4).

Não, porque a gente vê mais as coisas da categoria mesmo, tipo as questões salariais como eu te falei. (LC – 7).

Infelizmente não, infelizmente não porque, e aí você fez uma pergunta boa e teria que ter, porque o (nome do sindicato) o sindicato nosso, ele deveria engajar nessas coisas, fazer pelo menos alguma coisa, como eu te falei trabalhar junto, o sindicato deveria tá junto, mas nunca fez. No Conselho também nunca chamou nós para fazer esse serviço não, já discutimos várias vezes para poder levar e abraçar a causa junto e fazer uma formação, porque quando se sai com uma vacina num tem o cartão, tá o cartãozinho de vacina cê num tem, tem que distribuir a conscientização para o povo. (CMS – 2).

A participação dos sujeitos sociais é capaz de produzir efeitos na construção, no controle e na implementação das políticas públicas, de forma que possam vir a contribuir para acelerar sua execução, reduzir a corrupção e aumentar a eficiência da democracia, o que pode contribuir para a contra-hegemonia do controle social (RIBEIRO; NASCIMENTO, 2011). O envolvimento das lideranças comunitárias e dos conselheiros de saúde com os problemas de saúde que afetam a população do município é de fundamental importância não somente nas

questões apontadas acima, como também podem contribuir para o controle da doença e a divulgação de informações e conhecimentos junto à população, por estarem mais perto da comunidade.

Há a necessidade de amplas campanhas de educação para a comunidade, que busquem orientar a população sobre seus direitos e informações sobre o funcionamento do SUS, norteadas pelos serviços de saúde (VÁZQUES *et al.*, 2003), com o objetivo de orientar a população e sensibilizá-la para a importância de seu engajamento junto ao serviço de saúde no controle dos agravos que a afetam.

A falta do engajamento político da sociedade e a ausência de uma ação política que envolva mais os cidadãos são evidências do esvaziamento da democracia idealizada e que se refletiu na “Constituição Cidadã” [grifos do autor] (GERSCHMAN, 2004). Mas, para Dias (2000), alguns exemplos de participação comunitária, no Brasil, em ações de controle de doenças, como o caso do controle da doença de Chagas em Bambuí – MG, mostra que existem caminhos possíveis para o envolvimento da comunidade no controle de doença e que a participação comunitária é uma caminho lento e que necessita estar em permanente construção.

Sendo assim, devemos buscar meios capazes de envolver a comunidade e principalmente os movimentos sociais no controle da hanseníase, em que a vontade de participar seja concretizada em ações, visto que, entre os que relatam que a doença já foi tema de discussão nos movimentos sociais, apenas um líder comunitário relatou que eles não só discutem a doença como também realizam ações de prevenção e divulgação da doença. Já os conselheiros relataram que a doença já foi “discutida”, colocada em “pauta”, mas que não foi uma prioridade.

Olha, já foi falada, mas não como um ponto de, como é, um ponto de pauta mesmo, assim vamos falar hoje sobre hanseníase a gente vai assim não, quando chega no final do ano é feito aquela apresentação, nós conseguimos atender tanto, mas a gente num tem aquilo preciso não, a gente num conviveu, então são dados e são repassados pra nós no Conselho, então é a gente recebe esses dados dentro de talvez 15 minutos, passando o slide, do que foi conquistado, do que tem e realmente a gente num viveu aquilo, de que forma foi catado aquelas informações. (CMS – 4)

Foi na Secretaria de Saúde (refere-se ao Conselho) discute-se hanseníase, é pelo menos quando eu tava indo lá, eu posso tá falando besteira porque eu não sou tão assíduo porque agora sou suplente, mas o que eu percebo é que a hanseníase é

discutida para aprovar projetos que já está sendo ou tá sendo é pensado pelos gestores, vou dar exemplo para você, Almenara é prioritária, Almenara vai ganhar uma verba de dez mil reais para trabalhar promoção em hanseníase, promoção em saúde em hanseníase, promoção e prevenção, aí pega-se o que, todo mundo aprova trabalhar isso, aprovamos, com certeza, quem é doido de não aprovar uma verba que é para trabalhar a hanseníase, trabalha-se fala-se em hanseníase neste sentido. (CMS-1).

A gente costuma, assim porque manda um convitinho, não sei se tem um aqui, aí vem assim isso assim assim assim, tá precisando de que aprovação de dinheiro tá, três itens e embaixo eles colocam assuntos gerais e na maioria quando vai chegar nos assuntos gerais, porque a gente não falta da pauta para num dá conversa paralela, quando tá assuntos gerais eu tenho que conversar geral, aí que vem eu, pra alguns um cara chato, nós tem que ir embora, mas tem o assunto gerais aqui, quero que você coloca para próxima pauta o hansen, quantas vezes, gente o hanseníase tá lastrando aí, vocês tem dado o remédio? Preciso ver algum e aí que eles vão embroma, moço todo dia chega gente lá no sindicato para poder aposentar com hanseníase, vão ver isso aí, eu te falo de coração, falta de cobrança num é. Já várias vezes, discutido os problemas social, o que mais nós discutimos que a doença tá crescendo é um dos que eu levo temas sempre, quando é que tem assunto gerais, porque dificilmente eles põem o tema hansen pra nós começar a reunião é, mas quando é para aprovar um dinheiro para comprar trem, moça, todo mundo vem, é pra comprar isso, aí eu gente a hansen aí, não só hansen, mas leishmaniose também, são as três que eu prego, gente essas doenças de atraso, o país tá no atraso, aí eu sinto assim uma certa descrença, e acaba que tem conselheiro que larga, porque vai deixando pra próxima e tem gente que engrossa e larga. (CMS -9).

A modernização compreendida como uma superação dos atrasos tecnológicos e culturais de uma sociedade, que corresponde ao desenvolvimento de novas formas de produzir e consumir, estaria provocando intensas mudanças na sociedade, das quais toda a população deveria participar (VALLA, 1998). Entretanto, o que se observa na realidade brasileira é que a população é induzida a ter uma sensação de que participa de algo que não usufrui, ou seja, as inovações não têm permitido uma maior participação popular como se esperava (VALLA, 1998).

O recebimento de projetos ministeriais prontos vindos de estruturas superiores configura-se em um problema para os Conselhos Municipais de Saúde, o que limita a atuação dos conselheiros, por não poderem realizar adaptações condizentes com a realidade social e epidemiológica do município (MORITA; GUIMARÃES; MUZIO, 2006). Estudos apontam que o Conselho de Saúde é visto em alguns lugares apenas como um instrumento de transmissão de informação da situação de saúde no município, justamente por se tratar de uma exigência legal para a homologação de decisões pré-definidas pela Secretaria Municipal de Saúde, cabendo aos conselheiros apenas o trabalho de aprovar os projetos já definidos (COTTA *et al.*, 2011; MORITA; GUIMARÃES; MUZIO, 2006).

A participação pouco efetiva dos usuários nas decisões, para Longhi e Canton (2011), pode estar relacionada à concepção imprecisa a respeito de cidadania, o que pode levar os usuários do sistema de saúde a não resolverem suas reivindicações e apenas cumprirem o papel de aprovadores de programas e pacotes ministeriais de financiamento para a saúde, os quais podem não representar as reais necessidades e reivindicações da sociedade.

Assis e Villa (2003, p.378) abordam que “os Conselhos de Saúde são instâncias públicas de formação de opinião e vontade política, muito mais do que instrumentos do governo”. Entendendo o controle social a partir da participação da sociedade civil na construção de políticas públicas, acredita-se que esse controle só se concretizará na gestão em saúde quando houver “capilarização” [grifos do autor] das decisões e absorção das necessidades locais (RIBEIRO; NASCIMENTO, 2011).

Assim como Ribeiro e Nascimento (2011), acreditamos que a mudança dessa realidade passa pelo “empoderamento” [grifos do autor] técnico e político para o exercício do controle social, bem como pela aproximação das reais necessidades da comunidade expressas em suas manifestações políticas ou cidadãs. Para Cotta *et al.* (2011), o empoderamento da população possibilita nova distribuição de deveres e direitos entre o Estado e a sociedade, de modo a redimensionar a questão da cidadania, em que esta passa a ser entendida como um pré-requisito institucional e político na definição da saúde, indispensável para a viabilidade e a efetividade das políticas públicas.

Em contrapartida ao não envolvimento dos movimentos sociais no controle da hanseníase, aparece a Pastoral da Criança, que trabalha com a doença na divulgação de informações e na capacitação de seus multiplicadores. O trabalho da Pastoral, além de ser descrito por seu representante no estudo, também foi apontado por dois conselheiros municipais de saúde, ao relatarem que o tema da hanseníase foi levado para o Conselho Municipal de Saúde algumas vezes pela representante da Pastoral da Criança.

Já, nós temos e já trouxemos em pauta, nos encontros de formação, nas assembleias e fizemos também uma parceria com os Freis Franciscanos, que trabalham também essa questão da hanseníase em algumas comunidades onde eles têm casa, a Província de Santa Cruz, para justamente fazer um trabalho e realizou um grande evento, que foi em Itaobim, com profissionais de Belo Horizonte, que veio e todas as pessoas que tinham diagnóstico de hanseníase para ir lá e ter um diagnóstico certo e um exame certo também, foi muito bom, mas a Pastoral faz um trabalho bacana com a hanseníase e outras doenças também. (LC – 3)

Já discutimos. É a gente assim por exemplo, nós temos a irmã Maria (nome fictício), a irmã Maria (nome fictício), ela coloca muito, porque ela trabalha numa área de muito risco, porque ela trabalha com o todo, ela trabalha com a família, ela trabalha com a Pastoral da Criança, ela num trabalha só com um que tá com hanseníase, ela trabalha com tudo, então ela colocou no Conselho, foi ela até que colocou esse problema de hanseníase lá no Conselho Municipal de Saúde, mas não foi prioridade no Conselho, então tinha que ser, tinha que ser um problema que seja prioridade, se fosse, num ia demorar chegar o que a gente quer, mas o que ela quer mesmo era acabar, era acabar com a doença, mas é impossível num é? Mas a gente tem que fazer a parte da gente num é, tem que falar para num poder esquecer, você tem que tá ali, sempre batendo na mesma tecla. (CMS – 8).

Dentro da Pastoral eles sempre, igual a irmã mesmo, dentro da Pastoral ela faz esse trabalho, trabalha junto com as crianças, olha tudo do Hansen, o fulano assim, tá assim, ela vai lá dá o medicamento, mas assim eles lá na Pastoral, porque eu nunca recebi assim um convite, como esse aqui que você veio me entrevistar não, do Hansen não, já chamaram para ver dengue, já chamaram para ver essas doenças transmissíveis, eu num sei se eles têm vergonha. (CMS – 10).

A Pastoral da Criança é uma entidade de ação social da Comissão Nacional dos Bispos do Brasil (CNBB), que atua na organização e na capacitação de líderes voluntários das comunidades, os quais assumem a tarefa de orientar e acompanhar as famílias em ações básicas de saúde, educação, nutrição e cidadania, com o objetivo de promover o desenvolvimento integral das crianças bem como de suas famílias e comunidades³.

A Pastoral da Criança hoje trabalha com diversos temas e um deles é a hanseníase, que é trabalhada como ações opcionais, que são temas que foram incorporados a partir da necessidade da comunidade. Nessas ações, a Pastoral realiza campanhas de mobilização e conscientização sobre a doença, incentiva as lideranças a conhecer a doença, esclarece as famílias e luta contra o preconceito que atinge as pessoas³.

Existem movimentos sociais que possuem uma ação na área educativa, os quais têm buscado trabalhar o sujeito em toda sua dimensão, não apenas nas habilidades necessárias para uma “vida saudável” [grifos do autor] (BÓGUS, 2007). Esses espaços têm uma importância significativa com relação às ações mais locais, por serem considerados com potencialidades mais democráticas, ao dar mais ênfase à diversidade e atender às necessidades dos mais diversos grupos (BÓGUS, 2007).. Além disso, possuem possibilidades mais flexíveis de

³Informações retiradas em 06/01/2014 do site da Pastoral da Criança: <http://www.pastoraldacrianca.org.br/pt/>, acesso realizado em: 20/12/2013

captação de recursos por não contarem exclusivamente com o Estado e órgãos oficiais e por pensarem globalmente (BÓGUS, 2007).

As características apontadas por Bógus (2007) são encontradas na Pastoral da Criança, o que faz desse movimento social um forte aliado que o serviço de saúde pode estar buscando para trabalhar junto no controle da hanseníase, visto que é uma instituição presente em todo o município de Almenara e, como já foi observado na fala de seu representante, o serviço de saúde do município não tem um trabalho em conjunto com a instituição.

O estudo de Marques, Ribeiro e Santos (2012) reafirma a importância da parceria do serviço de saúde e a Pastoral da Criança, ao apontar as dificuldades e as potencialidades do trabalho intersetorial das duas instituições (ESF e Pastoral da Criança). Os autores abordam que as dificuldades são inerentes a toda relação de parceria, mas que se trata de uma relação bastante válida e efetiva para o desenvolvimento das ações de prevenção e promoção da saúde (MARQUES; RIBEIRO; SANTOS, 2012), o que faz dessa parceria uma possibilidade para um maior envolvimento e participação da comunidade nas ações da hanseníase no município.

Com relação às ações de combate à hanseníase, como já era de se esperar, pois boa parte não discute a doença no interior dos seus grupos, 16 participantes relataram que os movimentos sociais de que participam nunca realizaram e nem participaram, como grupo, de nenhuma atividade de divulgação ou controle da hanseníase no município, exceto o representante da Pastoral da Criança.

Especificamente hansen não, eu nunca fui discutir Hansen ali no Clube dos operários, vão dar um exemplo, lá no SESC vai ter um seminário sobre Hansen, aí não nunca fui. (CMS – 9)

Não, não num vou falar que realizou e nem participou, porque não teve. (CMS – 5)

Já, foi isso aí que te falei, foi um Dia D da mancha em Itaobim, veio acho que 100 profissionais da área, acho que do M D, um negócio lá, que eles vieram para Itaobim, ficaram em Itaobim, nós fizemos a mobilização de todos os municípios, aonde o gestor assinou um termo de adesão, onde foi captado todas as pessoas através da comunidade, com cartazes, na igreja, nos postos, também na parte da saúde fizeram também a divulgação e mobilização, fizeram a inscrição de todas essas pessoas e essas pessoas foram então levadas para Itaobim, onde foram avaliadas e tiveram um diagnóstico ou algum tratamento e também a realização de biópsia, nesse sentindo também. (LC- 3).

O mesmo foi verificado quando os participantes foram questionados se, individualmente, já participaram de alguma atividade relacionada à hanseníase no município. A maioria (82,3%) disse que não, sendo que apenas os enfermeiros presentes no estudo e o representante da Pastoral da Criança afirmaram ter participado. Ressalta-se que o representante da Pastoral da Criança enfatiza que participou de uma ação promovida pela Regional de Saúde e não pelo município e, mais uma vez, os participantes justificam a não participação pelo fato de nunca terem sido convidados a participar.

Já sim, pois em algumas já fizemos panfletagem na rua, nas escolas, para avaliar e trabalhar junto com os alunos, criamos até panfletos, até tenho, depois posso pegar para você, a faculdade fez panfleto: o que é hanseníase, personalizado mesmo para nossa população, faixas, trabalhamos mais esse corpo a corpo mais na avenida. (CMS – 1)

Não, aqui no município, promovido pelo município não, mas promovido pela Gerência Regional de Saúde em parceria com a gente (Pastoral da Criança), que foi uma palestra com gestores aqui da microrregião, do município em si não, que foi o ano passado aqui em Almenara e o dia da mancha em Itaobim. (LC – 3).

Não, porque nunca fui convidada e nunca nem fiquei sabendo. (LC – 2)

Nunca me chamaram. (CMS – 8)

O desenvolvimento de práticas democráticas eficazes pode fortalecer o controle social, mas cabe ressaltar que a participação não é um conteúdo que se pode transmitir como também não se pode adquiri-lo por um simples treinamento, mas sim a partir de uma mentalidade e um comportamento a serem construídos pela reflexão crítica e pelo amadurecimento do cidadão (COTTA; CAZAL; MARTINS, 2010). É dizer, o envolvimento das pessoas em ações comunitárias depende muito mais do querer da pessoa se envolver, do que da realização de capacitações, mas acreditamos que essa última é capaz de sensibilizar as pessoas para o engajamento com as causas da comunidade.

O exercício do controle social e a socialização da informação reforçam-se reciprocamente. Sendo assim, há necessidade de uma confluência entre o interesse do usuário em acompanhar e demandar uma boa qualidade do serviço prestado pelo SUS, bem como do serviço de saúde em informar e ser informado sobre suas falhas e inadequações, com o objetivo de aprimorar as ações e dar mais visibilidade e transparência ao exercício da prática cotidiana (ASSIS; VALLA, 2003).

A falta de envolvimento e aqui podemos dizer até mesmo de conhecimento de sua função como conselheiro fica mais evidente quando um dos conselheiros justifica seu não envolvimento com as ações de saúde por considerar-se conselheiro interno, que não tem atividades fora das reuniões.

Também não, nós sempre foi um conselheiro interno, praticamente interno, o que mais nós tinha vontade, nós conselheiro era sair, ter a liberdade de sair, é fiscalizar, visitar, aquela coisa, mas nunca tivemos esse cartão, eles até que essa parte de conselheiro é como eu te falei é mais na área de aprovar, para aprovar coisa lá e aí é nós é bom, mas na hora de você querer trabalhar junto para poder resolver esses problemas você num é ninguém nós num somos ninguém.(CMS – 2)

A fala do participante aponta para uma visão equivocada de sua função como conselheiro de saúde. Para que as diretrizes propostas pela Resolução nº333/03 sejam cumpridas pelos conselheiros de saúde, é necessário que tenham uma capacidade técnica para tal e, na maioria das vezes, eles não a possuem (SANTOS; VARGAS; LUCAS, 2011), o que pode comprometer sua participação efetiva no Conselho.

Os Conselhos representam importante instrumento que tem como objetivo romper com as tradicionais formas de gestão, ao fazer com que as decisões sejam tomadas de maneira democrática e transparente, por meio de processos participativos (ROCHA *et al.*, 2013). Mas, para que isso ocorra, é de fundamental importância que os conselheiros tenham a consciência de suas responsabilidades perante a sociedade e que busquem melhorar sua atuação pautada na ética e na cidadania (ROCHA *et al.*, 2013).

É necessário que os conselheiros de saúde tenham a clareza de suas responsabilidades no cenário social e político, para que sejam capazes de impedir os conflitos e de realizar o controle e a fiscalização, de maneira a atender às necessidades essenciais da sociedade com a finalidade de colaborar para o fortalecimento do SUS (ROCHA *et al.*, 2013). É função do conselheiro possibilitar que as informações e o poder de decisão sejam partilhados com a sociedade, de modo que o usuário seja corresponsável, por meio de uma gestão participativa (ROCHA *et al.*, 2013).

Para Assis e Villa (2003), o trabalho que os Conselhos de Saúde realizam não pode ser confundido com o papel executivo do gestor municipal e/ou estadual. É função do Conselho propor a construção de políticas, o acompanhamento das ações, bem como a fiscalização e a

utilização dos recursos públicos e do gestor a execução da política de saúde (ASSIS; VILLA, 2003).

A partir da fala do conselheiro acima e dos demais, ao justificarem sua não participação nas ações de controle da hanseníase no município de Almenara, sendo a doença um sério problema de saúde que atinge a população do município, podemos refletir se os sujeitos têm conhecimento e consciência de sua responsabilidade como conselheiros de saúde, visto que não precisam ser convidados a participar. Isso porque é sua atribuição a fiscalização das ações e, ao considerar-se conselheiro interno, fica mais clara a dependência dos conselheiros da gestão para deliberar sobre suas ações e a manutenção de uma gestão verticalizada.

Os dados encontrados no estudo apontam para uma participação ainda muito incipiente no controle da doença no município, apesar de demonstrarem boas intenções, mas ainda fica evidente o pensamento de que essas ações são exclusivas da saúde e de que, para participarem, necessitam ser “convidados”. Cabe, também, ao serviço de saúde visualizar o potencial das instituições sociais e o quanto podem contribuir para a divulgação e controle da doença no município, visto que é uma cidade que possui associações de bairro, sindicatos e uma Pastoral da Criança muito atuante.

A partir dos achados deste estudo foi possível visualizar que o serviço de saúde tem perdido ótimas oportunidades para trabalhar e divulgar a doença junto à população, quando não realiza parcerias com as instituições sociais do município. Isso porque são instituições que têm uma boa aceitação na comunidade e pessoas que possuem um perfil de trabalho coletivo, visto que muitas delas participam em mais de um movimento social.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A população reconhece as manchas com perda de sensibilidade como uma das características da hanseníase, mas o estudo apontou que há necessidade de se trabalhar a diferenciação dos sinais da doença das reações, pois estas têm gerado dúvidas na população a respeito dos sinais da doença, além de estar dificultando a compreensão da cura e contribuindo para a manutenção do estigma e do medo que se tem frente à doença. A forma de transmissão da hanseníase também apareceu como um aspecto que precisa ser melhor trabalhado pelos profissionais de saúde, pois se mostrou como o principal desencadeador dos sentimentos de medo e vulnerabilidade perante a doença, por não se entender como ocorre.

Os gestores dos serviços de saúde, bem como os outros profissionais, apresentam dificuldades para trabalhar a doença na comunidade e para inserir as instituições sociais no controle da doença, visto que os participantes, além de apresentarem um conhecimento insuficiente sobre a hanseníase, deixam claro que as estratégias utilizadas pelo serviço não estão sendo capazes de provocar mudanças na população e de inserir as instituições sociais do município no controle da doença.

São muitos os caminhos para o controle da hanseníase, mas o estudo apontou para a necessidade de o município de Almenara trabalhar a doença mais próximo da comunidade, no dia a dia das unidades de saúde, nas escolas, em parceria com as instituições sociais do município. Além disso, apontou para a importância de buscar identificar as áreas de maior concentração da doença, como forma de realizar ações que levem em consideração o perfil da população e abordem não apenas os aspectos clínicos da doença, como também os socioculturais.

São muitos os desafios que a hanseníase apresenta para que a carga da doença seja reduzida no país, pois, apesar da existência de várias estratégias bem sucedidas para seu controle, ainda temos muitos municípios que apresentam dificuldades para empregá-las. Acreditamos que as dificuldades só serão vencidas quando a doença for uma prioridade, não só da gestão, como também da comunidade, uma vez que a população tem poder para tornar a hanseníase uma prioridade da gestão.

O estudo aponta para a necessidade de novos trabalhos que busquem investigar como o serviço de saúde de Almenara está trabalhando a informação e o conhecimento científico produzido sobre a hanseníase junto à população, a fim de melhor explicitar as falhas que podem estar ocorrendo no processo de comunicação e divulgação da doença, como também possibilitar a criação de novas estratégias para o controle da doença no município. E também, a necessidade de investimento em pesquisas que investiguem as inter-relações entre a participação popular, comunicação e educação permanente nas ações de controle de hanseníase em áreas endêmicas.

REFERÊNCIAS

AMARAL, E. P.; LANA, F. C. F. Análise espacial da hanseníase na microrregião de Almenara, MG, Brasil. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 61, n.especial, p. 701-707, nov. 2008.

ANDRADE, C. G. *et al.* Hanseníase: compreensão dos agentes comunitários de saúde. **Revista brasileira de ciências da saúde**, João Pessoa, v. 15, n. 1, p. 17-24, 2011.

ARANTES, C. K. *et al.* Avaliação dos serviços de saúde em relação ao diagnóstico precoce da hanseníase. **Epidemiologia e serviços de saúde**, Brasília, n. 19, n. 2, p. 155-164, abr.-jun. 2010.

ASSIS, M. M. A.; VILLA, T. C. S. O controle social e a democratização da informação: um processo em construção. **Revista latino-americana de enfermagem**, São Paulo, v. 11, n.3, p. 376-382, mai.-jun. 2003.

BAKIRTZIEF, Z. Águas passadas que movem moinhos: as representações sociais da hanseníase. Dissertação (Mestre em Psicologia Social) – Pontifícia Universidade Católica (PUC-SP), São Paulo, 1994.

BATISTA, E. S. *et al.* Perfil sócio-demográfico dos pacientes diagnosticados com hanseníase em Campos Goytacazes, RJ. **Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica**, São Paulo, v. 9, n. 2, p. 101-106, mar.-abr. 2011.

BITTENCOURT, L. P. *et al.* Estigma: representações sociais reveladas por pessoas acometidas por hanseníase. **Revista de Enfermagem da UERJ**, Rio de Janeiro, v.18, n. 2, p. 185-199, abr./jun. 2010.

BÓGUS, C. M. A educação popular em saúde como possibilidade para o incremento do controle social no setor saúde. **O mundo da saúde**, São Paulo, v. 31, n. 3, p. 346-354, jul./set. 2007.

BORENSTEIN, M. S. *et al.* Hanseníase: estigma e preconceito vivenciados por pacientes institucionalizados em Santa Catarina. **Revista brasileira de enfermagem**, Brasília, v.61 n. especial, p.708-712, nov. 2008.

BRANDÃO, P. Assistência ao portador de hanseníase. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v.61, n. especial, p. 781-783, nov. 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância em Saúde. **Plano integrado de ações estratégicas de eliminação da hanseníase, filariose, esquistossomose e oncocercose como problema de saúde pública, tracoma como causa de cegueira e controle das geohelmintíase: plano de ação 2011-2015**. Brasília (DF), 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Portaria n° 3.125, de 07 de outubro de 2010. Aprova as Diretrizes para Vigilância, Atenção e Controle da Hanseníase**. Diário Oficial da União, Brasília (DF), 07 out. 2010a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Promoção da Saúde**. 3 ed. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2010b. 60 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico. **Vigilância em saúde: situação epidemiológica da hanseníase no Brasil**, Brasília, 2008a. 12 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Vigilância em Saúde: Dengue, esquistossomose, Hanseníase, Malária, Tracoma e Tuberculose**. 2ed. rev. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2008b. 200p. (Normas e Manuais Técnicos) (Caderno de atenção Básica, n. 21)

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **Para entender a gestão do SUS**. Brasília (DF), 2003. 248 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Guia para o controle da hanseníase**, Brasília: Ministério da Saúde, 2002a. 89 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão de Investimentos em Saúde. Departamento de Gerenciamento de Investimentos. **Guia do conselheiro: curso de capacitação de conselheiros estaduais e municipais de saúde**. Brasília, 2002b. 165 p.

CABELLO, K. S. A; ROCQUE, L.; SOUSA, I. C. F. Uma história em quadrinhos para o ensino e divulgação da hanseníase. **Revista Electrónica de Enseñanza de las Ciencias**, v.9, n. 1, p. 225-241, 2010.

CARDOSO, V. G. **Inquérito domiciliar sobre as percepções da população em relação à hanseníase em um município hiperendêmico de Minas Gerais**. 2011. 156 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, UFMG, Belo Horizonte, 2011.

CAVALIERE, I. A. L.; COSTA, S. G. Isolamento social, sociabilidades e redes de cuidado. **Physis**. Rio de Janeiro, v.21, n. 2, p. 491-516, 2011.

CLARO, L. B. L. Hanseníase: representações sobre a doença. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1995. 195 p.

CORREIA, M. V. C. **Que controle social?** Os conselhos de saúde como instrumento. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2000. p.164.

COTTA, R. M. M.; CAZAL, M. M.; MARTINS, P. C. Conselho Municipal de Saúde: (re) pensando a lacuna entre o formato institucional e o espaço de participação social. **Ciência & saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.15, n.5, p.2437-2445, augs. 2010.

COTTA, R. M. M. *et al.* O controle social em cena: refletindo sobre a participação popular no contexto dos conselhos de saúde. **Physis (Rio de Janeiro)**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 3, p. 1121-1137, 2011.

CUNHA, A. Z. S. Hanseníase: aspectos da evolução do diagnóstico, tratamento e controle. **Ciência & saúde coletiva**, São Paulo, v. 72, n. 2, 235-242, 2002.

CZERESNIA, D. **Do contágio à transmissão:** ciência e cultura na gênese do conhecimento epidemiológico. Rio de Janeiro, FIOCRUZ, 1997. 123p.

DIAS, J. C. Participação, descentralização e controle de endemias no Brasil. In: BARATA, R.B. (Org.). **Doenças endêmicas:** abordagens sociais, culturais e comportamentais. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2000. cap.15, p. 269-297.

DIAS, R. C.; PEDRAZZANI, E. S. Políticas públicas na hanseníase: contribuição na redução da exclusão social. **Revista brasileira de enfermagem**. Brasília, v. 61, n. especial, p. 753-756, nov. 2008.

DUARTE-CUNHA, M. D. *et al.* Aspectos epidemiológicos da hanseníase: uma abordagem espacial. **Cadernos de saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 6, p. 1143-1155, jun. 2012.

EBENSO, J. An overview of training and development needs. **Leprosy review**, London, v. 83, n. 2, p.2 (editorial), 2012.

EIDT, L. M. Ser hanseniano: sentimentos e vivências. **Hansenologia internationalis**, São Paulo, v.29, n.1, p. 21-27, 2004a.

EIDT LM. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 13, n. 2, p.76-78, may/aug. 2004b.

FEIJÃO, A. R.; GALVÃO, M. T. G. Ações de educação em saúde na Atenção Primária: revelando métodos, técnicas e bases teóricas. **Rev. RENE**: revista da rede de enfermagem do Nordeste, Fortaleza, v. 8, n. 2, p. 41-49, maio./ago. 2007.

FEREIREIRA, M. L. T. *et al.* A demanda de um centro de referência nacional para a hanseníase no nordeste brasileiro: por que o excesso de pacientes? **Cadernos de saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.16, n. 2, p. 243-256, abr.-jun. 2008.

FERNANDES, M. C. P.; BACKES, V. M. S. Educação em saúde: perspectivas de uma equipe da estratégia de saúde da família sob a ótica de Paulo Freire. **Revista brasileira de enfermagem**, Brasília, v.63, n.4, p.567-573, jul.-ago. 2010.

FLICK, U. **Introdução a pesquisa qualitativa**. 3 ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. 405 p.

FREIRE, P. **Educação e Mudança**. 34 ed. Rev. e atual. São Paulo: Paz e terra, 2011.

FREIRE, P. **Pedagogia do Oprimido**. 43 ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2005.

FUJIKAWA, P. L. *et al.* Factors which influenced the decentralisation of leprosy control activities in the municipality of Betim, Minas Gerais State, Brazil. **Leprosy review**, London, v. 81, n.3, p.196–205, sep. 2010.

GAZZINELLI, M. F. *et al.* Educação em saúde: conhecimentos, representações sociais e experiência da doença. **Cadernos de saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, jan.-fev. 2005.

GERSCHMAN, S. Conselhos municipais de saúde; atuação e representação da comunidade populares. **Cadernos de saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 6, p. 1670-1681, nov.-dez. 2004.

GIL, A. C. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. 5 ed. São Paulo: Atlas, 1996.

GOFAMMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Tradução: Matias Lambert. Digitalização: 2004. Publicação Original: 1891. Disponível em: <http://www.se-rj.com.br/IBMR/TEXTOS%20IBMR/institucional2011sem01noite/ESTIGMA.pdf>, acesso: 20/05/2012.

GOMES, L. B.; MERHY, E. E. Compreendendo a educação popular em saúde: um estudo na literatura brasileira. **Cadernos de saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 1, p. 7-18, jan. 2011.

GUIZARDI, F. L.; PINHEIRO, R. Dilemas culturais e políticos da participação dos movimentos sociais nos conselhos de saúde. **Ciência & saúde coletiva**, v. 11, n. 3, p. 797-805, july-sept. 2006.

HEGENBERG, L. **Doença: um estudo filosófico**. 1 ed. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1998. 137p.

HELENE, L. M. F. *et al.* Organização de serviços de saúde na eliminação da hanseníase em municípios de São Paulo. **Revista brasileira de enfermagem**, Brasília, v. 61, n. especial, p. 744-752, nov. 2008.

JOPLING, W. H. **Manual de Lepra**. 2 ed. Rio de Janeiro, RJ: Atheneu, 1983. 154 p.

KELLY-SANTOS, A.; MONTEIRO, S. S.; RIBEIRO, A. P. G. Acervo de materiais educativos sobre hanseníase: um dispositivo da memória e das práticas comunicativas. **Interface: comunicação, saúde e educação**, Botucatu, v. 14, n.32, p.37-51, jan.-mar. 2010.

KELLY-SANTOS, A.; MONTEIRO, S.; ROSEMBER, B. Significados e uso de materiais educativos sobre a hanseníase segundo profissionais de saúde pública do município do Rio de Janeiro, Brasil. **Cadernos de saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 4, p. 857-867, abr. 2009.

LABRA, M. E. Conselhos de Saúde: visões “macro” e “micro”. **Civitas: Revista de Ciências Sociais**, Porto Alegre, v. 6, n. 1, p. 199-221, jan-jun. 2006.

LANZA, F. M.; LANA, F. C. F. O processo de trabalho em hanseníase: tecnologias e atuação da equipe de saúde da família. **Texto & contexto - enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. especial, p. 238-246, 2011a.

LANZA, F. M.; LANA, F. C. F. Decentralization of leprosy control actions in the micro-region of Almenara, State of Minas Gerais. **Revista latino-americana de enfermagem**, v.19, n.1, p. 187-194, jan.-fev. 2011b.

LAVILLE, C.; DIONNE, J. **A construção do saber**. Belo Horizonte, MG: Editora UFMG, 1999. 329 p.

LIRA, G. V. *et al.* A hanseníase como etno-enfermidade: em busca de um novo paradigma de cuidado. **Hansenologia internationalis**, São Paulo, v. 30, n. 2, p. 185-194, 2005.

LOMBARDI, C. (Coord.) *et al.* **Hanseníase: epidemiologia e controle**. São Paulo: Imprensa Oficial do Estado, 1990. 85 p.

LONGHI, J. C.; CANTON, G. A. M. Reflexões sobre cidadania e os entraves para a participação popular no SUS. **Physis (Rio de Janeiro)**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 15-30, 2011.

LUNA, I. T. *et al.* Adesão ao tratamento da hanseníase: dificuldades inerentes aos portadores. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 63, n. 6, p.983-990, nov./dec. 2010.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. **Metodologia Científica**. 5 ed. São Paulo, SP: atlas, 2011. 310 p.

MAIA, M. A. C. *et al.* Conhecimento da equipe de enfermagem e trabalhadores braçais sobre a hanseníase. **Hansenologia internationalis**, São Paulo, v. 25, n. 1, p. 26-20, 2000.

MARQUES, F. C.; RIBEIRO, K.S. M. A.; SANTOS, W. Q. A intersetorialidade: possibilidades de parcerias entre a Estratégia Saúde da Família e a Pastoral da Criança. **Saúde em debate**, Rio de Janeiro, v. 36, n.95, p. 544-553, out-dez. 2012.

MENDES, M. S. *et al.* A descentralização das ações de controle da hanseníase em João Pessoa (Paraíba): a visão dos gestores. **Cadernos de saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p.217-230, abr.-jun. 2008.

MINAS GERAIS. Secretaria de Estado da Saúde. Coordenadoria Estadual de Dermatologia Sanitária. **Seminário Estadual de Avaliação em Hanseníase Minas Gerais 2013**. Belo Horizonte: Secretaria de Estado da Saúde, 2013. 61 p.

MINAYO, M. C. **O desafio do conhecimento**. 12º ed. São Paulo: Ed. Hucitec, 2010. 407 p.

MORAIS, J. P. *et al.* Visão da população do Município de São Paulo quanto à ocorrência da hanseníase e seu comportamento para a prevenção. **Revista do Instituto de Ciências da Saúde**, São Paulo, v. 27, n.3, p.201-205, jul.- set. 2009.

MOREIRA, M.V.; WALMAN, E. A.; MARTINS, C. L. Hanseníase no estado do Espírito Santo: uma endemia em ascensão. **Cadernos de saúde pública**, Rio de Janeiro, v.24, n.7, p.1619-1630, jun. 2008.

MORITA, I.; GUIMARÃES, J. F. C.; MUZIO, B. P. A participação de conselhos municipais de saúde: solução que se transformou em problema? **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 49-57, jan-abr. 2006.

NETO, F. R. G. X. *et al.*, 2011. Ações de sustentabilidade para o controle da hanseníase: a experiência do município de Cariré – Ceará. **SANARE- Revista de Políticas Públicas**, Sobral, v. 10, n. 2, p. 71-74, jul./dez. 2011.

NOGUEIRA-MARTINS, M. C. F; BÓGUS, C. M. Considerações sobre metodologia qualitativa como recurso para o estudo das ações de humanização em saúde. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 13, n. 3, set-dez, p. 44-57, sept.-dec. 2004.

NUNES, J. M.; OLIVEIRA, E. N., VIEIRA, N. F. C. Hanseníase: conhecimentos e mudanças na vida das pessoas acometidas. **Ciência & saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.16, n. (Supl. 1), p. 1311-1318, jan. 2011.

OLIVEIRA, F. J. A. Concepções de doença: o que os serviços de saúde têm a ver com isso. In: DUARTE, L. F. D.; LEAL, O. F. (orgs.). **Doença, sofrimento, perturbações: perspectivas etnográficas** [on line]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1998. 210p. <http://static.scielo.org/scielobooks/yw42p/pdf/duarte-9788575412572.pdf>

OLIVEIRA, T. A.; LANA, F. C. F. Hanseníase no município de Ouro Preto, Minas Gerais: aspectos epidemiológicos e operacionais. **REME: revista mineira de enfermagem**, Belo Horizonte, v. 13, n. 3, p. 407-415, jul./set. 2009.

OPROMOLLA, P. A.; LAURENTI, R. Hansen's disease control in the State of São Paulo: a historical analysis. **Revista de saúde pública**, São Paulo, v. 45, n.1, feb. 2011.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Estratégia global aprimorada para redução da carga da hanseníase: 2011-2015: diretrizes operacionais (atualizadas)**. Organização Pan-Americana da Saúde, Brasília: Organização Mundial da Saúde, 2010. 84 p.

ORNELLAS, C. P. **O paciente excluído**: história e críticas das práticas médicas de confinamento. Rio de Janeiro: Revan, 1997. 254 p.

PALMEIRA; I. P.; QUEIROZ, A. B. A.; FERREIRA, M. A. Marcas em si: vivenciando a dor do (auto) preconceito. **Revista brasileira de enfermagem**, Brasília (DF), v. 66, n. 6, p. 893-900, nov./dec. 2013.

PENNA, G. O. *et al.* Dermatological diseases of compulsory notification in Brazil. **Anais brasileiro de dermatologia**, Rio de Janeiro, v. 85, n. 5, p. 865-877, sept.-oct. 2011.

PENNA, M. L. F. *et al.* Comportamento epidemiológico da hanseníase no Brasil. In: BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde Brasil 2009**: uma análise da situação e da agenda nacional e internacional de prioridades em saúde. Ministério da saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Análise de Situação de Saúde, Brasília: Ministério da Saúde, 2010. 368 p.

PENNA, M. L. F. *et al.* The influence of increased access to basic healthcare on the trends in Hansen's disease detection rate in Brazil from 1980 to 2006. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, Brasília, 41 (supl. II), p. 6-10, 2008.

PEREIRA, A. J. *et al.* Atenção básica de saúde e a assistência em hanseníase em serviços de saúde de um município do Estado de São Paulo. **Revista brasileira de enfermagem**, Brasília, v. 61, n. especial, p.716-725, nov. 2008.

PEREIRA, A. L. F. As tendências e prática educativa nas ciências da saúde. **Cadernos de saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 5, set.-oct. 2003.

PEREIRA, E. V. E. *et al.* Epidemiologic profile of the leprosy of the city of Teresina, in the period of 2001-2008. **Anais brasileiros de dermatologia**, Rio de Janeiro, v. 86, n. 2, p. 2335-240, marc.-abr. 2011.

PIMENTEL, M. I. F. *et al.* Decentralization of the diagnosis and treatment of leprosy in Rio de Janeiro State: advances and problems. **Hansenologia internationalis**, São Paulo, v. 29, n.2, p. 87-93, 2004.

ROCHA, A. C. R. P. *et al.* O discurso coletivo de ex-hanseniano morador de um antigo leprosário no nordeste do Brasil. **Interface: comunicação, saúde, educação**. Botucatu, v. 15, n.36, p. 213-223, jan-mar, 2011.

ROCHA, E. N. *et al.* O papel do conselheiro municipal de saúde na fiscalização do orçamento público. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 37, n. 96, p. 104-111, jan-mar. 2013.

ROLIM, M. A. *et al.* Significados associados à hanseníase pelos hansenianos. **Hansenologia internationalis**, São Paulo, v. 31, n. 2, p. 7-14, 2006.

RIBEIRO, F. B.; NASCIEMNTO, M. A. A. Exercício de cidadania nos conselhos locais de saúde: a (re)significação do “ser sujeito”. **Revista baiana de saúde pública**, Salvador, v. 35, supl.1, jan.-jun., 2011.

SAMPAIO, S. A. P.; RIVITTI, E.A. **Dermatologia – Hanseníase**. 3. ed. São Paulo: Artes Médicas, 2007. p. 467-487.

SANTOS, A. K.; RIBEIRO, A. P. G.; MONTEIRO, S. Hanseníase e práticas da comunicação: estudo de recepção de materiais educativos em um serviço de saúde no rio de Janeiro. **Interface: comunicação, saúde, educação**, Botucatu, v. 16, n. 40, p.205-2018, jan./mar. 2012a.

SANTOS, A. K.; RIBEIRO, A. P. G.; MONTEIRO, S. The production of social discourse on hansen’s disease and health education materials in Brazil: a skin patch as something harmless or a serious disease?. **Leprosy review**, London, v. 83, p. 23-33, oct. 2012b.

SANTOS, A. S. ; CASTRO, D. S.; FALQUETO, A. Fatores de risco para a transmissão da hanseníase. **Revista brasileira de enfermagem**, Brasília (DF), v. 61, n. especial, p. 738-743, nov. 2008

SANTOS, D. C. M. *et al.* Hanseníase e o seu processo diagnóstico. **Hansenologia internacionalis**, São Paulo, v. 32, n. 1, p. 19-26, 2007.

SANTOS, S. F.; VARGAS, A. M. D.; LUCAS, S. D. Conselheiros usuários do conselho municipal de saúde de Belo Horizonte: características sociais e representatividade. **Saúde Sociedade**, São Paulo, v. 20, n. 2, p. 483-495, apr.-jun. 2011.

SILVA, R. C. P. *et al.* História de vida e trabalho de pessoas atingidas pela hanseníase em serviços de saúde do Estado de São Paulo. **Hansenologia internationalis**, São Paulo, v. 33, n. 1, p.9-18, 2008

SILVA, M. C. D.; PAZ, E. P. A. Educação em saúde no programa de controle da hanseníase: vivência da equipe multiprofissional. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 14, n.2, p. 223-229, abr.-jun. 2010.

SILVEIRA, I. R.; SILVA, P. R. As representações sociais do portador de hanseníase sobre a doença. **Saúde coletiva**, São Paulo, v.12, n. 3, p. 112-117, 2006.

SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984 p. 108.

SOUZA, T. O. *et al.* Controle social: um desafio para o conselheiro. **Revista brasileira de enfermagem**, Brasília, 65, n. 2, p. 215-221, mar.-abr. 2012.

STARFIELD, B. **Atenção Primária**: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília: UNESCO, Ministério da Saúde, 2002, p.726. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_primaria_p1.pdf, acesso em: 02/08/2012.

VALLA, V. V. Sobre a participação popular: uma questão de perspectiva. **Cadernos de saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 14, (supl.2), p. 2-17, jan. 1998.

VASCONCELOS, E. M. Redefinindo as práticas de educação em saúde a partir das experiências de Educação Popular nos serviços de saúde. **Interface: comunicação, saúde, educação**, v. 8, p. 121-126, fev., 2001.

VÁZQUEZ, M. L. *et al.* Participação social nos serviços de saúde: concepções dos usuários e líderes comunitários em dois municípios do nordeste do Brasil. **Cadernos de saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n.2, p. 579-591, mar.-abr. 2003.

VIRMOND, M. C. L. Leprosy after elimination. **Hansenologia internationalis**, São Paulo, v. 37, n. 1, 2012.

VIDAL, E. C. F. *et al.* Democracia e participação cidadã: um debate sobre as práticas de educação em saúde. **Revista gaúcha de enfermagem**, Porto Alegre, v.29, n. 3, p. 475-480, set. 2008.

WORLD HEALTH ORGANIZATION/WHO. **Weekly epidemiological record**, v. 88, n. 35, p. 365-380, aug. 2013.

WORLD HEALTH ORGANIZATION/WHO. **Weekly epidemiological record**, v. 87, n. 34, p. 317-328, aug. 2012.

APÊNDICES

APÊNDICE A: CARTA SOLICITANDO AUTORIZAÇÃO DA PESQUISA



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE ENFERMAGEM

Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública

Av. Prof. Alfredo Balena, 190 - Bairro Santa Efigênia
CEP.: 30130-100 - Belo Horizonte - Minas Gerais - Brasil
Tel.: (31) 3409-9860 FAX.: (31) 3409-9859 E-mail: demi@enf.ufmg.br

Belo Horizonte, 01 novembro de 2012.

Prezada Secretária de Saúde,

Venho por meio deste, solicitar de V. Sra. autorização para a realização da pesquisa intitulada: **"Perspectivas de sujeitos envolvidos em movimento sociais sobre a hanseníase e o seu controle em uma área endêmica"** coordenada pelo Prof. Dr. Francisco Carlos Félix Lana e pela mestrand Fabiana Nascimento Lopes.


O referido estudo tem como objetivo: analisar a perspectiva dos conselheiros de saúde e líderes comunitários a cerca da hanseníase como um problema de saúde pública no município de Almenara, bem como conhecimento que esses possuem sobre a doença dentro dos aspectos clínico-epidemiológicos e de controle da doença, a fim de possibilitar a construção de intervenções de saúde mais próximas da realidade dos sujeitos.

Este estudo será realizado por meio da aplicação de questionário com roteiro semi-estruturado e após a sua aplicação será realizado Grupos Focal com os conselheiros de saúde e líderes comunitários, a fim de construir estratégias de controle da doença para o município. Os Grupos Focais configuram-se como um recurso para compreender o processo de constituição dos sentidos, atitudes e representações que a doença possui para determinados grupos.

Em face do exposto, necessito da autorização de V.Sra para realizar os estudos propostos, que serão apresentados ao Comitê de Ética e Pesquisa (COEP) da UFMG, atendendo à Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Desde já, firmo o compromisso do uso restrito dos dados e informações para a pesquisa e divulgação dos seus resultados por meio de trabalhos científicos, colocando-os à disposição da instituição e que a pesquisa não trará qualquer ônus financeiro para o município.

Certo de contar com a atenção de V.Sra., coloco-me à disposição para quaisquer esclarecimentos.

Atenciosamente,



Prof. Dr. Francisco Carlos Félix Lana.
Coordenador da Pesquisa

Ilmo. Senhora
Ana Mathilde Mares Guimarães
Secretário Municipal de Saúde
Município Almenara – Minas Gerais

APÊNDICE B: ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADO



Roteiro de Entrevista

1) IDENTIFICAÇÃO

- Nome: _____
- Como gosta de ser chamado: _____
- Data de Nascimento: ___/___/___ Idade: _____
- Sexo: () F () M
- Escolaridade: _____
- Formação / ocupação: _____
- Endereço completo: _____

-
- Qual movimento social que você participa e/ou participou, e por quanto tempo:

- Quais as atividades que exerce ou exerceu nos movimentos social participa ou participou?

B) PERGUNTAS NORTEADORAS

1) Fale sobre o seu trabalho nos movimentos sociais que participa ou participou na cidade de Almenara (Procurar levantar as suas impressões sobre o movimento social do que participa).

- O que te motiva a participar desses movimentos sociais?
- Como você vê ou avalia o trabalho (atividades) desenvolvido no movimento social que participa?
- Quais são as fortalezas do movimento? E as fragilidades?

2) Fale o que você conhece ou já ouviu falar a respeito da hanseníase - questionar a respeito dos sinais e sintomas da doença, forma de contágio, tratamento, cura, prevenção, estigma (Compreender o que o entrevistado conhece/sabe sobre a doença).

- Qual a situação da doença (hanseníase) no município de Almenara?

3) Você conhece alguém que já teve a doença? Como você ficou sabendo? Qual foi sua reação ao saber que a pessoa estava com hanseníase? (Buscar compreender a repercussão da doença para o entrevistado e como ele acha que esta é vista pela família e sociedade).

- Em sua opinião, como a família vê o doente de hanseníase? E a sociedade?

4) Em sua opinião, como é o trabalho que o serviço de saúde de Almenara realiza com relação à hanseníase? (Compreender como os sujeitos vêm e avaliam o trabalho realizado pelo serviço de saúde do município - ações de controle e divulgação da doença).

- Você já viu alguma atividade por eles desenvolvida? Fale o que foi feito e de que forma.
- Como você avalia as ações por eles desenvolvidas com relação à hanseníase?
- Como você acredita que deveria ser o trabalho desenvolvido em relação a hanseníase? Quais aspectos você acha que podem ser melhorados?

5) Nos movimentos sociais que você atua ou atuou a hanseníase já foi alguma vez discutida? Levantar com o entrevistado o que foi tratado, como foi tratado e o que ele achou da discussão ou como ele acharia que o assunto deveria ser tratado.

- Vocês já desenvolveram alguma atividade relacionada à hanseníase?

6) Você já participou de alguma atividade do município relacionada a hanseníase? Qual? Quando? Como você avaliaria esta atividade? Por quê? (Analisar o envolvimento dos entrevistados no controle da doença no município).

- Questionar se ele sabe se algum outro membro já participou de alguma atividade relacionada à hanseníase?

APÊNDICE C: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO



Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezado(a) senhor(a),

O(a) senhor(a) foi convidado(a) para participar da pesquisa intitulada **“Perspectivas de sujeitos envolvidos em movimento sociais sobre a hanseníase e o seu controle em uma área endêmica”**. Esta pesquisa está sendo realizada por uma equipe de pesquisadores da Universidade Federal de Minas Gerais, como objetivo compreender hanseníase, enquanto um problema de saúde pública no município de Almenara, na perspectiva de conselheiros de saúde e líderes comunitários e possibilitar a construção de novas estratégias de controle da doença para o município.

Sua participação consistirá em responder a um questionário que contém perguntas abertas e fechadas. O questionário não registrará o seu nome, sendo apenas uma forma de caracterizar os participantes da pesquisa.

A fim de não perder nenhuma das falas, a entrevista será gravada e tão logo transcrita, será apagada. Será assegurado a privacidade completa e anonimato. As falas poderão ser utilizadas em partes ou na íntegra no relatório final do trabalho e em veículos de divulgação científica, sempre resguardando a identidade do entrevistado.

A sua participação é voluntária, sendo que o(a) senhor(a) pode se recusar a responder qualquer pergunta do questionário. O(a) senhor(a) também pode desistir de participar da pesquisa a qualquer momento. A sua participação na pesquisa não lhe trará nenhum benefício individual e a sua recusa em participar também não irá alterar a sua relação com o serviço de saúde local. As informações fornecidas irão contribuir para melhor compreensão da doença, bem como para a construção de novas práticas educativas.

Caso necessite, você poderá também pedir esclarecimentos diretamente com o coordenador da equipe de pesquisadores da Universidade Federal de Minas Gerais, o Prof. Dr. Francisco Carlos Félix Lana, pelos telefones (31)3409-9862, ou ainda pelo e-mail xicolana@ufmg.br.

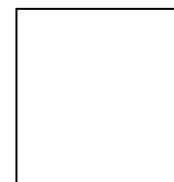
Caso queira mais informações sobre os seus direitos como participante desta pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética da UFMG (COEP/UFMG) pelo telefone (31) 3409-4592.

Você receberá uma cópia deste Termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal e do COEP/UFMG podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação a qualquer momento.

Você assinará este Termo declarando que entendeu os objetivos, riscos e benefícios de sua participação na pesquisa, concordando em participar.

Nome do Participante: _____

Assinatura: _____



Prof. Dr. Francisco Carlos Félix Lana
Coordenador da Pesquisa
Av. Alfredo Balena, 190 - Bairro Santa Efigênia
Escola de Enfermagem - Belo Horizonte - MG.
CEP: 30130-100
Tel: (32) 3409 - 9862

Fabiana Nascimento Lopes
Pesquisadora
Av. Alfredo Balena, 190 - Bairro Santa Efigênia
Escola de Enfermagem - Belo Horizonte - MG.
CEP: 30130-100
Tel: (32) 3409 - 9862

Endereço do COEP/UFMG
Av. Presidente Antônio Carlos, 6627
Unidade Administrativa II - 2º andar - sala 2005
Belo Horizonte - MG. CEP: 31270-901 Tel: (31) 3409-4592

ANEXO 1 : AUTORIZAÇÃO DO MUNICÍPIO PARA REALIZAÇÃO DA PESQUISA



PREFEITURA MUNICIPAL DE ALMENARA SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE

Av. Olindo de Miranda, nº 1713 – CEP: 39.900-000
Fone: (33) 3721-2929 – CNPJ: 18.349.894/0001-95
Email: saudealmenara@hotmail.com



AUTORIZAÇÃO

Autorizamos a realização da pesquisa **"Perspectivas de sujeitos envolvidos em movimento sociais sobre a hanseníase e o seu controle em uma área endêmica"**; coordenada pelo Prof. Dr. Francisco Carlos Félix Lana, da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, no município de Almenara, Minas Gerais

Almenara, 13 de dezembro de 2012

Ana Mathilde Mares Guimarães
Secretária Municipal de Saúde

Ana Mathilde Mares Guimarães
Secretária Municipal de Saúde
Almenara - MG

ANEXO 2: PARECER DO DEPARTAMENTO



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE ENFERMAGEM
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM MATERNO INFANTIL E SAUDE PUBLICA
Av. Prof. Alfredo Balena, 190 - Bairro Santa Efigênia
CEP.: 30.130-100 - Belo Horizonte - Minas Gerais - Brasil
Tel.: 3248-9860 FAX.: 3248-9859 E-mail: emi@enf.ufmg.br

PARECER

Título do projeto de pesquisa: "Perspectivas de sujeitos envolvidos em movimentos sociais sobre a hanseníase e o seu controle em uma área endêmica"

Interessados: Prof. Dr. Francisco Carlos Félix Lana e Fabiana Nascimento Lopes (Mestranda).

Relatora: Prof^a Eunice Francisca Martins

HISTÓRICO

Recebi no dia 09 de novembro de 2012, da Secretaria do Departamento Materno Infantil e Saúde Pública da EEUFMG, o Projeto de Pesquisa intitulado "Perspectivas de sujeitos envolvidos em movimento sociais sobre a hanseníase e o seu controle em uma área endêmica", para análise e parecer.

MÉRITO

Trata-se de projeto de pesquisa a ser desenvolvido no município de Almenara, região na qual o Prof. Francisco Carlos Félix Lana, orientador da mestranda, já desenvolve outros estudos nesta mesma temática.

O estudo tem como objetivo geral: Analisar a perspectiva dos conselheiros de saúde e líderes comunitários sobre a hanseníase como um problema de saúde pública no município de Almenara.

Os objetivos específicos são:

- Analisar o conhecimento dos conselheiros de saúde e líderes comunitários sobre os aspectos clínico-epidemiológicos da hanseníase e suas repercussões sobre os doentes, família e sociedade;
- Analisar a perspectiva dos conselheiros de saúde e líderes comunitários em relação às políticas de controle e ao processo de intervenção dos serviços de saúde de Almenara no controle da hanseníase.

Aprovado em reunião da Câmara
Departamental do EMI 26/11/12


Prof. Anézia Moreira Faria Madeir
Sub-Chefe Depto. Enfermagem Materno Infantil e Saúde Pública
Inscrição UFMG 096881

O estudo utilizará a abordagem qualitativa e será orientada pelo referencial teórico-metodológico da dialética.

O estudo será desenvolvido na cidade de Almenara, localizada no Nordeste de Minas Gerais, na mesoregião de Jequitinhonha e distante 700 km de Belo Horizonte. A escolha do município foi em função de estar incluído em uma região de alto risco para o desenvolvimento da hanseníase, apresentar elevados coeficientes de detecção, e também, por ser considerado um município de referência para o tratamento da doença na região.

A coleta de dados será realizada por meio da entrevista com roteiro semi-estruturado e o Grupo Focal. As questões norteadoras para essas coletas de dados estão descritas na proposta. Os sujeitos da pesquisa serão todos os representantes dos usuários no Conselho Municipal de Saúde e líderes comunitários do município.

Os dados serão analisados de forma qualitativa, por meio da análise de conteúdo proposta por Laville e Dionne, 1999.

O projeto apresenta revisão de literatura, suporte teórico, objetivos e metodologia adequada ao tema. Apesar da distância do município acredita-se ser viável a sua execução conforme previsto no cronograma, diante da inserção do professor orientador em outros projetos sobre esta temática na região, bem como de sua experiência com a pesquisa. O projeto detalha os custos operacionais e esta proposta será submetida à agência de fomento, mas diante dos baixos custos expostos, é possível de ser executado mesmo sem a garantia de financiamento.

Ressalta-se que o estudo é de relevância para sociedade, por se tratar de uma doença passível de erradicação onde a comunidade deve ser envolvida nas ações de controle. Portanto, é um estudo que poderá favorecer a melhor compreensão deste problema pela comunidade local e assim subsidiar ações de controle com o envolvimento das lideranças, em uma área prioritária.

O projeto de pesquisa será encaminhado para o Comitê de Ética da UFMG.

CONCLUSÃO

Diante de exposto, sou favorável à aprovação deste Projeto de pesquisa, SMJ da Câmara Departamental.



Belo Horizonte, 21 de novembro de 2012

Profª Eunice Francisca Martins

ANEXO 3: APROVAÇÃO DO COEP



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COEP**

Projeto: CAAE – 11646612.0.0000.5149

**Interessado(a): Prof. Francisco Carlos Félix Lana
Departamento de Enfermagem Materno Infantil e
Saúde Pública
Escola de Enfermagem - UFMG**

DECISÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP aprovou, no dia 28 de março de 2013, o projeto de pesquisa intitulado **"Perspectivas de sujeitos envolvidos em movimentos sociais sobre a hanseníase e o seu controle em uma área endêmica"** bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.


**Profª. Maria Teresa Marques Amaral
Coordenadora do COEP-UFMG**