

UNIVERSIDADE DO VALE DO ITAJAÍ - UNIVALI

BEATRIZ DE FÁTIMA DE OLIVEIRA SOARES

**PERCEPÇÃO DA ENDEMIAS DA HANSENÍASE
POR PROFISSIONAIS DE SAÚDE DO EXTREMO-OESTE CATARINENSE**

Itajaí

2008

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

BEATRIZ DE FÁTIMA DE OLIVEIRA SOARES

**PERCEPÇÃO DA ENDEMIAS DA HANSENÍASE
POR PROFISSIONAIS DE SAÚDE DO EXTREMO-OESTE CATARINENSE**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Gestão de Políticas Públicas, na Universidade do Vale do Itajaí, Centro de Ciências Jurídicas, Políticas e Sociais.

Orientador: Prof. Dr. Guillermo Alfredo Johnson

Co-orientador: Prof. MSc. Sérgio Saturnino Januário

Itajaí

2008

BEATRIZ DE FÁTIMA DE OLIVEIRA SOARES

**Percepção da Endemia da Hanseníase
por Profissionais de Saúde do Extremo-Oeste Catarinense**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Gestão de Políticas Públicas, na Universidade do Vale do Itajaí, Centro de Ciências Jurídicas, Políticas e Sociais.

Aprovada em 19 de dezembro de 2007

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Guillermo Alfredo Johnson
Universidade do Vale do Itajaí
Presidente e Orientador

Prof. MSc. Sérgio Saturnino Januário
Universidade do Vale do Itajaí
Membro e Co-Orientador

Prof. Dr. Flávio Ramos
Universidade do Vale do Itajaí
Membro

Prof. Dr^a. Tadiana Maria Alves Moreira
IELUSC – Consultora do Ministério da Saúde
Membro Externo

Dedico esta conquista a você Hilton – meu grande amigo, companheiro, cúmplice e amante. Muitas vezes você me fez chorar, mas foram lágrimas que, agora entendo, foram necessárias à caminhada (...).

AGRADECIMENTOS

A todos que me incentivaram nesta caminhada.

Especialmente...

Ao meu companheiro e aos nossos filhos Raísse e Thiago, pela compreensão, amor e carinho que a mim dedicaram nesta etapa da vida e, principalmente, por terem acreditado na minha capacidade de realizá-la.

A minha grande amiga Dra. Sirlei Cetolin, por todas as orientações que recebi, principalmente pelo exemplo de vida, de profissionalismo e, também, por representar o verdadeiro sentido da palavra “amizade” e incentivo na continuidade dos meus estudos.

Aos professores e orientadores do curso de Mestrado Profissionalizante em Gestão de Políticas Públicas da Universidade do Vale do Itajaí – UNIVALI, Dr. Guillermo Alfredo Johnson e Prof. MSc. Sérgio Saturnino Januário, que, nessa caminhada, orientaram-me na construção dos trabalhos realizados, ensinando-me que a audácia e o entusiasmo em conjunto com a leitura levam ao conhecimento, pois são ingredientes essenciais para quem quer atingir os objetivos.

Aos meus pais, por me trazerem ao mundo, darem-me condições de vida com amor, acompanhando cada passo de meu desenvolvimento, ensinando-me a construir caminhos, enfrentar desafios e ver oportunidades de crescimento pessoal em cada dificuldade encontrada.

À família Soares, pelo carinho que me acolheram como parte integrante da família. Agradeço o afeto demonstrado, e o ensinamento, mesmo que inconscientemente, a tornar cada dia especial, partilhando com os que amamos as conquistas e fortalecendo sempre o elo familiar que nos une.

A minha amada comadre, Mary Inês Casanova por se fazer presente, apoiando-me nos momentos decisivos desse estudo.

Aos funcionários da rede pública, profissionais que carinhosamente aceitaram o convite para participar da pesquisa, dedicando seu tempo a responder com muito profissionalismo e ética as perguntas da entrevista.

E, como não poderia deixar de mencionar, agradeço a Deus, que tudo me presenteou nesta vida, e no momento me felicita com mais esta conquista. Agradeço o que eu sou, o que tenho e pela bênção de cada dia.

*“Você não sabe o quanto eu caminhei
Pra chegar até aqui.
Percorri milhas e milhas antes de dormir
Eu não cochilei
Os mais belos montes escalei
Nas noites escuras de frio chorei,...”
Toni Garrido e Bino Farias*

RESUMO

A presente pesquisa foi elaborada e aplicada em seis dos vinte e dois municípios que compõem a 1ª Gerência de Saúde no Extremo-Oeste Catarinense, e que apresentaram nos últimos doze meses casos prevalentes de hanseníase. Os municípios são: Dionísio Cerqueira, Guaraciaba, Iporã do Oeste, Itapiranga, São José do Cedro e São Miguel do Oeste. O objetivo é contribuir com o estudo do atendimento básico do Programa de Hanseníase nesses municípios, ao mesmo tempo, avaliar a construção e condições de aplicabilidade do modelo de gerenciamento vigente na realização do diagnóstico. A análise foi elaborada após coleta de dados nas entrevistas aplicadas aos profissionais (médicos, bioquímicos e enfermagem) que atenderam os doentes de hanseníase dos municípios durante o período de janeiro a dezembro de 2006. A coleta de dados secundários consistiu em pesquisa junto ao SINAN / Hanseníase e ao IBGE. Os dados coletados e analisados mostraram que as maiores dificuldades estão na “fragilidade” do conhecimento técnico para a realização do diagnóstico de hanseníase e na “modesta” integração da equipe que atua na unidade básica de saúde. As informações e análises decorrentes da pesquisa estão à disposição do Programa Estadual e Gerência Regional de Hanseníase. Busca-se na avaliação de políticas públicas do serviço de saúde, em particular, conhecer a real endemia da moléstia e contribuir para o Programa de Hanseníase. Propiciando ao cidadão um diagnóstico mais precoce, com isso, evitar o agravamento da doença, o estigma e possíveis seqüelas decorrentes da hanseníase.

Palavras-Chave: Políticas Públicas; Hanseníase; Diagnóstico.

Percepción de la Endemia de Hanseniasis por Profesionales de Salud del Extremo Oeste Catarinense

RESUMEN

La investigación fue elaborada y aplicada en seis de los veintidós municipios que componen la primera Gerencia de Salud en el Extremo Oeste Catarinense, y que presentaron en los últimos doce meses casos prevalentes de hanseniasis. Los municipios son: Dionísio Cerqueira, Guaraciaba, Iporã do Oeste, Itapiranga, São José do Cedro y São Miguel do Oeste. El objetivo es contribuir con el estudio de la atención básica del programa de hanseniasis en esos municipios y, al mismo tiempo, evaluar la construcción y condiciones de aplicabilidad del modelo de gestión vigente en la realización del diagnóstico. El análisis fue elaborado después de la recolección de datos en las entrevistas aplicadas a los profesionales (médicos, bioquímicos y enfermería) que atendieron a los enfermos de hanseniasis de los municipios durante el período de enero a diciembre de 2006. La recolección de datos secundarios consistió en una investigación junto al SINAN / Hanseniasis y al IBGE. Los datos recogidos y analizados, mostraron que las mayores dificultades están en la “fragilidad” del conocimiento técnico para la realización del diagnóstico de hanseniasis y en la “modesta” integración del equipo que actúa en la unidad básica de salud. Las informaciones y análisis decurrentes de la investigación están a disposición del Programa Estatal y Gerencia Regional de Hanseniasis. Se trata de contribuir con la evaluación de políticas públicas del servicio de salud, en particular con el Programa de Hanseniasis, propiciando al ciudadano un diagnóstico más precoz, evitar con eso el agravamiento de la enfermedad, el estigma y posibles secuelas decurrentes de la hanseniasis.

Palabras Clave: Políticas Públicas; Hanseniasis; Diagnóstico.

LISTA DE ABREVIATURAS E SÍMBOLOS

a.C	Antes de Cristo
AIHs	Autorização de Internação Hospitalar
CENEPI	Centro Nacional de Epidemiologia
CONASEMS	Conselho Nacional de Secretários de Saúde
CPMF	Contribuição Provisória sobre Movimentação Financeira
DVE	Diretoria de Vigilância Epidemiológica
HD	Hanseníase Dimorfa
HI	Hanseníase Indeterminada
HT	Hanseníase Tuberculóide
HV	Hanseníase Virchowiana
IAPAS	Instituto de Administração Financeira da Previdência e Assistência Social
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e estatística
ID	Índice Baciloscópico
INAMPS	Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social
INPS	Instituto Nacional da Previdência Social
LOS	Lei Orgânica de Saúde
MB	Multibacilar
MORHAN	Movimento de Reintegração de Pessoas Atingidas pela Hanseníase
MS	Ministério da Saúde
NOB	Normas de Operação Básica
OMS	Organização Mundial da Saúde
OPAS	Organização Pan-Americana de saúde
PAB	Piso de Atenção Básica
PB	Paucibacilar
PNEH	Programa Nacional de Hanseníase
PR	Paraná
PQT	Poliquimioterapia
PSF	Programa de Saúde da Família
RJ	Rio de Janeiro
SAMU	Serviço de Atendimento Móvel de Urgência

SBH	Sociedade Brasileira de Hansenologia
SC	Santa Catarina
SIC	Segundo Informações Colhidas
SINAN	Sistema Nacional de Agravos de Notificação
SMS	Secretária Municipal de Saúde
SNL	Serviço Nacional da Lepra
SP	São Paulo
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento de Livre e Esclarecimento
%	Porcentagem
=	Igual
>	Maior
<	Menor
Km ²	Extensão de área
Hab	habitantes

LISTA DE QUADROS

Quadro 01: Série Histórica da Endemia no Estado de Santa Catarina de 1997 a 2006.....	46
Quadro 02: Formação Técnica dos Profissionais que Atendem no Programa de Hanseníase na 1ª Gerência de Saúde do Estado de Santa Catarina – 2007.....	64
Quadro 03: Pseudônimo dos Técnicos do Programa de Hanseníase da 1ª Gerência de Saúde do Estado de Santa Catarina - Entrevistados em 2007.....	55

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 01: Fluxograma do Itinerário das informações.....	44
Mapa 01: Municípios pertencentes à 1ª Gerência de Saúde do Estado de Santa Catarina – 2007.....	48
Gráfico 01: Fluxograma de planejamento.....	52
Gráfico 02: Fluxograma do Processo de Retroalimentação no Planejamento.....	53
Mapa 02: Mapa de Santa Catarina delimitado por Regionais de Saúde.....	62

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	14
1 HANSENÍASE E SOCIEDADE.....	20
1.1 A HANSENÍASE NA ANTIGUIDADE.....	20
1.2 A TRAJETÓRIA DA HANSENÍASE NO BRASIL E AS DIMENSÕES HISTÓRICAS DA DOENÇA NA POLÍTICA PÚBLICA DE SAÚDE	23
1.2.1 Período Imperial.....	24
1.2.2 Hanseníase no século XX	25
1.3 POLÍTICAS PÚBLICAS EM HANSENÍASE COMO ALVO DA SAÚDE PÚBLICA: O PERÍODO MAIS RECENTE.....	30
2 HANSENÍASE, CIDADANIA E POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE.....	34
2.1 O PERCURSO DAS INFORMAÇÕES DE HANSENÍASE EM SANTA CATARINA	42
2.2 PERFÍL ENDEMICO DA HANSENÍASE DE 1997-2006, NO ESTADO DE SANTA CATARINA	45
2.3 HANSENÍASE NOS MUNICÍPIOS DA 1ª GERÊNCIA REGIONAL DE SAÚDE DO ESTADO DE SANTA CATARINA – COM SEDE EM SÃO MIGUEL DO OESTE.....	47
2.3.1 Financiamento das Ações Relacionadas com a Hanseníase.....	50
2.4 AVALIAÇÃO AO PROGRAMA DE TRATAMENTO DE HANSENÍASE.....	51
3 METODOLOGIA DO PROGRAMA DE HANSENÍASE E DOS SERVIÇOS DE SAÚDE NA REGIÃO EM ESTUDO	58
3.1 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA HANSENÍASE	59
3.2 CARACTERÍSTICAS GERAIS DOS MUNICÍPIOS DA 1ª GERÊNCIA DE SAÚDE PESQUISADOS.....	62
3.3 AVALIAÇÃO DOS PROFISSIONAIS QUE FAZEM O ADENDIMENTO NO PROGRAMA DE HANSENÍASE	64
3.3.1 Programa de Hanseníase <i>in lócus</i>	65
4 POLÍTICA DE ATENDIMENTO DA HANSENÍASE PELOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE DO EXTREMO-OESTE CATARINENSE	68
4.1 HANSENÍASE E A POLÍTICA MUNICIPAL FRENTE À DESCOBERTA DE NOVOS CASOS	76

4.2	OBSERVAÇÕES SOBRE O MODELO DE GESTÃO DO PROGRAMA DE HANSENÍASE NOS MUNICÍPIOS DO EXTREMO OESTE	79
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	81
	REFERÊNCIAS	84
	ANEXOS	89
	ANEXO A.....	91
	ANEXO B.....	95
	ANEXO C.....	97

INTRODUÇÃO

A presente pesquisa foi elaborada e aplicada em seis dos dez municípios que apresentaram novos pacientes com diagnóstico de hanseníase no período de janeiro a dezembro de 2006. Estes seis municípios representam 27,3% do território do conjunto dos vinte e dois municípios que compõem a 1ª Gerência de Saúde do Extremo-Oeste Catarinense. Eles são: Dionísio Cerqueira; Itapiranga; Iporã do Oeste; Guaraciaba; São José do Cedro e São Miguel do Oeste. Esses municípios foram selecionados por apresentarem os registros dos novos diagnósticos da enfermidade em 2006, além de apresentarem particularidades que interferem no desenvolvimento do Programa de Hanseníase em nível municipal.

Este trabalho está relacionado com a experiência da autora que, ao iniciar a vida profissional, atuou no atendimento primário, por um período de dois anos, junto a uma colônia de hansenianos no estado do Paraná. O episódio ocorreu em 1991, na cidade de São João (PR) e foi continuado no município de Chopinzinho (PR). O trabalho com um grupo, em torno de trinta pessoas, a convivência e a percepção das inter-relações entre cidadão e contexto de vida social, foram decisivos para buscar e estar, de alguma forma, colaborando para a eliminação da hanseníase como um problema de saúde pública. Com a mudança de endereço, inclusive de estado (do Paraná para Santa Catarina), não diminuiu o desejo de atuar no processo da eliminação da doença como um problema de saúde pública que, segundo padrões do Ministério da Saúde, no Estado de Santa Catarina, revela-se com o coeficiente de prevalência de menos de um doente para cada 10.000 habitantes.

As mudanças na convivência social que ocorreram no cotidiano da autora (morar em outro estado), inclusive a transferência na atuação profissional (de atuar diretamente no atendimento ao portador de hanseníase, atenção primária na unidade de saúde, para atuar na supervisão do Programa de Hanseníase em nível regional), trouxeram uma forma diferente de perceber a doença. Ou seja, esta modalidade de trabalho proporcionou-lhe uma visão global da região e do modelo de atendimento no que tange ao cidadão com hanseníase, aumentando o interesse e as faces de possibilidades de atuação sobre o tema.

A Secretaria de Vigilância em Saúde, no âmbito do Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase do Ministério da Saúde, objetiva desenvolver um conjunto de ações voltadas a orientar os diversos níveis de complexidade dos serviços de saúde, de acordo com os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS). A elaboração desta política tende fortalecer as

ações de vigilância epidemiológica de hanseníase, com práticas de promoção de saúde embasadas na educação em saúde (BRASIL, 2006).

Como plano formal o Governo Nacional estabeleceu a meta de eliminar a hanseníase em nível municipal em todo o Brasil até 2010. Este plano está fundamentado no princípio da sustentabilidade proposta pela Organização Mundial da Saúde (OMS), que apresenta a decisão política do governo brasileiro, assegurando que as atividades no controle da hanseníase estejam disponíveis e acessíveis a todos os indivíduos nos serviços de saúde mais próximos de suas residências. É uma estratégia que, até então, era organizada de forma centralizada, mas que deve passar a fazer parte de todos os Postos de atendimento do Programa de Saúde da Família (PSFs), tendo em vista que o Brasil vem atuando para descentralizar as ações de diagnóstico e de tratamento em grande escala na atenção básica. Esta forma de gerenciamento tem influenciado diretamente no tratamento do indivíduo com hanseníase e na equipe de saúde que passa a atendê-lo. O próprio modelo de gerenciamento não oportuniza aos profissionais pararem eventualmente as atividades de atendimento da unidade para discutirem seus afazeres de forma organizacional (automonitoramento), visando à construção de uma discussão multidisciplinar voltada ao bem estar do indivíduo. Basicamente, as atividades desenvolvidas se caracterizam pela fragmentação de cada uma das etapas como autonomizadas perante o conjunto das atividades realizadas no Programa de Hanseníase na região do extremo-Oeste de Santa Catarina.

Nesse contexto, procurou-se analisar o modelo de gerenciamento deste Programa, a forma em que está modulado, buscando conhecer os saberes (portanto, para além de seus conhecimentos específicos) que os técnicos apresentam e de que forma aplicam seus saberes em seus afazeres, na busca da realização do diagnóstico. Que fatores estariam colaborando para que o diagnóstico seja tão tardio? E se o coeficiente de prevalência de hanseníase em Santa Catarina é tão “tranquilo” como diz o Ministério da Saúde, estando a menos de um caso por dez mil habitantes, qual o motivo que leva a incidência a não ser 100% da forma inicial da doença – forma Indeterminada¹(HI), Paucibacilar.

¹ A hanseníase apresenta quatro formas clínicas, que são: **Indeterminada (HI)**: É a forma inicial da doença, caracterizada por manchas hipocrômicas, de limites imprecisos, únicas ou múltiplas e com alterações de sensibilidade cutânea. O portador não oferece risco de contágio. Esta forma clínica pode permanecer estacionária (de poucos meses até anos) ou evoluir para a cura espontânea, entretanto, a indicação do tratamento é imprescindível, evitando assim, sua evolução para as formas bacilíferas deformantes. **Tuberculóide (HT)**: Reconhecida pelo freqüente comprometimento de troncos nervosos de forma assimétrica, podendo ser esta, a única manifestação clínica. O número de lesões é geralmente pequeno, de forma, tamanho e número variados, com aspecto avermelhado, esbranquiçado, bordas ligeiramente elevadas, presença de microtubercúlos, pápulas e placas. Observa-se, ainda, as variedades infantil e a forma neural pura. A primeira manifesta-se em crianças que convivem com portadores de formas bacilíferas e localizam-se principalmente na face. Apesar da possibilidade

A pesquisa que subsidiou este estudo foi de cunho quanti-qualitativa e utilizou-se de instrumentos e técnicas como: (a) entrevistas diretas com membros da equipe que atua no programa local de hanseníase (técnico de enfermagem, enfermeiro, médico e bioquímico). Os dados coletados e analisados estão à disposição do Programa Estadual (Secretaria Estadual de Saúde) e Regional (Gerência Regional de Saúde) de Hanseníase, visando a contribuir com alternativas para aprimorar a eficácia na avaliação de Políticas Públicas que venham a ser operacionalizadas na área da saúde.

Partimos de uma articulação entre as abordagens quantitativa e qualitativa, partilhando das idéias de Minayo e Sanches (1993) de que essas abordagens se complementam na compreensão da realidade social. Como aponta Minayo (1994) o conjunto de dados, quantitativos e qualitativos, não se opõe. Ao contrário, se complementam, pois a realidade abrangida por eles interage dinamicamente, excluindo qualquer dicotomia.

No aspecto quantitativo realizou-se consulta e análise de banco de dados oficiais (SINAN, IBGE e Programa Estadual de Hanseníase), que foram organizado, em quadros, tabelas e gráficos. Segundo Chizzotti (1991, p.131) a análise quantitativa pode ser composta por elementos estatísticos (*sic*), mostrando “a relação entre variáveis por gráficos, classificados por categorias de pesquisa”.

Já no aspecto qualitativo, que se entende pela análise de discurso das entrevistas realizadas com os profissionais que atuam no Programa de Hanseníase, das Secretarias Municipais de Saúde dos seis municípios do Extremo-Oeste Catarinense, que foram pesquisados, contempla-se:

[...] há questões muito particulares. Ela (pesquisa qualitativa) se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Ou seja, ela trabalha com um universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (MINAYO, 1994, p. 22).

de cura espontânea na HT, a orientação é de que os casos sejam tratados para reduzir o tempo de evolução da doença e o risco de dano neural. **Wirchociana (HV):** Caracteriza-se por infiltração difusa especialmente na face, regiões molares, supraciliares e pavilhões auriculares. Apresenta lesões eritematosas ou acastanhadas, brilhantes, com limites imprecisos e distribuição simétrica, nódulos tubérculos, perda de pelos ciliares e superciliares, mas mantendo a cabeleira, formando o quadro conhecido como fâcias leonina. Admite-se que o HV, possa evoluir a partir da forma Indeterminada ou se apresentar como tal desde o início. Os casos sem tratamento representam, importante foco infeccioso ou reservatório da doença; **Dimorfa (HD):** Caracteriza-se pelo grande número de lesões, com bordas definidas, distribuição simétrica ou não e comprometimento de troncos nervosos. Conseqüentemente apresenta grandes e variadas manifestações clínicas (seja na pele, nervos ou comprometimento sistêmico). As lesões são bordas bem definidas com a região central deprimida, lembrando o aspecto de queijo suíço. Podendo ainda, apresentar infiltrações eritematosas, placas e nódulos. (TALHARI; NEVES, 1997, p. 6-23)

Como técnica, utilizou-se a entrevista, seguindo um roteiro com perguntas abertas e fechadas, aplicada a equipe técnica de saúde, que atua no Programa de Hanseníase dos municípios. A presente pesquisa caracteriza-se como sendo um estudo exploratório-descritivo que, segundo Gil (1996), proporciona ao pesquisador certa flexibilidade, permitindo-lhe a consideração dos mais variados aspectos inerentes ao fato estudado. O autor também destaca que o estudo descritivo permite e possibilita a descrição das características de determinada população, bem como o estabelecimento de relações entre as variáveis estudadas.

A entrevista, como apresenta Gil (1999), é uma forma de interação social. Mais especificamente é uma forma de diálogo assimétrico, em que uma das partes busca coletar dados e a outra se apresenta como fonte de informação. Já Minayo (1994) refere que, através da entrevista, o pesquisador busca obter informes contidos na fala dos atores sociais. Ela não significa uma conversa despreziosa e neutra, uma vez que se insere como meio de coleta dos fatos relatados pelos atores, enquanto sujeitos-objetos da pesquisa, que vivenciam uma determinada realidade que está sendo focalizada.

As entrevistas ocorreram no início do segundo semestre de 2007, com visita *in locus*, aos municípios selecionados. A escolha de seis, dentre os onze municípios que apresentaram casos novos de hanseníase no período de janeiro a dezembro de 2006, foi devido a suas particularidades em relação ao Programa de Hanseníase. Tais particularidades como: São Miguel do Oeste - município sede regional; Itapiranga – devido à alta incidência de hanseníase já apresentada na década de 1980 e início de 1990, e faz cinco anos não apresenta diagnóstico da doença; Dionísio Cerqueira - fronteira com a Argentina e o Estado do Paraná; São José do Cedro – Programa de Hanseníase conta com o bioquímico, referência em exames bacteriológicos no Estado de Santa Catarina; Iporã do Oeste - por não realizar a detecção de hanseníase; Guaraciaba – por contar com o atendimento do médico, referência no Estado de Santa Catarina no Programa de Hanseníase.

Entrevistamos a equipe de profissionais envolvidos no atendimento aos usuários do SUS com suspeita ou em tratamento de hanseníase. Os participantes serão identificados pela sua formação técnica seguida por um nome fictício.

O critério da inclusão no estudo foi a participação profissional no atendimento aos usuários do SUS, suspeitos ou com diagnóstico de hanseníase no Programa de Hanseníase durante o período de janeiro a dezembro 2006. Foram realizados contatos pessoais com convite à entrevista individual. Para a entrevista, utilizou-se de um gravador, possibilitando a fidedignidade da expressão dos entrevistados. A pessoa que concordou em participar da

pesquisa assinou o Termo de Consentimento de Livre Esclarecimento (TCLE), autorizando o uso das informações, no sentido de debelar a problemática estudada.

Seguindo-se a observação empírica vivenciada no cotidiano de trabalho na saúde pública, pôde-se chegar a vários questionamentos que deverão ser problematizados, como:

1. Se realmente a doença está controlada nos municípios da Região do Extremo-Oeste de Santa Catarina, como informam os dados oficiais do Estado de Santa Catarina, por que 100% dos casos diagnosticados nesses municípios não são da forma indeterminada, fase considerada inicial da doença?
2. Que fatores estariam contribuindo para que o diagnóstico tardiamente ocorresse?
3. Qual é o conhecimento dos profissionais que atuam nos serviços públicos sobre os sinais e sintomas de hanseníase?
4. Quantos diagnósticos de hanseníase foram realizados por esses profissionais?
5. Que preparação técnica os profissionais recebem para assumir o Programa de Hanseníase?

O trabalho de campo foi realizado em julho de 2007, em seis municípios do Extremo-Oeste Catarinense. Os técnicos das equipes que atuam no Programa de Hanseníase nos seis municípios foram selecionados pelas suas peculiaridades em relação ao programa e por serem responsáveis pela elaboração de diagnósticos de hanseníase no decorrer do ano de 2006 (Dionísio Cerqueira, Guaraciaba, Iporã do Oeste, Itapiranga, São José do Cedro e São Miguel do Oeste). Destes seis municípios, foram entrevistados dezoito profissionais da saúde, sendo cinco médicos, três enfermeiros, quatro técnicos de enfermagem e seis farmacêuticos bioquímicos. O enfoque da pesquisa está no estudo da articulação das várias fases da elaboração de diagnósticos e das percepções sobre a doença, os doentes e conseqüências sociais decorrentes da trajetória social e medicinal da doença.

Espera-se que, com a estrutura gerencial, a organização na prevenção e no controle da doença, esteja ocorrendo de uma forma que o paciente acometido com o bacilo *mycobacterium leprae*, agente causador da hanseníase, ao chegar à unidade de saúde encontre uma estrutura em condições de lhe oferecer a realização do diagnóstico e o tratamento, antes mesmo que ocorra a evolução da enfermidade para outros estágios.

Enfim, pesquisou-se o modelo de gerenciamento desde suas construções referenciais de aplicabilidade (como é referenciado e aplicado), dados secundários (SINAN, IBGE), também o formato e fluxo estrutural nas condições de sua aplicação na área de pesquisa.

Como forma de estruturação desta dissertação, o primeiro capítulo refere-se ao estigma em torno da hanseníase, a história da doença e a sua trajetória no Brasil, como uma patologia biossocial, e o “comportamento” das políticas públicas de saúde, analisando onde inicia e termina a responsabilidade do Estado no que tange à saúde do indivíduo. Na segunda parte, aborda-se o Programa de Controle da Hanseníase no Estado de Santa Catarina, descrevendo, ainda que genericamente, sua trajetória, o esquema de tratamento, seus objetivos e profissionais de saúde que declararam as informações. Na seqüência, está descrito o aspecto mais importante do trabalho: o processo da investigação sobre os modelos de gerenciamento, ou seja, a mola inspiradora para este tema pesquisado, o método em que foi desenvolvida a pesquisa, em que local foi efetuada e quais foram os atores envolvidos nesse universo estudado.

E, para finalizar, foram descritos e analisados os relatos e as observações das práticas do dia-a-dia, quando foi possível acompanhar o Programa de Hanseníase nos municípios em que os técnicos foram indagados e a composição da crítica do modelo de gerenciar (concepções, positivities e obstáculos).

1 HANSENÍASE E SOCIEDADE

O histórico da hanseníase, antes conhecido como lepra² consiste em qualificá-la como uma doença milenar infecto-contagiosa, de evolução prolongada, e com grande potencial de causar incapacidades, manifestando-se, principalmente, por lesões cutâneas com diminuição da sensibilidade térmica, dolorosa e tátil. As manifestações são resultantes da ação do *Mycobacterium leprae*, agente causador da doença de Hansen³, em acometer células cutâneas e nervosas periféricas. O diagnóstico pode-se considerar quando a pessoa apresenta uma ou mais das características da doença, com ou sem história epidemiológica, e que requer tratamento específico (BRASIL, 1984). O que cientificamente pode-se chamar de Reação Hansênica⁴ ou estados reacionais que, se não tratados a tempo, podem levar, segundo Araújo (2002), a grave deformidade física e ao estigma social. Em uma escalada de destruição no organismo, a hanseníase pode ocasionar alterações físicas severas que deixam o indivíduo comprometido na sua vitalidade orgânica e emocional. Como consequência, a dor emocional se manifesta pela má formação do físico. A esse respeito, Eidt (2000) diz que por vezes a doença representa uma humilhação extrema, tendo o doente o sentimento de estar recebendo uma sentença de condenação por um mal que ele não cometeu. Ao tentar encontrar explicações sobre “por que” ele foi acometido pela doença, se questiona sobre potenciais falhas cometidas em relação a Deus para merecer o castigo de uma doença que deforma seu organismo.

1.1 A HANSENÍASE NA ANTIGUIDADE

Opromolla (1981) afirma que inexistem nos antigos textos exposições claras no que diz respeito ao tratamento clínico da hanseníase, bem como informações da verdadeira origem e evolução da doença no decorrer dos tempos

² Lepra: nome que designava uma ampla categoria de doenças, na qual encontravam-se as manifestações dermatológicas; muitas destas manifestações, hoje não são mais associadas à hanseníase (CURI, 2002).

³ Hansen – Nome dado em homenagem ao médico norueguês Gerhard Armauer Hansen, que em 1872, detectou a presença do bacilo, agente etiológico causador da lepra, conhecido como *mycobacterium leprae*. Em 1976 o Brasil passou a adotar o nome hanseníase ao se referir à lepra (FOSS, 1999; GOMES, 2000). O qual, também utilizaremos quando estivermos nos referindo a lepra.

⁴ Reação Hansênica: É uma inflamação aguda causada pela atuação do sistema imunológico do hospedeiro que ataca o *mycobacterium leprae*. Esta inflamação é a resposta usual do organismo a infecção (Brasil, MS, 2002).

É difícil afirmar, com certeza, a época do aparecimento de uma doença baseada em textos antigos, a não ser que haja uma descrição razoável da mesma com citações dos aspectos que lhe são mais característicos. Se não for assim, e se nos baseamos apenas em dados fragmentários e em suposições dos tradutores daqueles textos, o assunto se torna confuso e gera uma série de falsas interpretações (OPROMOLLA, 1981, p. 1).

No transcurso da antiguidade, os registros apresentam a hanseníase atrelada aos campos sagrados, com várias formas de imaginar e construir a imagem da enfermidade. Por volta de 3000 a.C., na Mesopotâmia, a associação da doença estava ligada à vontade dos deuses, independente do comportamento ético do portador, tendo o sacerdote a incumbência de amenizar a dor através de rituais de agrado aos deuses. Já em 2000 a.C. a enfermidade deixa de ser um atributo dos deuses para pertencer à influência dos demônios, “a *dimítu* (doença) foi para o inferno” (CURI, 2002).

Mais tardiamente, o enfermo é que passa a ter a responsabilidade pela sua doença. Como diz Monteiro (1995), nessa fase não há mais demônios ou cólera dos deuses, mas sim uma inter-relação com a Bíblia Sagrada. A falta de cumprimento aos santos mandamentos de Deus leva ao pecado e, conseqüentemente, ao descontentamento do “Senhor”: aos que seguirem os mandamentos Ele protegerá de todos os infortúnios, afastará todas as enfermidades, mas a desgraça cairá sobre os pecadores, ou seja, todos os que não seguirem os ensinamentos de Deus.

Historicamente, o concílio realizado em Lyon, no ano de 583, estabeleceu regras da Igreja Católica, entre as quais, por exemplo, a de que os leprosos tinham que andar cobertos, com calçados fechados para não contaminar os caminhos por onde passavam. Murano (1944) descreve que os doentes eram obrigados a usar uma indumentária especial sobre o corpo: túnica ou hábito cor parda, castanha ou negra e, em alguns países, deveriam ter sinais expostos sob a forma de mão ou “L” para identificá-los. E ainda avisar de sua passagem por meio de campainhas ou de matracas.

Registra-se no Antigo Testamento que os sacerdotes possuíam o dom de fazer a mediação entre os doentes e a vontade divina, podendo encaminhar a purificação, se possível banir a doença e, em caso de cura, a aceitação da reintegração do doente na comunidade. Dessa forma, o sacerdote examinava o mal na pele, nos cabelos, nas roupas e até na casa onde a pessoa doente habitava. Ainda em dimensão religiosa, Levítico (BÍBLIA SAGRADA, 13:47-59) descreve que:

Quando a lepra aparecer numa veste de lã ou de linho, num tecido de tela ou de trama, quer seja de lã quer seja de linho, numa pele ou num objeto qualquer de pele, se a mancha na veste, na pele, no tecido da tela ou de trama ou no objeto de pele, for esverdeada ou amarelada é uma lepra: será mostrada ao sacerdote. O sacerdote examinará a mancha e isolará durante sete dias o objeto atingido pelo mal. No sétimo dia examinará a chaga. Se ela estiver espalhada pelo tecido de tela ou de trama, pela pele ou pelo objeto de pele, seja qual for, é uma lepra roedora; o objeto é impuro. Queimará a veste, o tecido de tela ou de trama de linho ou de lã, o objeto de pele, seja qual for, em que se encontre a mancha, porque é uma lepra roedora; o objeto será queimado no fogo. Mas se o sacerdote verificar que a mancha não se espalhou pela veste, pelo tecido de tela ou trama, ou pelo objeto da pele, mandará lavar o objeto afetado e o isolará numa segunda vez durante sete dias. Em seguida examinará a mancha, depois que ela tiver sido lavada. Se não mudou de aspecto nem se espalhou, o objeto é impuro. Tu o queimarás no fogo: a mancha roeu o objeto de um lado a outro. Mas se o sacerdote verificar que a mancha lavada tomou a cor pálida arrancá-la-á da veste, da pele ou do tecido de tela ou de trama. Se ela voltar novamente à veste, ao tecido de tela ou de trama ou ao objeto de pele, é uma erupção de lepra. Tu queimarás no fogo o objeto atingido pela mancha. Mas a veste, o tecido de tela ou de trama, o objeto de pele, seja o que for, que tiveres lavado e do qual a mancha tiver desaparecido, será lavado uma segunda vez e será puro. Tal é a lei relativa à mancha de lepra que ataca as vestes de lã ou de linho, os tecidos de tela ou qualquer objeto de pele; é segundo ela que se declararão esses objetos puros ou impuros.

Os pertences dos hansenianos eram impedidos de serem banhados em lugares públicos onde demais pessoas usassem o mesmo local. Sofriam castigos severos se adentrassem em locais como vendas de alimentos. O meio de sobrevivência para o acometido de hanseníase era restrito. Não podiam trabalhar em locais onde se manuseassem alimentos ou roupas que as pessoas “sadias” iriam usar. Por um longo período, o casamento de hanseniano só poderia acontecer com outro hanseniano e, quando vinham a falecer, tanto a casa quanto os pertences eram queimados, e os seus filhos sadios, ficavam em lugares cuidados pela comunidade local. Segundo Carvalho (1932), os filhos dos leprosos não podiam ser batizados como as outras crianças pelo risco de poluírem as águas da pia batismal, assim como na hora da morte não eram enterrados no cemitério da comunidade.

O indivíduo, ao ser suspeito da doença, era retirado do convívio familiar sem jamais poder voltar, sob o risco de ser morto. Então, construíram-se colônias em locais isolados da comunidade, onde os doentes eram enviados sem esperança de retorno, tendo que aprender que ali era seu novo lar.

Muito embora a doença tenha sido “perpetuada” desde a antiguidade, Queiroz e Carrasco (1995), ao realizarem uma pesquisa na década de 1990, constataram que os portadores de hanseníase que apresentam sinais mais visíveis da doença, como manchas em

partes aparentes do corpo ou deformidades físicas, enfrentam um estigma mais pronunciado e têm mais dificuldades na convivência do dia-a-dia (emprego, amigos, companheiro (a)).

Eles defrontam-se com “interpretações” da mensagem divina, tentando entender o castigo de Deus, na concepção de sua fé. Enfim, este sentimento pode ser observado no relato de um entrevistado, desempregado, doente, de 23 anos de idade: “a hanseníase⁵ é uma doença enviada como castigo de Deus. Eu vivo me perguntando onde errei. Eu sou muito nervoso e revoltado por causa disso. Não tenho namorada e não gosto de sair de casa [...] o que eu mais gostaria é de arranjar um trabalho e me sentir útil” (QUEIROZ; CARRASCO, 1995, p. 10).

Assim, percebe-se que mesmo com a evolução das ciências, somente em 1967 é que o Brasil parou de adotar a política de internação compulsória (DEL REY; TALHARI; PENNA, 2005). Em 1976, novas políticas para o controle da hanseníase determinaram ações visando educação em saúde, acompanhamento de comunicantes e aplicação de vacina BCG, detecção de casos novos, tratamento dos doentes e prevenção. Tendo ainda o tratamento das incapacidades físicas que a doença pode causar (VELLOSO; ANDRADE, 2002). O usuário do SUS chegou à década de 1990, acreditando na imagem negativa da hanseníase, usufruindo o avanço da ciência, mas isolando-se sofrendo conseqüências do estigma social construído historicamente, associando o medo das pessoas em contrair a moléstia com origem na crença de sua contagiosidade e de sua incurabilidade: acreditava-se que do doente desprendiam-se os “pedaços do corpo – as pontas dos dedos, orelha e nariz”. Essas histórias contribuíram para estigmatizar ainda mais os doentes, acarretando repulsa e limites sociais nos comportamentos impostos aos hanseníacos no decorrer dos tempos.

Uma das formas de procurar compreender os sentidos que a hanseníase e suas manifestações sociais nos apresentam atualmente é observar, mesmo que brevemente, sua trajetória histórico-social, conforme veremos no próximo item.

1.2 A TRAJETÓRIA DA HANSENÍASE NO BRASIL E AS DIMENSÕES HISTÓRICAS DA DOENÇA NA POLÍTICA PÚBLICA DE SAÚDE

Para situar o tema e obtenção de compreensão mais adequada, são importantes considerar a história da saúde brasileira e interpretar as transformações ocorridas em relação à disseminação da Hanseníase na esfera da saúde pública.

⁵ Devido ao estigma, o hansenologista brasileiro Abraão Rotberg, propõe que o termo lepra seja mudado pelo neologismo “hanseníase”. Em 1975, o novo termo é oficializado pelo Decreto do presidente Geisel.

1.2.1 Período Imperial

As inquietações das autoridades em relação aos problemas com a hanseníase no Brasil ocorreram, segundo Souza-Araujo (1944), quase dois séculos depois da notificação dos primeiros casos no ano de 1600. Opromolla (1981) diz que os primeiros documentos encontrados que atestam a existência de hanseníase no território brasileiro referem-se ao início anos do século XVII; tanto que, em 1696, o governador Artur de Sá e Menezes procurava assistir, no Rio de Janeiro, aos indivíduos com sintomas de hanseníase, já então em número considerável.

No final do século XVI e início do século XVII eram numerosos os casos de hanseníase no Rio de Janeiro, como provavelmente nas demais cidades da colônia. Mesmo assim, as primeiras iniciativas do governo colonial só foram tomadas dois séculos após, com a regulamentação do combate à doença por ordem de D. João V.

No entanto, as ações de controle se limitaram à construção de asilos para doentes. Em 1740 o Senado e a Câmara reforçaram o pedido e nesse mesmo ano foi fundado o que poderia ser considerado o primeiro “Hospital de Lázaros”⁶. A fundação desse hospital, em São Cristóvão, na cidade do Rio de Janeiro, constituiu a primeira instituição oficial para hansenianos no território brasileiro. Mais tarde, esse hospital passou a ser denominado Frei Antônio, “em homenagem ao Bispo D. Antonio do Desterro” (SOUZA-ARAÚJO, 1944).

Segundo Santos (2003), posteriormente uma carta da administração do Hospital dos “Lázaros”, do Rio de Janeiro, expunha a situação decadente da instituição e pedia ajuda ao imperador Dom Pedro I. Na carta estavam expressas as dificuldades pelas quais estavam passando em virtude da falta de recursos, da carência de funcionários – que recebiam baixa remuneração – e das péssimas instalações, (agrupavam quarto de pacientes por sexo, mas sem diferenciação da idade, cor da pele ou grau da moléstia).

Carvalho (1846) afirma que a situação do hospital foi motivo de muitas controvérsias; inclusive, em uma visita ao local, observou-se às péssimas instalações, o sofrimento dos pacientes e a ineficiência e ineficácia no resultado do tratamento oferecido aos pacientes (uso experimental de plantas e outras substâncias). Algumas considerações sobre separação por grau da doença e higiene para as instalações foram sugeridas para serem implantadas na

⁶ Nome conhecido da parábola bíblica de “O rico e Lázaro” – o homem que tinha o corpo coberto de chagas, comia restos do banquete de um rico senhor da época e só tinha o cão como companheiro para lambe-lhe as feridas. Acabou virando santo da Igreja: São Lázaro. Os hospitais ou colônias dos doentes de hanseníase eram também conhecidos como “Hospital de Lazares” devido à semelhança dos portadores de hanseníase e o homem da parábola bíblica.

instituição. Assim, procurava-se oferecer condições minimamente adequadas de habitação e convivência aos confinados, moradores dos hospitais, uma vez que, após serem diagnosticados com a lepra, os hospitais-colônia passavam a ser a sua nova moradia.

Santos (2003) descreve que nos documentos encontrados afirmava-se que não havia muitos lugares apropriados para o leproso, pela pouca assistência prestada pelo Estado Imperial que não investia nem ao menos na devida manutenção das instituições já existentes. As autoridades justificavam falta de recursos para pagamento da manutenção da estrutura física e das despesas com os internos.

Por outro lado, há relatos de hipóteses sobre a sensibilização do Imperador Dom Pedro II. Essas hipóteses são respaldadas em investimentos do Estado Imperial em melhores instalações para o portador sintomático de hanseníase. Curi (2002) expõe que, em uma das visitas habituais do imperador do Brasil ao recém-inaugurado “Imperial Hospital dos Lázarus do Rio de Janeiro”, em 1880, Dom Pedro II desaprovou uma frase que estava gravada no pórtico do edifício: “Deixe fora toda a esperança”. A frase foi substituída por outra mais humanitária: “Aqui renasce a esperança”⁷. Esta tornou-se lema nacional, pois se adequava melhor à tendência que tomava vulto na leprologia do Brasil.

1.2.2 Hanseníase no século XX

Eidt (2004) afirma que foi em 1912, durante o I Congresso Sul Americano de Dermatologia e sifilografia na cidade do Rio de Janeiro que valorizaram a notificação compulsória⁸ e a necessidade da hanseníase receber uma atenção com rigor científico, além do “isolamento humanitário” em hospitais-colônia. A autora ainda relata que a função dos hospitais-colônia não deveria apenas abrigar os doentes, mas, também, trabalhar a questão da profilaxia, entre elas, afastando os filhos recém-nascidos sadios de seus pais doentes e dando-lhes assistência nos educandários ou preventórios. Os sanitaristas aconselhavam que a ação deveria ser conjunta do Estado, dos municípios e da comunidade para resolver a questão da hanseníase em todo o território brasileiro.

⁷ Esse episódio encontra-se narrado em: SOUZA-ARAÚJO, Heraclides-Cesar de. **História da Lepra no Brasil: período republicano**. Volume III, Imprensa Nacional, Rio de Janeiro, 1956 (p.384/Est.26).

⁸ Consiste na comunicação obrigatória da ocorrência de determinada doença/agravo à saúde ou surto, feita às autoridades sanitárias por profissionais de saúde ou qualquer cidadão visando à adoção das medidas de intervenção pertinentes.

De 1912 a 1920, a Hanseníase no Brasil passou por uma fase intermediária. Santos (2003) relata que a maior atuação do governo federal na área da saúde pública ocorreu na década de 1920⁹, período em que os centros urbanos encontravam-se em processo de aglomeração em virtude da crescente industrialização. Essa condição tornou-se fator facilitador da transmissão de doenças infecto-contagiosas. Conforme Velloso e Andrade (2002, p.17),

as disposições do controle da lepra em vigor na época eram o recenseamento, a notificação obrigatória do paciente e daqueles com os quais convivia, a juízo da Saúde Pública, o isolamento obrigatório no domicílio, se a sua permanência no lar não constituísse risco aos demais, e a assistência pecuniária a esses doentes. Na dependência das condições sociais do caso, o isolamento dava-se em colônias agrícolas, sanatórios ou hospitais com ampla assistência médica e social, vigilância sanitária (exames clínico e bacteriológico) dos doentes em domicílio e das pessoas que os cercavam, vigilância dos casos suspeitos, proibição de mudar de residência sem prévia autorização das autoridades sanitárias, interdição do aleitamento materno aos filhos de leprosos e afastamento imediato dos mesmos para proventórios especiais.

Nesse período foi criado o Departamento Nacional de Saúde Pública, dentro da hierarquia do Departamento da Inspeção de Profilaxia da Lepra e das Doenças Venéreas.

A função desses departamentos era de vigiar e divulgar o diagnóstico das endemias, acompanhando a evolução da doença e o monitoramento dos contatos, tendo o cuidado para que os casos não evoluíssem para uma epidemia. Para as ações de controle, priorizaram a construção de leprosários. Como diz Moreira (2003) foram fundados 33 leprosários e a única medida preventiva até então adotada, era o isolamento. Ervas como a chaulmoogra¹⁰, era utilizada e funcionava como forma paliativa. De todo modo, o combate à “lepra” no Brasil começou efetivamente a ser implantado somente a partir do governo de Getúlio Vargas, compreendido de 1930 a 1945.

No transcorrer da década de 1940, houve avanço no tratamento ao portador de hanseníase. Moreira (2003) argumenta que a dapsona¹¹ apareceu na década de 1940, mas que

⁹ Informações contidas em ligeiro histórico até 1935 (inclusive) – Realizações do Governo Federal; O ano de 1920 foi o ano de criação do primeiro órgão oficial de combate e profilaxia à doença.

¹⁰ Chaulmoogra: Medicamento fitoterápico, natural da Índia, utilizado no tratamento de hanseníase. Seu uso até 1949, quando então, foi sintetizado em laboratório a sulfa, era o único remédio existente contra a lepra. Utilizava-se na forma injetável ou via oral. Este medicamento aliado ao isolamento, eram as formas de se tratar a hanseníase (disponível em <http://www.fiocruz.br> acessado em: 26 fev. 2008).

¹¹ Sulfona /Dapsona – medicamento descoberto na década de 1940 que trouxe a possibilidade do tratamento específico à hanseníase em regime ambulatorial (disponível em <http://www.cve.saude.sp.gov.br> acessado em: 14 nov. 2007).

somente em 1943 é que passou a ser utilizada no tratamento de hanseníase, conhecida como sulfona (DDS).

Segundo Machado (2004), no Brasil, com a criação do Ministério da Educação e Saúde, foi adotado um novo tipo de controle da doença. Em 1941, o governo federal criou o Serviço Nacional da Lepra (SNL) com o desígnio de delinear ações de controle, manutenção e criação do modelo tripé, fundamentado em: (a) leprosário¹², que atendia os pacientes infectados num sistema de reclusão como forma de prevenir a disseminação da doença; (b) preventório, que cuidava dos comunicantes¹³, filhos “sadios”; (c) dispensário, que eram salas especiais localizadas nas unidades de saúde, identificadas como “Serviço Especial de Lepra”, local em que se realizavam novos diagnósticos da doença. A vigilância epidemiológica controlava os que se tratavam em domicílio e o tratamento dos casos considerados não contagiantes. Além disso, procuravam fazer um trabalho de educação sanitária com a população divulgando a importância de um exame médico.

O Ministério da Saúde foi criado em 1953, pois até então era em conjunto com o Ministério da Educação. No entanto, na divisão entre os dois Ministérios, o setor da saúde ficou com a menor parte dos recursos do orçamento para o desenvolvimento de suas ações. Ao mesmo tempo, a Fundação Rockefeller¹⁴ mantém convênio com o Instituto Evandro Chagas, possibilitando a realização de assistência médica, educação sanitária, saneamento, combate à malária e controle de doenças transmissíveis.

Em 1957 a rifampicina teve sua descoberta pela medicina, e no final da década de 1960, o progresso farmacológico propiciou, no tratamento, o sucesso das primeiras altas ao doente de hanseníase, o qual passou a receber a composição de dapsona (DDS) com rifampicina (RFM).

A história da hanseníase no Brasil passa por um momento importante caracterizado pelo avanço da ciência, que atua fortemente sobre a vida biológica e social do doente de hanseníase. O ato da separação da convivência social e o confinamento em hospitais-colônia

¹² Leprosário também chamado de asilos-colônia, afastados das áreas urbanas, refere-se ao local em que os portadores de hanseníase passavam a residir após diagnóstico da doença. Foi a maneira mais econômica, aprazível e “profilaticamente correta” que se encontrou para alijar da sociedade os indesejáveis leprosos.

¹³ Comunicantes ou contato intradomiciliar, considera-se toda e qualquer pessoa que resida ou tenha residido com o doente nos últimos cinco anos (Guia de vigilância epidemiológica, 2002).

¹⁴ Fundação criada nos Estados Unidos, em 1913, com o objetivo de implantar em vários países medidas sanitárias baseadas no modelo americano, com a prioridade de empreender o controle internacional da febre amarela e da malária. A atuação da Rockefeller no Brasil teve início em setembro de 1916, quando chega ao Rio de Janeiro uma missão médica enviada por sua Junta Internacional de Saúde (International Health Board - IHB) com o objetivo de promover pesquisas científicas e ações de profilaxia das principais doenças endêmicas do país (disponível em <http://coc.fiocruz.br> acessado em: 17 mar. 2007)

não mais eram necessários, fato este que só servia para aumentar o estigma à doença. Com essa visão é que teve início a desocupação, ainda que timidamente, dos leprosários e a substituição por tratamento ambulatorial. É um processo construído lentamente, mas que aos poucos vai adquirindo forças e somando conquistas.

No VII Congresso Internacional de Lepra realizado em 1958, em Tóquio, Machado (2004) diz que foi considerado que a forma de transmissão não era hereditária e que, através do tratamento com uso de antibióticos e sulfas, era possível curar a doença. Isso reforça o pensamento dos cientistas de que, com a alta no tratamento, não haveria mais a necessidade de isolar o cidadão que recebeu o tratamento para hanseníase.

A conquista da assistência à saúde (alta por cura da doença) e o retorno ao “entendimento social” são vitórias somadas na trajetória da hanseníase, que também tem suas perdas. Como se pode perceber no comentário realizado por Curi (2002), constata-se que a morte do então presidente da república Getúlio Vargas foi determinante nas ações de assistência aos hansenianos, pois se perdem as verbas federais para a manutenção dos leprosários e preventórios, estabelecendo um final para a tutela estatal nesse período.

Com o Decreto n°. 968, de 1962, quatro anos após o Congresso de Tóquio, o Brasil aboliu a prática de isolamento ao paciente, mas algumas restrições ainda persistiram. Dorneles (2005) descreve que a determinação de afastar as crianças de seus pais somente foi abandonada em 1963, a despeito de que, conforme o VIII Congresso Internacional da Lepra, recomenda-se que os filhos de doentes de hanseníase pudessem permanecer com seus pais, desde que sejam efetivamente avaliados com regularidade.

Nogueira e Marliak (1997) referem que a Organização Mundial da Saúde reconhece os esquemas terapêuticos, recomendados no final da década de 1970, e passaram a incluir a rifampicina (RFM) para os doentes Multibacilares (MB) e a monoterapia sulfônica (DDS) para os doentes Paucibacilares (PB), em períodos de tratamento de longa duração (no mínimo 5 anos para os MB e 2 anos para os PB). Se o indivíduo recebia alta no tratamento, não haveria necessidade de isolá-lo. Enfim, o isolamento passou a ser questionado, tendo os estudiosos percebidos que a segregação social não detinha a disseminação da doença, mas que o tratamento amenizava o perigo de contágio.

Andrade (2000) relata que no período de 1976 a 1985 os esquemas de tratamento não eram supervisionados e que a clofazemina¹⁵ era utilizada nos doentes resistentes a sulfona

¹⁵ Clofazemina - Medicamento descoberto na década de 1960 veio, então a corroborar a recomendação do tratamento ambulatorial da hanseníase (disponível em <http://www.eve.saude.sp.gov.br> acessado em: 14 nov. 2007.)

(DDS). No ano de 1986, foi elaborado um protocolo para o uso da poliquimioterapia (PQT), que seria adotado em 1987.

Estava decretada uma nova fase na história da hanseníase. O tratamento encontrava nova perspectiva, o paciente passaria a ter um tempo mais curto de tratamento. A recomendação do uso da terapêutica contínua por toda a vida, posteriormente, passa a ser estipulada segundo o Ministério da Saúde (1984), apenas por um período de cinco anos, seguida de observação clínica por mais cinco anos, tendo alta em seguida por cura, se não houver reativação do caso.

A realidade de muitos doentes, que passaram por todo o processo da evolução do tratamento da hanseníase, arrancados do convívio familiar e segregados de uma sociedade, enclausurados nos hospitais-colônia, tendo que se ajustar a um novo modelo de vida, mudou, assume novas características. Muitos chegaram ainda jovens; outros, porém, já adultos. Mas todos tiveram que se adequar ao sistema. Alguns encontraram parceiras ou parceiros; tiveram filhos, constituíram famílias. Muitas crianças nasceram nos hospitais-colônia, sendo estes o seu mundo, a realidade que conheciam. Este tema foi discutido na VIII Conferência Nacional de Saúde, em 1986.

Mas em 1980, após a declaração do déficit na Previdência Social, a população, com o apoio do Movimento Sanitário, organiza-se em protesto para que sejam tomadas medidas em prol dos trabalhadores. Nesse período houve um aumento na burocracia e o repasse de benefícios torna-se ineficiente, reafirmando-se, segundo Cohn (1999, p. 25), como uma “política de favores, em investimentos eleitoreiros, seguindo, em suma, a tradição política nativa de apropriação privada da coisa pública”.

No mesmo período a medicina apresentava renovadas possibilidades: os cientistas observando e estudando a eficácia do tratamento, passam a recomendar um tempo de tratamento mais curto, com obtenção de cura para a doença. A medicação, de longos cinco anos, passa para dois anos (24 doses), é o uso da poliquimioterapia (PQT), podendo ser administrada em até 36 meses. Enquanto as possibilidades de tratamento da hanseníase apresentam avanços, a luta da classe operária não cessa, tendo em contrapartida o anúncio do governo sobre a falta de recursos para a saúde, com cortes de gastos e benefícios, e aumento do valor da contribuição. Nesse contexto de luta, sofre o indivíduo enquanto cidadão, mas consegue a vitória no tratamento poliquimioterápico da hanseníase, que é financiado pela Organização Mundial da Saúde.

Na busca de explicações para esse déficit, encontra-se, nas palavras de Cardoso (2006), que a Previdência Social, que fora superavitária até o governo Itamar Franco (chegou-

se mesmo a conceder um aumento real do salário mínimo com base nesse superávit), apresentava os primeiros e fortes sinais negativos. Este comentário pode ser encontrado na obra autobiográfica de Cardoso, suas memórias enquanto Presidente da República. Talvez numa tentativa de justificar sua administração governamental, em que o Estado, com problemas orçamentários, passa a defender uma política de prioridades, tendo que gerir conflitos de interesses, em que sempre um lado acaba descontente. A Previdência Social entra nesse cenário como “bode expiatório” justificando a falta de recursos, sendo que não haveria como causar crise, se houvesse uma reestruturação e uma priorização das políticas sociais.

1.3 POLÍTICAS PÚBLICAS EM HANSENÍASE COMO ALVO DA SAÚDE PÚBLICA: O PERÍODO MAIS RECENTE

Com a aprovação da Constituição Federal de 1988 a saúde passa a ser dever do Estado e direito do cidadão. Cria-se, a partir da nova constituição, o Sistema Único da Saúde (SUS), regulamentado mais tarde pelas Leis Orgânicas 8.080, e 8.142 de 1990. Segundo Cohn (1999) este novo contexto normativo possibilita a descentralização com a fixação das direções pelas esferas dos Governos Federal, Estadual e Municipal. O objetivo central refere-se ao atendimento integral, que compatibilize as atividades preventivas e as assistenciais, e a participação da comunidade, difundida como controle social, através da participação da sociedade naquilo que o Estado já promoveu, como a estrutura burocrática, além da Estatal e a social.

Para Dorneles (2005), a sociedade civil em conjunto com a Igreja Católica assumiu a responsabilidade de cuidar dessas pessoas, mas ainda há muitos leprosários que servem de moradia para cidadãos sem condições econômicas de estruturarem suas vidas fora dos leprosários, porque estão em tratamento, foram abandonados pela família ou encontram-se mutilados por serem vítimas de diagnóstico tardio.

A Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 em seu Art. 196, ao adotar o modelo de seguridade social para assegurar os direitos relativos à previdência, saúde e assistência social, determina que a saúde seja, direito de todos e dever do Estado, garantida mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal igualitário às ações e aos serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Formalmente, a política de saúde pública brasileira, no que diz respeito à hanseníase, enquadra-se na estrutura do Sistema Único de Saúde. Dentre eles, o Programa Nacional de Hanseníase conquistou espaço com o debate de uma política de resolução, o que pode ser constatado no Ato-Portaria do Secretário de Políticas de Saúde, de 17 de janeiro 2002, que defende “condições favoráveis, em nível nacional, para a integração e a organização das ações voltadas ao controle da tuberculose e à eliminação da hanseníase no âmbito da atenção básica de saúde”.

Andrade (2000) refere que, em 1998 o Brasil adota o modelo de descentralização da gestão da assistência à saúde da população alocando recursos financeiros específicos para o custeio das ações básicas em saúde. Moreira (2003), em 1999, a OMS¹⁶ lançou a Aliança Global para a eliminação da hanseníase até 2005, e o Conselho Nacional de Secretários de Saúde (CONASEMS) assumiu esta proposta e a responsabilidade sobre a hanseníase passou a ser uma prioridade dos municípios. Os recursos financeiros que o gestor administra estão na estrutura do Piso de Atenção Básica¹⁷ (PAB), e esta intensificação das ações de controle da doença já está incluída no conjunto de procedimentos do PAB. Os municípios passaram a assumir um conjunto de ações, e a hanseníase faz parte da determinação da Lei Orgânica de Saúde (LOS).¹⁸

Meireles (1997) diz que administração pública, em acepção operacional, é o desempenho perene e sistemático, legal e técnico, dos serviços públicos próprios do Estado ou por ele assumidos em benefício da coletividade. Nessa nova performance administrativa da descentralização, cabe ao gestor o cumprimento das metas estabelecidas, desenvolvendo em seu município uma política para o programa de hanseníase que leve à eliminação da doença como um problema de saúde pública. Nogueira (2004) descreve que o governante não deve preocupar-se somente em administrar, mas também em dirigir sua comunidade. Deve ir em busca de recursos para o cumprimento das suas obrigações e ritos executivos, mas também forjar idéias, apontar caminhos e abrir novas possibilidades às pessoas e às forças sociais. Mas, como afirma Junqueira (1990), o governante como uma pessoa de decisão, necessita, para exercer seu papel de informações, de autonomia e de um referencial.

¹⁶ Daqui por diante a Expressão Organização Mundial da Saúde será representada pela sigla OMS

¹⁷ Piso de Atenção Básica consiste em recursos financeiros destinados a investimentos de procedimentos e ações de assistência básica. Há o repasse do dinheiro do Sistema Único de Saúde (SUS) do nível federal para os municípios, para que assumam procedimentos das ações básicas de saúde. (BRASIL, 2000; MOREIRA, 2003).

¹⁸ LOS – É o conjunto de duas leis editadas (Lei n° 8.080/90 e Lei n° 8.142/90) para dar cumprimento ao mandamento constitucional de disciplinar legalmente a proteção e a defesa da saúde, portanto, destinada a esclarecer o papel das esferas do governo na proteção e defesa da saúde, orientando suas respectivas atuações para garantir o cuidado com a saúde (SUS, 2002).

Moreira (2003) comenta que a meta não foi atingida por vários fatores, entre eles: a distribuição da doença, a falta de acesso da população aos serviços de saúde e carência de atualização dos profissionais sobre a enfermidade. O atraso de diagnóstico gera um grave problema epidemiológico, pois os indivíduos multibacilares¹⁹ sem tratamento acabam disseminando a doença, que é infecto-contagiosa, ou seja, o portador é importante fonte de infecção e de manutenção da cadeia epidemiológica da doença.

A contaminação ocorre por contato direto de indivíduo doente para indivíduo sadio. Portanto, é somente com os esforços de todos, governo, profissionais de saúde e população, que será possível eliminar a hanseníase e alcançar os resultados esperados (ANDRADE; PELLEGRINI, 2001). Não se pode mais negligenciar a hanseníase e a redução de menos de um caso da doença por dez mil habitantes, que está depositada na proposta municipal de um “novo” desafio: a eliminação municipal da hanseníase até 2010.

O Programa Nacional da Hanseníase (PNEH) estabeleceu, em 2004, um novo direcionamento da política de eliminação da hanseníase, enquanto problema de saúde pública. Como princípio básico, orienta-se para uma visibilidade da distribuição e da concentração da endemia em todo o território nacional. Tem como proposta de trabalho a parceria com as organizações não-governamentais e com entidades governamentais e civis, entre as quais se destacam: o Movimento de Reintegração de Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN); a Sociedade Brasileira de Hansenologia (SBH), que atua na formação de recursos humanos para a atenção na média e na alta complexidade, como suporte à rede do Sistema Único de Saúde (SUS); a Organização Pan-Americana de Saúde/Organização Mundial da Saúde (OPAS/OMS), que garante o suprimento de medicamentos e oferece cooperação técnica e financeira, entre outras instituições (BRASIL, 2006).

O Plano de Eliminação da hanseníase de 2006 – 2010, do Ministério da Saúde, coloca como princípio norteador a garantia de intervenções constantes e contínuas para assegurar a redução da ocorrência dos casos. As atividades de eliminação da hanseníase, tais como: diagnóstico, tratamento poliquimioterápico (PQT/OMS), vigilância epidemiológica com exames dos comunicantes, prevenção a incapacidades/deficiências, reabilitação e encaminhamento das complicações segundo os níveis de complexidade da assistência, serão financiadas com recursos do SUS (BRASIL, 2006).

¹⁹O Ministério adotou dois grupos para hanseníase: o Multibacilar e Paucibacilar; **Multibacilar** compreende os casos que abrigam um grande número bacilar de *mycobacterium leprae*, e passam a eliminá-los para o exterior, podendo infectar outras pessoas. O caso ainda é definido por apresentar mais que cinco lesões na pele ou pela baciloscopia positiva; **Paucibacilar** é considerado pólo não infeccioso de hanseníase, baixa carga bacilar de *mycobacterium leprae*, e definido por apresentar menos de cinco lesões na pele ou pela baciloscopia negativa (BRASIL, 2001)

A partir dessas e outras ações, e com vistas à educação em saúde nos diferentes níveis de evolução dos seus serviços, é que o Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase do Ministério da Saúde espera obter mudanças no controle da doença. Considerando princípio da sustentabilidade proposta pelo Ministério da Saúde e pela OMS, é que se objetiva chegar em 2010, com o coeficiente de prevalência por município, de menos de um doente para cada 10.000/habitantes.

Com a descentralização do atendimento, mudou-se a estratégia “na teoria”, o atendimento médico realizado na unidade Central passa a ser dividido com os postos dos bairros; acredita-se que os gestores proporcionem a qualificação e estrutura para que os recursos humanos estejam preparados para diagnosticar precocemente a doença, incentivando a conclusão do tratamento e levando o usuário do SUS à cura.

No entanto, a esse respeito, Bravo (2001) aponta que, no caso da política da saúde, existem particularidades relevantes, à medida que a oferta de serviços de saúde pelos municípios depende diretamente da capacidade municipal de instalar os recursos técnicos necessários, recursos humanos e conhecimentos especializados. Cetolin (2002) lembra que os municípios brasileiros, em especial os de pequeno porte, geralmente são dotados de baixa capacidade técnica e são dependentes das transferências fiscais do governo central. Isto implica necessariamente no aperfeiçoamento da gestão de serviços na área da saúde, uma vez que, com o processo de descentralização, os municípios passam a ser, de fato, os responsáveis imediatos pelo atendimento das necessidades e demandas de saúde da sua população e das exigências de intervenções saneadoras em seus territórios.

Muito embora existam incentivos para o desenvolvimento do Programa de Hanseníase por parte do Estado, que visa garantir, teoricamente, o treinamento/capacitação técnica dos profissionais de saúde, a medicação e exames complementares, o Programa é operacionalizado nos municípios e depende estrategicamente das ações gerenciadas e encampadas pelo nível municipal.

Com vistas a contemplar o assunto sobre o qual propõe-se em discorrer, passar-se-á no próximo item à explanação de apontamentos, considerados importantes na responsabilização do Estado com a garantia do acesso à saúde pelos hansenianos, como expressão de um direito adquirido historicamente.

2 HANSENÍASE, CIDADANIA E POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE

Para compreensão da complexidade inerente ao Estado como “provedor” das políticas públicas, em especial da política pública da saúde, faz-se necessário conceituar, à luz de alguns pensadores, como o Estado foi se (re)configurando política, social e economicamente com vistas à garantia de direitos sociais adquiridos historicamente.

É consenso que o Estado possui responsabilidades no processo de elaboração e condução das políticas públicas relativas à saúde da população. Nesse sentido, Bobbio (1998), afirma que

[...] o Estado não é um fim em si mesmo, mas um aparelho, um instrumento; é o representante, não de interesses universais, mas particulares; não é uma instituição acima da sociedade submetida, mas condicionada por esta e, desta forma a ela subordinada; não é uma instituição permanente, mas transitória, destinada a desaparecer com a transformação da sociedade submetida.

Porém, conceituar o que é público denota componentes político-ideológicos e resultantes da trajetória política no qual está inserido o Estado, discussões que se depara com a possibilidade de se transformar em ações efetivas. Para Souza (2006) política pública, é um campo de conhecimento que busca colocar o “governo em ação”, assim como analisar essas ações quando necessário, propor mudanças no rumo ou curso dessas ações. A formulação da política pública constitui-se no estágio em que governos democráticos traduzem seus propósitos e plataformas eleitorais em programas e ações, que produzirão resultados ou mudanças no mundo real. Portanto, embora as políticas sejam reguladas e frequentemente providas pelo Estado, englobam também preferências, escolhas e decisões privadas, podendo ser relativamente controladas pelos cidadãos, tendo seus reflexos interferindo na economia e na sociedade. A política pública expressa, assim, a conversão de decisões privadas em decisões e ações públicas que afetam a todos. Já para Rua (1998) a definição foi além do público, conjugando o termo com política pública que consiste em

outputs, resultante da atividades política (politics): Compreendem o conjunto das decisões e ações relativas à alocação de valores. [...] Uma política pública geralmente envolve mais do que uma decisão e requer diversas ações estrategicamente selecionadas para implementar as decisões tomadas. [...] Embora uma política pública implique decisão política, nem toda decisão política chega a constituir uma política pública. [...] As políticas públicas são públicas e não privadas ou apenas coletivas. A sua dimensão “pública” é dada não pelo tamanho do agregado social sobre o qual incidem, mas pelo caráter “imperativo”. Isto significa que uma das suas características centrais

é o fato de que são decisões e ações revestidas da autoridade soberana do poder público (grifos do autor, p. 1).

Mas até chegar-se ao contexto histórico mais recente ainda trazemos conteúdos, embora adaptados, da modernidade como processo civilizatório (ELIAS, 1993, 1994, 2001). É importante lembrar que a Europa no período da Revolução Industrial foi o berço das orientações para o cuidado com a saúde do trabalhador. Afinal, a força de trabalho deveria ser protegida para que a economia pudesse crescer. Estas influências são mais consistentemente vistas no Brasil em 1923 (Lei Eloy Chaves), quando foi criada a primeira previdência social, que, dentre os itens, incluía a assistência à saúde como reconhecimento da necessidade de salvar a saúde do indivíduo-trabalhador (CARVALHO; SANTOS, 2002). No início do século XX, o Brasil passava por inúmeras epidemias²⁰, e apesar do desenvolvimento da tecnologia médica sanitária que ocorreu nesse período, o país não contava com atendimento médico de caráter público. Por seu turno a população e os trabalhadores, que em geral dependiam do atendimento Estatal para cuidar de sua saúde, dispunham exclusivamente de hospitais de caridade, das benzedadeiras, pessoas voluntárias e da Igreja Católica que, por sua vez, mantinha os hospitais. Enquanto que a população mais provida de recursos econômicos não dependia do atendimento estatal, pagava para receber cuidados à saúde no domicílio.

Nesse contexto, uma das facilidades de disseminação da epidemia (febre amarela e malária, por exemplo) está relacionada às condições socioeconômicas dos grupos sociais. Sendo assim, as circunstâncias exigiam a criação de alguma estrutura que pudesse amenizar o panorama em que se situava o Brasil, inclusive havendo uma ameaça à elite, uma vez que o agente patológico não respeita classe social, região ou etnia. Frente a esta conjuntura, o Estado foi forçado a tomar providências. Para tanto, criou programas, como Oswaldo Cruz, além da Diretoria Geral da Saúde, e recebeu fundações como a Rockfeller. Esta se configurou como uma organização estatal cujo objetivo era o Saneamento Básico, com elaboração de pesquisas, produção de vacinas e o isolamento da população infectada.

Apesar de avanços, o Estado brasileiro ao longo de sua história, tem vivenciado um contexto de vida social cuja principal nota indicativa é a disparidade de condições entre os cidadãos. De um lado, os avanços tecnológicos beneficiando as condições de habitação, alimentação, qualidade de vida; do outro, as condições de miséria, fome, doença, falta de

²⁰ É a manifestação, em uma coletividade ou região, de um corpo de casos de alguma enfermidade que excede claramente a incidência prevista. O número de casos, que indica a existência de uma epidemia, varia com o agente infeccioso, o tamanho e as características da população exposta, sua experiência prévia ou falta de exposição à enfermidade, e o local e a época do ano em que ocorre (Guia de Vigilância Epidemiológica. Vol. I. Ministério da Saúde. Brasília, agosto de 2002).

acesso à saúde e, em muitos locais, restrições à liberdade e delimitação do exercício da igualdade de possibilidades para a totalidade da “sociedade civil”.

De acordo com Vieira (1998) a “sociedade civil” está ligada ao pensamento liberal, que ganha projeção no século XVIII e representa a sociedade dos cidadãos. O termo civil aqui significa que a sociedade forma-se de cidadãos, entendendo-se como aqueles que têm direitos e deveres. No entanto, “sociedade civil” sugere idéia de cidadania, de uma sociedade criada dentro do capitalismo, de uma sociedade vista como um conjunto de pessoas iguais em seus direitos, sendo que os direitos nascem historicamente na sociedade de um modo geral, e entre os trabalhadores, em particular. Viana (2003) destaca que, desde a segunda metade dos anos 1970, a proposta de reforma dos sistemas de saúde tem ocorrido como um tônico das políticas para a área, uma forma de abatimento dos custos da atenção médica e da racionalização dos gastos dos sistemas de saúde, ao lado do apelo para a ampliação da universalização.

No Brasil, a partir da Constituição de 1988, muitas propostas foram colocadas em prática, no sentido de reformar o Estado para a construção de um novo modelo de desenvolvimento. Ao longo dos tempos, algumas ações foram sendo incorporadas como responsabilidades públicas, sendo que a Constituição de 1988 vem para amenizar uma série de injustiças, apresentando avanços no que se refere à questão dos direitos sociais e políticos, dando acesso universal igualitário a todos os cidadãos. Nesse contexto as aposentadorias e pensões passam a serem contempladas, ficando vinculadas ao salário mínimo, no intuito de protegê-las da inflação. O aumento da aposentadoria beneficiou o trabalhador, mas contribuiu para a falta de recursos do governo, que não planejou o orçamento com as fontes de financiamento, acarretando comprometimentos na qualidade de serviços já estruturados.

Com isso, a centralização do Estado impôs-se à sociedade, dificultando ou esvaziando a sociedade civil e neutralizando o exercício da cidadania. Os cidadãos foram convertidos em usuários dos serviços oferecidos e produzidos pelo Estado. Todavia, à medida que a sociedade civil reclamou e lutou pelo seu direito à cidadania, elaborando estratégias de contraposição ao controle exercido pelo Estado, novos espaços de atuação foram e estão sendo constituídos. Essas conquistas ocorreram devido à integração dos setores na luta pelas aspirações dos excluídos politicamente durante a ditadura militar. Este marco constitucional é explicado por Lajús (1997, p. 13)

[...] como um momento importante, pois estabeleceu novos mecanismos de participação popular, que refletem a conquista de espaços através do movimento de tensão permanente existente entre Estado e a sociedade, que permitiram a esta impor-se e criar espaços de articulação, mesmo nos

momentos mais difíceis em que o Estado usou das formas mais duras para reprimir a expressão e a participação da população nas decisões.

Também o reconhecimento da seguridade social pela Constituição Federal de 1988, como política que, integrada à Saúde, à Previdência e à Assistência Social, foi uma conquista - ainda que formal em vários aspectos - da cidadania e democracia no Brasil. Porém, apesar de a Constituição de 1988 enunciar que a saúde é direito social, uma luta significativa teve que ser empreendida pela Sociedade Civil para que o SUS fosse promulgado, regulamentando esse preceito constitucional.

Assim, para Cohn (1999, p. 70):

As exigências para a adoção de critérios da universalização, da igualdade no tratamento assistencial, da equidade e da participação na implementação do Sistema Único de Saúde subsistem apenas no plano jurídico legal e, no caso brasileiro, são concessões apenas retóricas, carecendo de efetividade. Isto é, não são adotadas como direitos a nortearem o cotidiano das ações e de prestação de serviços na saúde.

É fundamental a clareza do que preconiza a Constituição de 1988: a organização do Estado marcado pela centralização da gestão pública, que deve ceder espaço a uma estrutura descentralizada e participativa no que se refere às ações e decisões, com a intenção de fortalecer estados, municípios e a sociedade como um todo, promovendo debates e exercendo a democracia. Carvalho e Santos (2002) colocam que o Sistema Único de Saúde não comporta diversos subsistemas públicos: do trabalhador, do servidor público, dos militares, ou dos magistrados, entre outros. A saúde, pela Constituição de 1988, é um direito de todos; com atenção sem discriminar ninguém, independente de sua posição social, credo ou cor. Admitir aos servidores públicos que as contribuições especiais compulsórias devem financiar serviços próprios especiais é negar a existência de que, hoje, temos um único sistema de saúde acessível a todos os cidadãos, que devem ser assegurados pelo poder público.

Contudo, a Lei que regulamenta o SUS não é somente um texto jurídico. É também a expressão de conceitos, idéias e concepções sobre direitos e deveres do cidadão e do Estado, respectivamente. Trata-se de um texto legal que confere à saúde a possibilidade de caráter de política pública. Representa uma substantiva conquista para uma sociedade que se propõe moderna (como marco civilizatório). No entanto, após quase duas décadas da promulgação constitucional, percebe-se que a Lei tem suas imprecisões, debilidades e, sobretudo, um enorme desafio para efetivar-se.

Assim, continuando com a referência de Carvalho e Santos (2002), faz-se lembrar que o direito à saúde não pode ser meramente uma formalidade em promessas vagas e boas intenções constitucionais (estruturais), garantindo por ações governamentais implantadas e implementadas oportunamente, mas não obrigatoriamente (como efeito de ação personalística na maioria das vezes).

Por essas questões, o direito à saúde está descrito na Constituição (Artigos 6º e 196) consiste em um dever do Estado de proporcionar aos indivíduos direitos subjetivos públicos; o Estado tem a obrigação de colocar à disposição do cidadão serviços que tenham por fim promover, proteger e recuperar a sua saúde. Essas ações, entretanto, ficam cada vez mais difíceis de serem observadas no dia-a-dia, pois as filas nos hospitais e postos de saúde continuam a crescer. É comum ouvir nas reportagens que as pessoas estão morrendo por falta de assistência médica, por não encontrar vagas nos hospitais públicos; que a estrutura hospitalar está sucateada; que faltam medicamentos e profissionais para a realização do atendimento.

Cardoso (2006), relata que a aprovação da Constituição de introduzir novas práticas de assistência médica e de previdência social não foi tarefa fácil. Para conectar um sistema privado ao financiamento público, criaram-se as AIHs (Autorização de Internação Hospitalar), “cheques” em branco, instrumento utilizado para ressarcir os gastos com convênios em hospitais privados que prestaram o atendimento a pessoas habilitadas a utilizar os serviços do SUS. Este sistema sofreu duras críticas devido a distorções julgadas pela sociedade de que algumas instituições estavam preenchendo os recibos (AIHs) com valor de serviços que não haviam prestado ao cidadão. Por fim, Cardoso (2006) diz que foi uma tentativa frustrada do governo, porque o sistema não teve sucesso, e ainda prejudicou a assistência à saúde da população usuária do SUS. Enfim, foram esses impasses que levaram ao atraso dos pagamentos das AIHs aos hospitais conveniados.

Cardoso (2006) relata que o governo, numa tentativa de busca de recursos para investir na saúde da população e pagamento das dívidas (dentre estas, os hospitais), criou a Contribuição Provisória sobre Movimentação Financeira (CPMF), um “imposto” que deveria atender apenas os gastos da saúde. Mas os interesses aninhados na desordem tradicional, nas prioridades do clientelismo e mesmo nos interesses de cada um, opunham-se a qualquer racionalização, levando a um bloqueio nas verbas que deveriam ser exclusivas para a saúde, dando-lhe novas direções.

Infelizmente, sem uma conscientização social de que os direitos ao atendimento à saúde são obrigação do Estado à sociedade, e esta o financia, sempre haverá uma dificuldade

para conseguir concretizá-la, pois é grande a diferença entre lutar por um direito em que se sente como seu e lutar por um direito devido apenas ao pobre, como se fosse uma esmola, doação por piedade.

O direito à saúde assim considerado (mero assistencialismo) transforma-o em “direito dos pobres”, devendo a classe média desejá-lo na forma de “mercadoria”, pretendendo sempre ter ou melhorar seu plano ou seguro-saúde [...] O direito à saúde transformado em bem de consumo dificulta a sua concretização, pois todos aqueles que, de algum modo, devem garantir a saúde pública, entendem que estão praticando ato de assistencialismo, dando ao pobre aquilo que ele não pode comprar [...] a classe média que, em geral, não vai aos conselhos de saúde, porque não vê na saúde pública um direito seu que deve ser efetivado com qualidade e com quantidade suficiente. A própria legislação tem sido falha nesse sentido, confundindo saúde com assistência social (CARVALHO; SANTOS, 2002, p. 45).

Nesse sentido, a saúde pública no Brasil define que as políticas para a área serão fixadas pela União, Estados e Municípios e serão aprovadas pelos Conselhos: Nacional, Estaduais, do Distrito Federal e Municipais de Saúde, instâncias deliberativas do sistema descentralizado e participativo de Saúde, de composição paritária entre o governo e a Sociedade Civil. Define também as competências da União, dos Estados, dos Municípios no que se referem ao apoio técnico e financeiro dos benefícios, serviços, programas e projetos de enfrentamento destinados à saúde da população, através de ações com vistas à educação em saúde nos diferentes níveis de complexidade dos serviços de saúde.

Entre tantos outros objetivos, o Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase do Ministério da Saúde tem como meta a mudança do controle da doença, buscando atingi-la a nível municipal. Baseado no princípio da sustentabilidade proposta pela OMS, é que se objetiva alcançar efetivamente a redução de menos de um caso de hanseníase para cada dez mil habitantes até 2010. Embora esta condição seja fundamental para fins de controle estatístico, do ponto de vista da cidadania enquanto houver casos, a despeito de quaisquer magnitudes matemáticas, a dimensão política reconhece os direitos e as necessidades de prevenção e tratamento de um único caso que seja. É o escopo qualitativo da cidadania, e não o quantitativo que avaliará a cidadania.

Fator básico para se colocar em prática as políticas públicas de saúde, é o monetário, uma vez que o Brasil ainda tropeça na falta de orçamento destinado às ações de saúde. No ano de 1998, o Piso de Atenção Básica (PAB) foi criado com o objetivo de acelerar o processo de descentralização dos recursos para a saúde iniciado em 1991. O Governo Federal anualmente repassa verbas do Fundo Nacional de Saúde para os Fundos Municipais de Saúde em relação

ao número de habitantes. Este recurso do PAB é composto de duas partes: a) Fixa - destinada ao custeio da assistência básica; b) Variável – destinada ao incentivo do desenvolvimento de ações nos setores de: vigilância sanitária, epidemiológica e ambiental²¹; assistência farmacêutica básica; agentes comunitários de saúde, da saúde da família, do combate às carências nutricionais e está aberta para que possa agregar outros programas voltados à prevenção à saúde. Para tanto, o município precisa alimentar o sistema de informações das ações desenvolvidas nesses setores, bem como repassar esses dados ao Governo Federal. Na ausência dessas informações, ocorre corte dos recursos.

A responsabilização do Estado na garantia do acesso à saúde dos cidadãos, inclusive dos hansenianos, é a expressão de um direito adquirido historicamente. Para tal é indispensável que existam programas com resultados eficazes na atuação da saúde da comunidade.

Percebe-se que mesmo após vinte a VIII Conferência Nacional de Saúde, portanto já no século XXI, a mídia noticia que nas colônias existem pacientes que moram com suas famílias, mesmo podendo sair e morar em outros locais. Mas como sobreviver com o dinheiro da aposentadoria, ganho por invalidez em decorrência da doença? Morar fora da colônia significa o gasto extra com aluguel, água, luz e talvez transporte para ir às consultas; ainda tem as despesas com alimentação, medicamentos, calçados, vestuário, entre outros. Sendo assim, a colônia passa a configurar a melhor opção de moradia.

Por outro lado, colônias ficaram desertas e foram transformadas em hospitais gerais ou em hospitais especializados para tratamento de outras dermatoses e doenças de interesse sanitário. Temos os exemplos da colônia de Bauru (SP), em que as casas foram doadas oficialmente aos pacientes, o local transformado em um bairro, e a área hospitalar aproveitada para o funcionamento do Instituto Lauro de Souza Lima, centro de pesquisa considerado como referência nacional; e o Hospital de Curupaiti (RJ), que foi transformado em Hospital de Dermatologia Sanitária (MOREIRA, 2003).

²¹ **Vigilância Sanitária:** é a observação dos comunicantes durante o período máximo de incubação da doença, a partir da data do último contato com um caso clínico ou portador, ou da data em que o comunicante abandonou o local em que se encontrava a fonte primária de infecção. Não implica a restrição da liberdade de movimentos. **Vigilância Epidemiológica:** caracteriza-se por um conjunto de ações que proporciona o conhecimento, a detecção ou a prevenção de qualquer mudança nos fatores determinantes da saúde individual ou coletiva, com a finalidade de recomendar e ou adotar as medidas de prevenção e controle de doença e agravos. **Vigilância Ambiental:** configura-se como um conjunto de ações que proporcionam o conhecimento e a detecção de qualquer mudança nos fatores determinantes e condicionantes do meio ambiente que interferem na saúde humana, com a finalidade de recomendar e adotar as medidas de prevenção e controle dos fatores de risco e das doenças ou agravos relacionados à variável ambiental (BRASIL, Ministério da Saúde - Guia de Vigilância Epidemiológica, V. I – 2002)

Pfeiffer (2000) refere que os municípios ainda encontram-se limitados em suas competências técnicas e administrativas diante das novas responsabilidades, em que há tendência da concepção de planejamento estratégico municipal com a visão de substituir o pensamento estatístico da administração pela idéia dinâmica de gerenciamento, com uma visão voltada ao gerenciamento de projeto e técnicas de trabalho participativas, transparentes e dinâmicas. Para o autor, planejamento estratégico nada mais é que um instrumento utilizado com o propósito de tornar o trabalho uma organização eficiente, com avaliações constantes e possibilidades de alterações na estratégia de acordo com a necessidade encontrada em busca da eficiência. Para Oliveira (2006), o planejamento no Brasil sempre esteve ligado à elaboração de planos de controle, tendo a idéia de antever e organizar o futuro, como se isso fosse possível de uma forma racional e previsível.

Para tanto a visão de gerenciamento na consolidação de programas que ajudam na prevenção ou manutenção da saúde do cidadão é o resultado do investimento bem aplicado. Antes é necessário planejar a formação desses programas, articulando a integração do homem e a consonância com o senso comum. Ao mesmo tempo é preciso que ocorra a desmistificação de forma compreensível de todos os preconceitos. Estas atitudes servirão de alicerce na construção do planejamento dos programas e nas políticas de saúde. Mas, para que essa forma de gerenciamento torne-se realidade, há necessidade na mudança do foco, do pensamento e das atitudes sociais. É preciso uma reflexão sobre o tipo de sociedade que se quer construir e que ser humano se quer idealizar.

Para Gandin (1997) planejar não é fazer alguma coisa antes de agir. Planejar é agir de um determinado modo para um determinado fim; é incorporar à ação um algo a mais, o pensar. Não é algo extraordinário, confuso, complicado ou utópico; esse modo de pensar é, simplesmente, a utilização do método científico. Temos ainda Gadotti, citado por Veiga (1998, p.12), que afirma:

[...] todo projeto supõe rupturas com o presente e promessas para o futuro. Projetar significa tentar quebrar um estado confortável para arriscar-se, atravessar um período de instabilidade e buscar uma nova estabilidade em função da promessa que cada projeto contém de estado melhor do que o presente.

Porém, é importante ter-se clareza do foco; a equipe do planejamento precisa estar em sintonia, trocando idéias constantemente e ouvindo nas bases os resultados, ou seja: estar preparada para um re-planejamento se necessário. Oliveira (2006) diz que falhas no planejamento estão relacionadas à ênfase que é dada, no Brasil, ao planejamento como forma

de tentar controlar a economia e a sociedade, em vez de vê-lo como processo de decisões. Enfim, para obtenção de bons resultados de um planejamento, as decisões devem ser tomadas em cima de informações precisas, com um grupo capaz de articular-se e que tenha compreensão do processo dos temas debatidos pelos diversos atores envolvidos. Este é um dos principais aspectos de investigação deste trabalho, recortado para a dimensão do Programa de Hanseníase no extremo-Oeste Catarinense.

O Programa de Hanseníase do Estado de Santa Catarina iniciou em 1975, como um processo de controle. A partir de 1989 o diagnóstico foi descentralizado para todos os municípios Catarinenses e o tratamento para os municípios prevalentes da doença, ficando com um estoque da medicação na Gerência de Saúde, tem como objetivo a ampliação do diagnóstico de novos casos da hanseníase, bem como a oferta de tratamento adequado aos cidadãos usuários do SUS.

Como problematização do fenômeno de investigação, estamos orientados a compreender a organização estrutural e funcional do modelo de gerência de um programa de política pública setorial: saúde e hanseníase.

2.1 O PERCURSO DAS INFORMAÇÕES DE HANSENÍASE EM SANTA CATARINA

Os municípios da 1ª Gerência de Saúde, através do setor epidemiológico, encaminham uma planilha de consolidação das atividades desenvolvidas em hanseníase (consultas e exames realizados pelo usuário do SUS doentes e suspeitos de hanseníase; distribuição do medicamento do programa específico) até o 5º dia útil do mês para as Regionais de Saúde. Estes impressos são condensados e encaminhados à Diretoria de Vigilância Epidemiológica (DVE), que condensa os dados de todos os municípios do Estado e os transmite ao Ministério da Saúde.

A Gerência de Saúde, para desenvolver as ações do programa de hanseníase, trabalha com supervisão indireta que acontece mensalmente. Segundo o Decreto n. 78.231, de agosto de 1976, a hanseníase é uma doença de notificação compulsória em todo o território nacional, objeto de atuação na saúde pública. O complemento ao decreto veio através da portaria nº 95/2001, do Ministério da Saúde, que regulamenta os fluxos e a periodicidade dessas informações. Ou seja: os municípios, ao fazerem um novo diagnóstico da doença, passam a preencher a ficha de notificação (F I) e ficha de investigação (F II). Estas informações são

digitadas em um programa específico - Sistema Nacional de Agravos de Notificação (SINAN)²² e encaminhadas até o quinto dia útil de cada mês para a Diretoria de Vigilância Epidemiológica Estadual – setor de hanseníase. Este recebe os dados de todos os municípios do Estado, tabula e encaminha as mesmas ao Centro Nacional de Epidemiologia - CENEPI do Ministério da Saúde. As informações, depois de analisadas, pelo Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase servem como base de referência para planejamento das ações a serem desenvolvidas nos estados brasileiros, de acordo com os resultados obtidos. Os dados coletados são importantes para a construção de indicadores que permite uma percepção da realidade. Segundo o Manual de Indicadores Básicos para a Saúde no Brasil,

[...] indicadores são medidas-síntese que contêm informação relevante sobre determinados atributos e dimensões do estado de saúde, bem como do desempenho do sistema de saúde. Vistos em conjunto, devem refletir a situação sanitária de uma população e servir para a vigilância das condições de saúde. A construção de um indicador é um processo cuja complexidade pode variar desde a simples contagem direta de casos de determinada doença, até o cálculo de proporções, razões, taxas ou índices mais sofisticados, como a esperança de vida ao nascer. (BRASIL, 2002, p. 18).

Com o objetivo de tentar garantir confiabilidade ao programa, o município recebe a visita do técnico da Regional de Saúde anualmente, para integração dos técnicos do programa, observação de prontuários médicos e acompanhamento dos dados do SINAN (estes são atualizados mensalmente), a fim de comparar os dados de hanseníase do município com os dados da região. Também ocorre anualmente o encontro de todos os técnicos das regionais de saúde com os técnicos do programa central, para avaliação do andamento do programa e traçar as metas para o próximo ano.

Para mais adequada compreensão da obtenção das informações da hanseníase que são repassadas ao Ministério da Saúde, é importante visualizar-se o itinerário percorrido através da apresentação do fluxograma a seguir.

²² Criado em 1990, foi idealizado para racionalizar o processo de coleta e transferência de dados relacionados às doenças e agravos notificados (Brasil, MS, 1998).

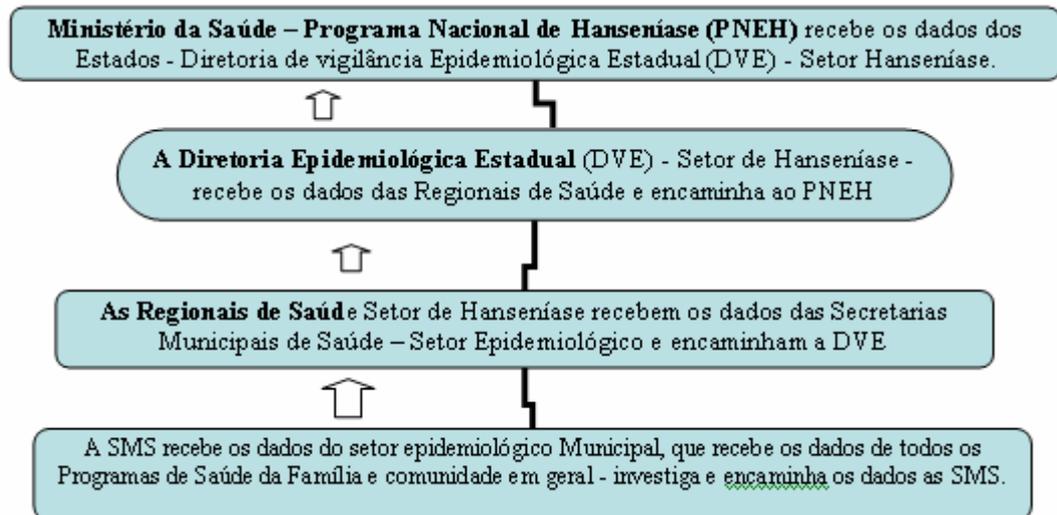


Figura 1: Fluxograma do Itinerário das informações

Fonte: Autor (2007)

É importante lembrar, Garcia (2001), quando se refere à eficácia como o grau em que se atingem os objetivos e as metas de uma ação orientada para um alvo particular, em um determinado período de tempo, independente dos custos nos quais se incorra. A esse respeito vale destacar duas situações fundamentais: meta e tempo. Se a meta não foi atingida, o tempo pode agravar a situação epidemiológica da doença em que o paciente sem tratamento é um transmissor, além da debilitação da saúde.

Quanto à eficiência, Garcia (2001) entende ser a relação existente entre os produtos resultantes da realização de uma ação governamental programada e os custos incorridos diretamente em sua execução. Então, em geral podemos considerar que os custos para o governo seriam ínfimos se comparados com complicações que poderão acarretar no ser humano, tanto físico quanto emocionalmente, e que tenderiam a ser tratadas pelo próprio governo. A obtenção de resultados representa a transformação ou mudança de uma realidade concreta, conseguida ou influenciada pela ação (conjunto de ações) de um ator social particular em cooperação ou conflito com outros.

Todavia, Jannuzzi (2005) considera resultado um indicador que está mais vinculado aos objetos finais dos programas públicos, que permitem avaliar a eficácia do cumprimento das metas especificadas como, por exemplo, a taxa de detecção de incidência de hanseníase. Pode-se dizer que resultado seria causa-efeito entre a ação e a transformação, ou seja: o paciente doente direciona-se à unidade de saúde; o profissional faz seu diagnóstico e inicia o tratamento, levando o paciente a obter a cura num período mínimo de tratamento. Ações imediatas (reconhecimento dos sinais e sintomas da doença) levam ao diagnóstico, seguidas

de tratamento, têm efeito de cura. E com este resultado, obtém-se a mudança da realidade do cidadão, de indivíduo doente para indivíduo saudável, com todas as conseqüências sociais daí decorrente. Mas não basta a integração endógena do Programa de Hanseníase. Um dos fatores que pode contribuir para o sucesso na eliminação da hanseníase é a integração no tratamento, através de reuniões, debates, envolvendo os Ministérios com os setores da cultura e da educação, além da saúde.

No final dos anos 1990 iniciou-se uma política de descentralização no setor da saúde. Mesmo encontrando dificuldades financeiras e institucionais não foram suficientes para encabular o avanço do processo, que inclusive encontrou instrumentos fundamentais de suporte para a concretização da diretriz de descentralização, através das Normas de Operação Básica (NOB), estabelecidas na Constituição e na legislação do Sistema Único de Saúde (SUS) - (Lei 8.080 e 8.142, de 1990).

Com o novo direcionamento da política, tendo o programa de hanseníase com o atendimento descentralizado na atenção básica, torna-se necessário que todos os atores do Programa de Saúde da Família (PSF) estejam aptos tecnicamente e com material de suporte (cartilhas informativas, material ilustrativo, vídeos explicativos), para bem atender o usuário do SUS que vem em busca de um serviço técnico em saúde de qualidade. Nesse contexto, é importante considerar alguns indicadores logo abaixo descritos, do desempenho do Programa de Hanseníase no Estado de Santa Catarina, mais especificamente na região do Extremo-Oeste do Estado.

E como lembra Jannuzzi (2005) os indicadores apontam, indicam, aproximam, traduzem, em termos operacionais, as dimensões sociais de interesse, definidas a partir de escolhas teóricas ou políticas realizadas anteriormente. Assim, a utilização dos indicadores serve para operacionalizar as ações baseadas numa determinada realidade constatada.

2.2 PERFÍL ENDEMICO DA HANSENÍASE DE 1997-2006, NO ESTADO DE SANTA CATARINA

No quadro 01 pode ser observado o número de habitantes, os casos novos da doença, e o quantitativo de pacientes que se encontram anualmente em tratamento ou “ativos”. Observa-se também a taxa de detecção de incidência e a prevalência da doença no Estado e, fazendo parte do quadro ainda, descrevem-se os parâmetros, sendo que poderá ser observado o ano de maior ou menor incidência da detecção da doença no Estado.

Ano	População de SC		Casos Novos		Ativos		Coeficiente de Incidência	Coeficiente de Prevalência	Abandono
	N	Var. (%)	N	Var. (%)	N	Var. (%)			
1997	4.958.339		201		428		0,4	1,1	-
1998	5.020.437	1,25	191	(4,97)	453	5,84	0,4	0,9	-
1999	5.098.448	1,55	188	(1,57)	396	(12,58)	0,4	0,8	-
2000	5.168.808	1,38	204	8,51	373	(5,80)	0,4	0,7	-
2001	5.356.360	3,62	188	(7,84)	320	(14,28)	0,4	0,6	-
2002	5.527.718	3,199	225	19,68	349	9,06	0,4	0,6	-
2003	5.607.160	1,43	247	9,77	359	2,86	0,4	0,6	13 casos
2004	5.686.503	1,41	250	1,21	366	1,94	0,4	0,6	14 casos
2005	5.866.590	3,166	232	(7,2)	286	(21,85)	0,4	0,5	14 casos
2006	5.958.295	1,56	215	(7,32)	240	(16,08)	0,4	0,4	01 caso

Fonte: Setor de Hanseníase – GEVRA/ DIVE /SES

PARÂMETROS

Incidência: Casos Novos

BAIXO: < 0,2/10.000 hab

MÉDIO: 0,2 à 0,9/10.000 hab

ALTO: 1 à 1,99/10.000 hab.

MUITO ALTO: 2 à 3,99/10.000 hab

HIPERENDÊMICO: > ou = 4,0/10.000 hab

Prevalência: Ativos

BAIXO: < 1caso/10.000 hab.

MÉDIO: 1 à 4,9 casos/10.000 hab

ALTO: 5 à 9,9 casos/10.000 hab

MUITO ALTO: 10 à 14,9 casos/10.000 hab

HIPERENDÊMICO: > ou = 15 casos/10.000hab

Quadro 01: Série Histórica da Endemia de Hanseníase no Estado de Santa Catarina de 1997 a 2006

Fonte: Setor de Hanseníase, do Estado de Santa Catarina. Equipe: Jeanine Varela Regges Louisi Perito Feiber Isabela N. da Luz Paludo Teide Pierri Nahas

No quadro 01, pode-se observar o crescente número de habitantes em Santa Catarina. Nota-se que em nenhum momento ocorreu uma explosão demográfica e sim um crescimento lento e contínuo, sendo que em nove anos a população cresceu 999.956 habitantes.

O número de casos novos da doença sofreu uma leve oscilação de um ano para o outro, tendo como pico o ano de 2004, com 250 casos novos registrados no sistema de notificação Estadual. Nos anos de 1999 e 2001, é que aparece a menor frequência desse período, com 188 casos novos. Já a taxa de incidência permaneceu estável nesses nove anos.

O abandono do tratamento²³ pode ser observado no período de 2003 a 2006, em que foram registrados treze casos (2003), seguidos de quatorze casos (2004) e mais quatorze casos (2005). Sendo que, no ano de 2006, caiu drasticamente o número de abandono de quatorze casos para um caso. Contudo, a meta estipulada no Programa ainda não foi atingida, que é de zerar o número de faltosos²⁴ entre as pessoas que iniciam o tratamento. Apesar da redução do abandono, fica um questionamento: Que fatores podem ter contribuído para esses pacientes

²³ Abandono de tratamento considera-se que o paciente de hanseníase abandonou o tratamento quando não foi administrada, nenhuma dose do tratamento preconizado durante doze meses consecutivos ou mais (BRASIL, 2001).

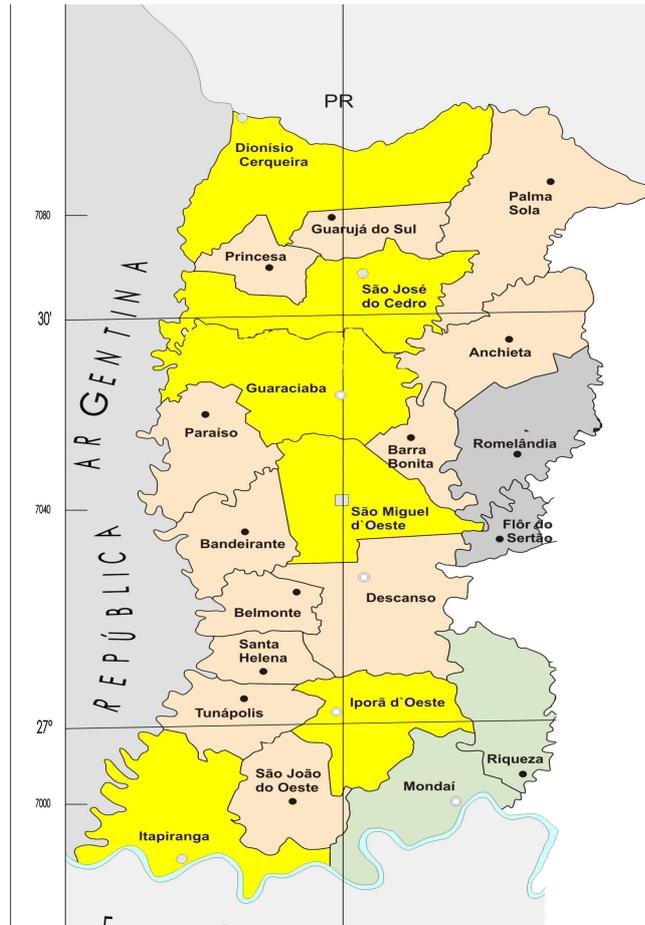
²⁴ Faltoso é considerado o paciente que ultrapassar o período de 15 dias de falta de tomar a dose da medicação do mês em curso, a contar do dia aprazado (BRASIL, 1994).

abandonarem o tratamento com duração máxima de doze doses, podendo ser administradas em até dezoito meses? Pode-se considerar esse período relativamente curto, se comparado aos cinco anos de tratamento, disponível antes da Póliquimioterapia (PQT), combinação de três drogas (dapsona, rifanpicina e clofazemina).

2.3 HANSENÍASE NOS MUNICÍPIOS DA 1ª GERÊNCIA REGIONAL DE SAÚDE DO ESTADO DE SANTA CATARINA – COM SEDE EM SÃO MIGUEL DO OESTE

A 1ª Gerência de Saúde, com sede em São Miguel do Oeste, é composta por vinte e dois municípios, sendo que o maior município é São Miguel do Oeste, com população de 33.806 habitantes e o menor é Flor do Sertão, com 1.640 habitantes (IBGE – 2007).

A seguir, o mapa 01 apresenta os municípios que compõem a 1ª Gerência de Saúde e suas fronteiras, que são eles: Anchieta, Belmonte, Bandeirante, Barra Bonita, Descanso, Dionísio Cerqueira, Guaraciaba, Flor do Sertão, Guarujá do Sul, Iporã do Oeste, Itapiranga, Mondai, Paraíso, Princesa, Palma Sola, Riqueza, Romelândia, Santa Helena, São João do Oeste, São José do Cedro, São Miguel do Oeste e Tunápolis. Os municípios em que se encontram casos de hanseníase com o Programa Estadual de atendimento aos portadores, e que os técnicos responderam às perguntas da entrevista, estão em destaque com a cor amarela.



Mapa 01: Municípios pertencentes à 1ª Gerência de Saúde do Estado de Santa Catarina - 2007

Fonte: Disponível em www.sc.gov.br acessado dia 26/08/2007, adaptação de Ivan Ansolinin

A Diretoria de Vigilância Epidemiológica (DVE)²⁵ do Estado de Santa Catarina considera a região do Extremo-Oeste a área de menor incidência de hanseníase e tuberculose do estado. Mas a formulação dos dados ainda carece de consistência. Pela experiência e percepção empírica da autora deste trabalho, que fica por conta da observação das notificações que chegam mensalmente dos 293 municípios do Estado, direcionada a DVE. A segunda observação está nas percepções do dia-a-dia que leva a pensar que a baixa taxa de detecção de coeficiente de incidência da doença pode estar relacionada à qualidade de vida dos moradores descendentes de italianos e de alemães:

- a) Relacionado à habitação: vivem em pequenas propriedades, casas com ambientes simples e pequenos, mas com cômodos divididos, fazendo com que no período noturno, em que estão dormindo, não compartilhem do mesmo ambiente fechado, uma vez que estes cômodos normalmente permanecem sem ventilação.

²⁵ Daqui por diante, a expressão Diretoria de Vigilância Epidemiológica será apresentada pela sigla DVE.

- b) Relacionado à alimentação: há o consumo de verduras e legumes sem agrotóxicos, produzidos nas hortas caseiras; criação de animais para o fornecimento da carne, ovos, leite e seus derivados. Tudo isto é uma composição perfeita no favorecimento de melhor resistência do organismo;
- c) Número de habitantes por km²: tendo aproximadamente 0,019hab/km² (a região tem uma extensão em torno de 2.199 km² com uma população de 115.199/hab, segundo dados do IBGE, 2006), não ocorre aglomeração populacional, o que dificulta a transmissão de doenças infecto-contagiosas e seus vetores, proporcionando uma baixa incidência das mesmas.

Conforme dados dos municípios sobre série histórica dos pacientes de hanseníase (1997-2006) (v. anexo 1), podemos observar que a população da 1ª Gerência de Saúde de São Miguel do Oeste vem reduzindo gradativamente. Na década de 1970, Silvestro (2001) diz que iniciou um processo de agroindustrialização, materializado através de um sistema de integração que resultou em uma forma acentuada da expropriação dos pequenos agricultores e, conseqüentemente, na concentração de renda no setor da agroindústria. Nesse processo, muitos pequenos agricultores, por não estarem preparados para atingir as metas de produção de acordo com as exigências da indústria, acabaram ficando fora do sistema de produção, e a dificuldade de permanecer trabalhando no meio rural foi fator relevante na busca de alternativas de vida em outras regiões, podendo ser distantes da que viviam. Como exemplo, assinala-se a situação vivida por grande parte dos jovens da área rural. Na busca de encontrar melhores oportunidades de trabalho, eles tiveram que sair da região Oeste Catarinense, pois a oferta de emprego estava nos grandes centros urbanos. Pesquisa realizada por Silvestro (2001, p.87) revela que “[...] é do Oeste de Santa Catarina que se origina uma considerável quantia de jovens trabalhando hoje em redes de churrascarias e lanchonetes nos estados de São Paulo, do Rio de Janeiro e Brasília”. Trata-se de migração altamente organizada.

Todavia, registrou-se a menor incidência de casos novos de hanseníase no ano de 2000, com apenas dois novos diagnósticos da doença. No ano seguinte, esse número quase triplicou, passando para sete o número de pacientes diagnosticados. O maior pico de incidência pode ser observado no ano de 2005, quando foram detectados 24 novos casos da doença, quando foi apurado mais criteriosamente e com a parceria da DVE, percebeu-se que foi erro no diagnóstico. Nesse ano, dezoito pessoas encontravam-se ativas no programa, ou seja, estavam fazendo o uso do medicamento e vinham às consultas mensalmente. Um dado bastante relevante é a 1ª Gerência de Saúde não ter nenhum paciente em abandono. A

confirmação chegou através da análise dos dados do SINAN da 1ª Gerência de Saúde e do acompanhamento que a autora fez ao Programa de Hanseníase. Acompanhou os pacientes que iniciaram o tratamento e percebeu que a qualidade do serviço prestado subsidia-o a concluir o tratamento com sucesso.

Dando continuidade a análise, no próximo item buscar-se-á conhecer um fator determinante, a fim de que se possa executar uma ação política ou política pública. Enfim, para qualquer programa ser efetuado com bons resultados é preciso ter conhecimento da disponibilidade de orçamento, e assim o planejamento saia do papel e passe a ser colocado em prática.

2.3.1 Financiamento das Ações Relacionadas com a Hanseníase

Segundo a observação da autora, o custo do Estado para que o portador de hanseníase, usuário do SUS, venha a ter condições de receber atendimento e tratamento completos, chegando à cura da hanseníase, não é alto, se houver valorização técnica, condições de trabalho para que os profissionais “possam e queiram” colocar seu aprendizado em prática, e houver menor “rodízio” dos mesmos. Muitas vezes, por ingerência política, os profissionais capacitados são transferidos para outros setores, deixando o programa sem assistência “especializada”. Nesse caso, os investimentos são caros, pois o Órgão Público gerou despesa para capacitá-los e não se obteve o resultado esperado dos recursos humanos. Já a medicação, segundo a responsável (gestão 2006) pelo Programa de Hanseníase do Estado de Santa Catarina, é um financiamento que a Organização Mundial da Saúde faz ao Brasil e esta medicação vem da Dinamarca. A estrutura e os técnicos envolvidos na realização do atendimento são os mesmos que atuam na unidade de saúde ou laboratório, com um diferencial: que tenham capacitação técnica para atuar no Programa de Hanseníase; que sejam capazes de reconhecer e diferenciar os sinais, os sintomas, as formas de transmissão, o desenvolvimento e o tratamento da doença, para mais bem atenderem o cidadão usuário do SUS.

Não há necessidade de um especialista para atender hanseníase, mas as equipes que atuam nas Unidades Básicas devem ao menos saber reconhecer a doença, e para isso seria importante receber formação continuada para que os novos funcionários que chegam às unidades para atuarem possam estar conhecendo a rotina de trabalho.

2.4 AVALIAÇÃO AO PROGRAMA DE TRATAMENTO DE HANSENÍASE

Após focar o Programa Estadual de Hanseníase em vários aspectos possíveis de se obter informações, passaremos a discorrer sobre a avaliação. Essa etapa dos programas públicos foi criada para o acompanhamento do desempenho e desenvolvimento que o programa esteja atingindo; é uma forma de se perceber a necessidade de interferências, desde que estas visem à continuidade do bom desempenho. Conforme Motta (1994), avaliação é um processo de criar dados sobre os valores dos resultados da prática de políticas e programas públicos; é um exame crítico dos valores explícitos de uma política, para saber se continuam congruentes com o objetivo.

O processo de avaliar os programas públicos passou a fazer parte do programa estatal após a Segunda Guerra Mundial. Nesse período, em que o Estado passava a substituir o mercado no que tange à saúde, educação e questões sociais, houve a necessidade de encontrar métodos de monitorar os investimentos dos recursos públicos em aplicações mais eficazes. Enfim, precisava-se de uma forma para acompanhar os investimentos públicos, monitorar os gastos na execução das políticas públicas.

Muitos pensadores defendem a avaliação sob uma perspectiva interdisciplinar, a partir da qual novas metodologias estão sendo desenvolvidas com o objetivo não apenas de demonstrar a efetividade e os resultados de uma intervenção, mas de melhorar a qualidade dos serviços para atender as necessidades do mercado e da estrutura pública mundial (MOREIRA, 2003).

De acordo com Bosi e Mercado (2006) os novos modelos de avaliação têm surgido em tempos recentes, sendo denominados “enfoques emergentes”. Os autores ainda referem que há um confronto do modelo positivista, baseado em outros paradigmas, dentre eles os que se incluem sob os rótulos interpretativos, críticos ou participativos.

O método de avaliar não deve ser realizado isoladamente e sim fazer parte do processo como um todo, desde as etapas do planejamento da política social, tendo como objetivo a geração de informações e a retroalimentação do sistema, ou seja, a geração de informações e a busca de mais informações para gerar novos dados. Com isso, deve permitir opções de escolha entre vários caminhos a percorrer de acordo com a eficácia de cada um, abrindo espaço para que se possa retificar as ações em busca do objetivo pré-elaborado.

Existem diferentes modelos de avaliação que podem ser derivados tanto do objeto avaliado quanto da formação acadêmica dos executores da tarefa. Mas o que se busca é comparar o ideal que se projetou com a realidade que se encontra após a atividade planejada

empregada. É a comparação dos efeitos de um programa com as metas a que se propôs alcançar, a fim de contribuir para a tomada de decisões que virão a seguir, bem como melhorar a realidade. Ou seja, avaliar o “aproveitamento” dos investimentos empregados na estruturação e execução dos programas estatais.

A avaliação, segundo Luckesi (1995, p. 174), “é um ato-diagnóstico porque permite criar condições para (re) orientar/direcionar aquilo que se deseja alcançar/construir”; este processo deve ser contínuo e inclusivo, devendo estar sempre a serviço do desenvolvimento humano.

O gráfico 01, a seguir, mostra um modelo da retroalimentação, que poderia ser utilizado no Programa de Hanseníase, produzida entre as diferentes fases do processo de planejamento, em que há necessidade de constante avaliação desse, e a observação do cumprimento dos objetivos ou metas previamente estabelecidas, acompanhando ainda a capacidade para alcançar o que se planejou. Na seqüência, o gráfico 02 expõe o fluxograma de processo de retroalimentação no planejamento.

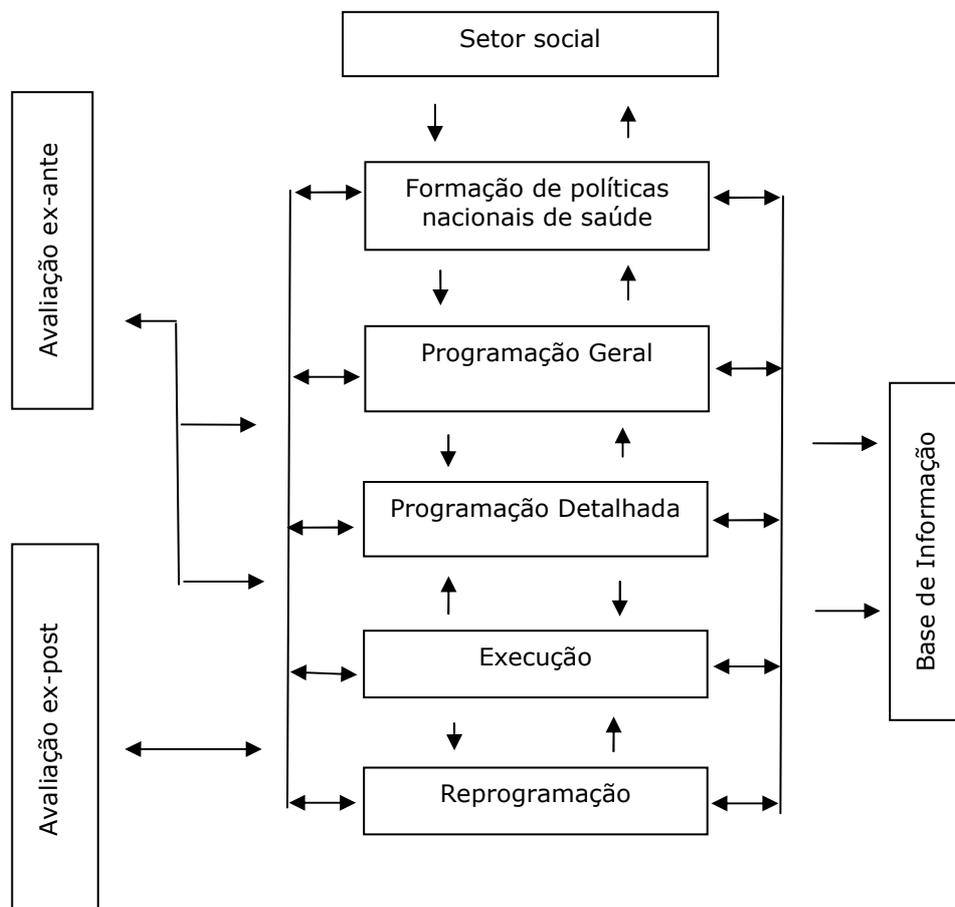


Gráfico 01: Fluxograma de planejamento

Fonte: Hamilton Smith (1982) em Franco (1982)

A avaliação ex-post contempla tanto a avaliação do processo quanto a avaliação de impacto. Sendo que a avaliação de impacto deve ser aplicada durante o período de desenvolvimento e ao término do projeto, enquanto que as avaliações de processos, de resultados e de impacto são realizadas na implementação do projeto e servem para re-programar a execução do mesmo. Mas a avaliação também é utilizada no aprendizado, momento em que ocorre a formulação de novos projetos.

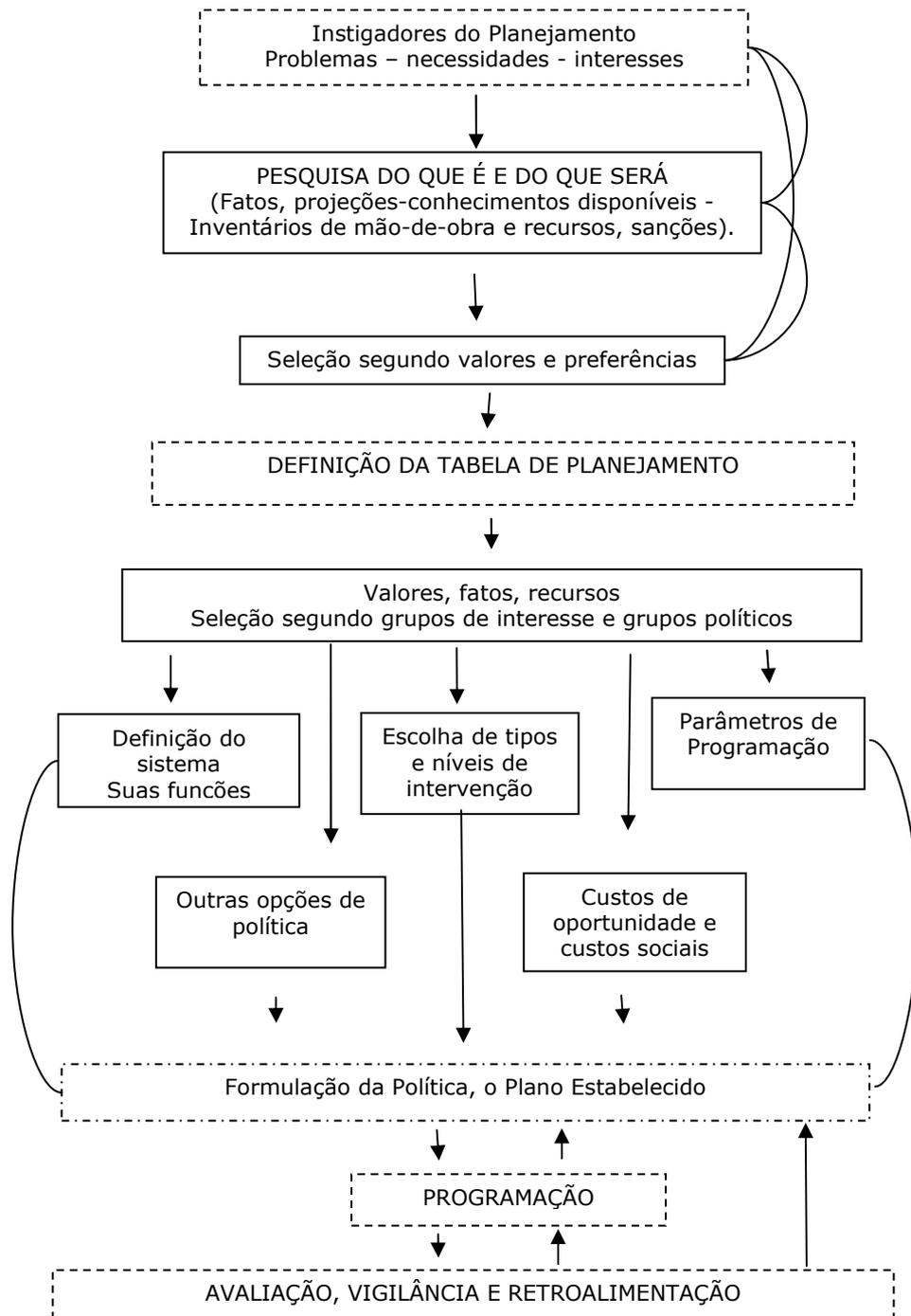


Gráfico 02: Fluxograma do Processo de Retroalimentação no Planejamento

Fonte: Hamilton Smith (1982) em Franco (1982)

No Brasil, a exemplo de outros países, percebe-se que as transformações estão ocorrendo nas mais diferentes áreas. Para Marques (2003), as transformações da vida social podem ser observadas como uma desestruturação do padrão de acumulação, implementado com maior força no pós-guerra, transformação nas estruturas produtivas, nas relações de produção e de consumo, nas formas de sociabilidade nas diversas espacialidades da economia mundial, levando às modernizações econômicas, tecnológicas e sociais dos últimos tempos; gerou mudanças inéditas também na caracterização das políticas públicas. Não distante da realidade em questão, a área de saúde também vem se modificando gradativamente.

Para Garcia (2001, p. 25);

Avaliar não significa apenas medir, mas, antes de mais nada, julgar a partir de um referencial de valores. É estabelecer, a partir de uma percepção intersubjetiva e valorativa, com base nas melhores medições objetivas, o confronto entre a situação atual com a ideal, o possível afastamento dos objetivos propostos, das metas e alcançar, de maneira a permitir a constante e rápida correção de rumos [...].

A avaliação é um processo que auxilia na percepção do desempenho e se for preciso parar, re-avaliar e delinear novos caminhos que possibilitem o cumprimento com sucesso da meta traçada, mas é preciso que haja entendimento dessa dinâmica. Moreira (2002) comenta que cada vez mais, torna-se imprescindível implementar atividades de avaliação contínuas sobre a efetividade do programa de hanseníase e de intervenções específicas, que subsidiem os gerentes de programas a tomar decisões acertadas sem esquecer as condições interdisciplinares, anteriormente expostas.

Observando, dentre os setores nos quais o governo desenvolve políticas públicas, a prevenção à saúde deveria destacar-se, pois a própria Constituição Federal de 1988, dita enquanto norma “o atendimento universal e gratuito à saúde, como um bem público”. Junqueira (1990, p. 254) alerta que,

Sem o compromisso dos dirigentes do setor saúde, em produzir serviços em atendimento à demanda da população e não aos interesses dos burocratas da saúde, a população permanecerá alheia, distante, a cada vez mais dos serviços públicos, utilizando-os, apenas, quando não tem alternativa.

Portanto, o gestor em saúde, deve procurar desenvolver um serviço, voltado para as necessidades da comunidade e seu perfil epidemiológico, com o compromisso dos serviços de qualidade, pois se sabe, através de inúmeras constatações, que prevenir tem menor custo. E o cidadão tendo como cuidar da saúde consegue produzir para manter-se em um sistema

organizado sob a égide do capital, que compra o serviço das pessoas com plena capacidade de produção.

As informações de dados oficiais do Ministério da Saúde e da Organização Mundial da Saúde – (OMS), relatam que o Brasil, em 2005 detinha o segundo lugar no mundo, em números absolutos de casos de Hanseníase, somente perdendo para Índia.

Queiroz e Carrasco (1995, p. 15) relatam que:

[...] no Brasil, há um número superior a quinhentos mil portadores de hanseníase que se encontram em idade produtiva, o que influencia negativamente no seu trabalho, na formação da família e na integração social. Os autores ainda destacam que a doença apresenta a maior taxa de crescimento do mundo, constituindo um dos mais sérios problemas de saúde pública.

O país apresenta altos níveis endêmicos de hanseníase com distribuição variada nas diferentes regiões brasileiras; ou seja, com 49.384 novos casos diagnosticados, alcançando o 5º lugar na classificação dos nove países com hanseníase endêmica. Que avaliação é possível fazer, diante de tantos anos buscando a eliminação de hanseníase a um coeficiente menor que um caso para dez mil habitantes, e de não atingir a meta planejada?

Sendo assim diante do fato de se não se ter alcançado a meta, o diagnóstico de hanseníase continua sendo tardio, porém mais oneroso tanto para o paciente quanto para o Estado. Não há justificativas que expliquem a existência de pessoas no século XXI, se aposentando por invalidez, com seqüelas decorrentes de doença que tem, gratuitamente, o seu tratamento em todos os municípios. Com apenas doze doses do medicamento, ingerido em até dezoito meses a pessoa pode curar-se, evitando assim, o risco da presença de deficiências físicas, de sentir seu corpo – que é o primeiro instrumento de trabalho, de vida, de existência – degenerar-se e ficar marcado por uma doença, que outrora não teve cura. Mas para que isso aconteça é preciso que os profissionais, inclusive da rede de atendimento básico, saibam reconhecer sinais e sintomas da hanseníase.

Para Junqueira (1990, p.255)

A gerência dos serviços de saúde passa, também, pela descentralização dos recursos, pois a descentralização ocorrida no âmbito federal, mesmo que incompleta, ainda não se tornou uma prática consistente no nível estadual. Daí a importância de se dar corpo à municipalização. Não por decreto, mas mediante uma programação e definição de estratégias que dêem conta da realidade de cada município e de sua capacidade de gestão dos serviços de saúde. Isso possibilitará aumentar a eficácia dos serviços, através de uma gerência competente, comprometida com os objetivos organizacionais, com as necessidades de saúde da população. Essa é uma nova lógica que deverá permear os serviços públicos de saúde, revertendo sua prática,

dominantemente burocrática, tornando-os eficazes, para tirá-los da marginalidade do setor saúde.

Assim, destaca-se a dinâmica institucional das políticas públicas, delimitando, em primeiro lugar, o papel e a configuração que o Estado assume em diferentes contextos econômicos, históricos e culturais, bem como o desenvolvimento de modelos de análise e avaliação das políticas públicas, com o uso de diferentes instrumentos, destacando-se principalmente os indicadores sociais e de gestão.

Para o Ministério da Saúde (BRASIL, 2006), Santa Catarina tem um índice favorável de prevalência, com índice global inferior a um caso por dez mil habitantes. Mas há necessidade de avaliação criteriosa, pois as taxas divergem entre as diferentes regiões do Estado. Portanto, há regiões em que os casos da doença praticamente inexistem, enquanto, em outras, a taxa de prevalência permanece elevada (BRASIL, 2006). Apesar dos índices favoráveis obtidos em Santa Catarina na eliminação à hanseníase, seus indicadores estão atrelados ao grau de vigilância e da intensidade das ações de controle, o que não reflete necessariamente a situação real encontrada. Sendo assim, e se tratando de uma doença infecto-contagiosa de transmissão direta, é importante que esses dados sejam constantemente investigados, analisados e comparados à realidade.

O serviço de Dermatologia Sanitária da Secretária de Estado de Saúde – DVE, através da coordenadora e seus auxiliares, empenha-se em capacitar os técnicos dos Programas de Saúde da Família - PSFs e Programa de Agentes Comunitários da Saúde - PACS. Mas Santa Catarina está encontrando dificuldades em adquirir recursos para investir em capacitação, pois os estados considerados como sendo de alta incidência são prioritários no recebimento de recursos. Nessa classificação do Ministério da Saúde, a OMS, o próprio Ministério da Saúde e outras ONGS, consideram que Santa Catarina não é prioridade para o investimento em capacitação dos técnicos, uma vez que “há controle da doença”.

Popoaski (2004) diz que é preciso muita cautela, pois se corre o risco de que possa haver interpretações equivocadas da meta de eliminação da doença, resultando em descontinuação dos serviços de controle nos estados considerados como meta alcançada, no caso, os estados do Sul. Isto causaria a continuidade da circulação do bacilo na ocorrência de vários novos casos por ano, com um agravante de não se ter mais um serviço de Hanseníase estruturado para conter o avanço da transmissão do agente.

Além disso, é preciso levar em conta a capacidade de responder a demandas e investigar formas segundo as quais a doença poderia vir a se tornar de alta incidência. Um destes aspectos está correlacionado como a prevenção que poderia ser aplicada a partir da

vigilância de pacientes. Todavia, para que tal aconteça, a estrutura-organizacional e dinâmica do Programa deverá estar em constante estado de alerta. Como afirma Bourdieu (1999) “o fato é conquistado contra a ilusão do saber imediato” (p. 23). Entre outras coisas, daí decorre que a naturalização dos fenômenos sociais e naturais é a forma mais simples de perdermos a vigilância e reflexão sobre esses fenômenos.

A seguir passar-se-á a apresentação dos resultados obtidos na realização da pesquisa de campo, com vistas a contemplar o caminho percorrido para a obtenção de dados, inicialmente contempla-se a metodologia da pesquisa.

3 METODOLOGIA DO PROGRAMA DE HANSENÍASE E DOS SERVIÇOS DE SAÚDE NA REGIÃO EM ESTUDO

O principal objetivo, nesta etapa do trabalho, é avaliar a construção e condições de aplicabilidade do modelo de gerência na realização do diagnóstico pelo Programa Estadual de Hanseníase, nos municípios do Extremo-Oeste Catarinense.

De forma mais específica, caracteriza-se (formação e educação em saúde profissional) a equipe de saúde que realiza o diagnóstico de hanseníase nos municípios do Extremo-Oeste de Santa Catarina, que possuíam casos prevalentes no período de janeiro a dezembro de 2006. Percebeu-se durante as entrevistas realizadas que o processo de descentralização proposto pelo Ministério da Saúde, de que todas as unidades de PSFs tivessem implantado o Programa de Hanseníase, não é ainda uma realidade na região, admitindo-se a necessidade da interdisciplinaridade, trabalho em parceria com os profissionais da unidade podendo ser: médico, enfermagem, bioquímico, assistente social, psicóloga, para melhores resultados no desenvolvimento das ações.

O que se constatou foi um programa com atendimento centralizado - unidade central e apenas um dos seis municípios pode contar com a equipe com o treinamento específico na assistência à hanseníase (médico, enfermagem, e bioquímico). Deparou-se com médicos, enfermagem e bioquímicos, os quais o gestor informou que respondiam pelo Programa, mas durante a entrevista, esses profissionais relataram que não tinham recebido capacitação na área de hanseníase ou que participaram de uma única reunião na qual falaram sobre a referida doença e o tratamento da mesma.

Na avaliação da eficácia do Programa de Hanseníase, com relação à implantação e suporte básico do programa (Extremo-Oeste considera básico o laboratório, médico e enfermagem com conhecimento em hanseníase para atender o programa), detectou-se município que tem o médico, considerado referência para o Estado, para atender o Programa de Hanseníase, sem laboratório de suporte básico municipal, assim como encontrou-se bioquímicos sem conhecimento para realizar a coleta e proceder no exame da baciloscopia. Apesar de Moreira (2003), referir que laboratório tornou-se dispensável, de tão claro que é o diagnóstico clínico da doença, em 90% dos casos. Na região estudada, percebeu-se, ao conversar com os técnicos que atuam no programa de hanseníase, que o suporte laboratorial é fundamental para fechar o diagnóstico.

Em outro município, a enfermeira relatou que nunca tinha sido capacitada para responder pelo programa, mas o faz porque foi designada pelo gestor. A técnica de enfermagem aprendeu com o médico que atua no programa, e porque teve a iniciativa de buscar informações. Dessa forma, é prematuro afirmar que na região o coeficiente de incidência da doença apresenta índices tão baixos, sem antes, porém, fazer um trabalho de formação continuada aos profissionais e população, além de uma campanha na busca de casos novos.

Evidencia-se o quanto é importante buscar parcerias, para informar dos sinais e sintomas da hanseníase a todos, promover momentos de debate entre os profissionais com conhecimento do Programa e os profissionais que estão chegando ao mercado de trabalho; realizar treinamento em serviço na busca de diagnóstico; promover a investigação epidemiológica dos contatos intradomiciliares dos casos já curados, examinando-os na procura de certificar-se que o bacilo não mais faz parte daquela família.

É preciso contribuir a partir de reflexões e alternativas que instrumentalizem o Programa de Hanseníase na promoção de encontros para conhecer, debater e avaliar a realidade do Programa de Hanseníase em nível regional.

3.1 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA HANSENÍASE

Na relação “sociedade e hanseníase”, questões como estigma e normas *ditadas* pela sociedade têm sido consideradas desde a teoria das representações sociais. Como diz Arruda (2002, p. 131), são correlativas “as fronteiras entre a razão e o senso comum, razão e emoção, sujeito e objeto. A realidade é socialmente construída e o saber é uma construção do sujeito, mas não desligada da sua inscrição social”. Essa teoria, a das representações sociais, fornece subsídios para compreender o estigma e a valorização do corpo físico como um fenômeno socialmente construído que se reflete no comportamento do paciente frente à doença na contemporaneidade (CLARO, 1995). A percepção do doente de hanseníase em relação ao comportamento do vizinho, amigo que freqüentava a sua casa e que, a partir do momento em que fica sabendo de sua doença, não o visita mais, revela-se um flagrante desse estigma. Queiroz e Carrasco (1995, p. 10) apresentam relatos muito incisivos: “entre os parentes eu não noto preconceito, mas na igreja que freqüentava eu notei. Algumas pessoas vinham me

visitar todos os domingos e, quando souberam da minha doença, deixaram de vir. Eu tive que sair da Igreja”.

Laplantine (2001) questiona os vários modos de representação entre saúde e doença, apresentando investigações na França contemporânea: Como diversos segmentos profissionais (agricultores, operários, professores e altos executivos) representam a doença? Que percepções têm da doença esses indivíduos, enquanto doentes? A percepção é alterada pelo fato de mudança de papel, de ator doente para ator cuidador da doença? Esses questionamentos podem ajudar na mudança de atitude frente ao diagnóstico e aderência do paciente ao tratamento.

Neste aspecto, Claro (1995) compreende e relaciona a aderência ao tratamento da doença pelos hansenianos às representações sociais dos tempos mais remotos, ainda presentes no imaginário social e na interface dos conteúdos subjetivos do doente quando do discurso acerca de sua enfermidade.

Ao falar-se em representações sociais é importante fazer referência inicialmente a Durkheim (1978), quando este estabelece que os primeiros sistemas de representação coletiva, que o homem fez para si do mundo e de si mesmo, são de ordem religiosa e expressam a maneira de pensar como grupo e suas relações com os objetos que o afetam. Assim, as representações coletivas não seriam apenas os resultados de uma interação ocorrida em um determinado espaço geográfico, mas também somariam as experiências acumuladas por muitas gerações.

Considerando a apreensão de Durkheim acerca das representações coletivas, Moscovici (2003) apresenta uma versão da teoria das representações sociais, voltada para o contexto das sociedades modernas, as quais são caracterizadas pelo pluralismo e pela rapidez com que as mudanças econômicas, políticas e culturais ocorrem. As representações sociais, nesse caso, estão vinculadas a valores e práticas que constituem um referencial relativamente freqüente, instituindo uma realidade de comum acordo, o que ressalta seu valor na interação social. A representação social procura “modelar” o indivíduo conforme o que ela “compartilha” com o grupo, a partir da relação dos indivíduos e agrupando-os com objetivos, atos e situações estabelecidas por uma infinidade de interações sociais.

Em Minayo (1994), as representações sociais são consideradas como matéria-prima para análise do social, sendo que para cada grupo social existem representações particulares de acordo com a posição na sociedade e interesses específicos. Autores como Paiva (2002) destacam que, embora originária das ciências sociais, a teoria das representações sociais foi gradativamente se inserindo nas pesquisas da área da saúde, principalmente nos estudos sobre

concepções da população sobre o processo saúde-doença. Como reitera Spink (1997) a compreensão das representações sociais permite estudar o processo saúde-doença explorando a inter-relação existente entre o senso comum e o pensamento científico.

Sendo assim, a hanseníase guarda íntima relação com uma representação social que foi se (re) configurando socialmente, mas que ainda apresenta-se imbricada com antigas práticas sociais que levaram ao desgaste físico e emocional dos indivíduos portadores da doença.

Dorneles (2005), referindo-se ao comportamento humano descreve que os grupos sociais com suas experiências vivenciam, constroem modelos de “corpo ideal”. Tais grupos buscam através de técnicas corporais reeducar o corpo, tornando-o resistente para executar ações, melhorando a competência dos indivíduos, bem como sua capacidade reprodutiva. O autor também comenta que ter um corpo apresentável, de acordo com os requisitos sociais, é expressivo para a inserção do indivíduo na sociedade. O corpo assume um valor absoluto para a existência e sobrevivência. Já alguns autores encaram as práticas de modificações corporais como atos sintomáticos que buscam resolver crises de identidade, fé religiosa e localização na complexa estrutura social moderna (HEWITT, 1997).

Curi (2002) apresenta resultados referentes às representações sociais, estas associadas à deformidade física decorrente da lepra, em toda parte do mundo e distribuídos em todos os povos. O contraste consiste no fato de que as culturas se alicerçam a partir de referências de um corpo “perfeito”, belo e saudável, em que a figura clássica que se firmou dos leprosos contradiz o parâmetro de apresentação física das diversas culturas. Eis uma das principais dificuldades relativas a estigmatização e à segregação social do leproso. O autor ainda relata que alguns estudiosos especulam as condutas tomadas com a lepra, as quais se assemelham mundialmente. O fenômeno teria uma só origem, provavelmente surgido num único local, um antigo centro de endemias, e daí se difundido. Já outros pensadores atribuem o processo de exclusão social dos leprosos, em especial as pessoas que já apresentavam as manchas aparentes ou deformações físicas, exclusivamente à Bíblia e ao Cristianismo, uma vez que se encontram muitas citações estigmatizando o doente.

Com vistas a contemplar os objetivos propostos para a construção deste trabalho, a partir do próximo item discorre-se acerca de aspectos da saúde pública no Brasil e a trajetória percorrida no intuito de “eliminar” a hanseníase do país como um problema de saúde pública, tendo uma redução da prevalência da doença em um determinado ponto no tempo a um coeficiente inferior a um caso por 10.000 habitantes no nível nacional (OMS, 2004).

3.2 CARACTERÍSTICAS GERAIS DOS MUNICÍPIOS DA 1ª GERÊNCIA DE SAÚDE PESQUISADOS

Os municípios que compõem a 1ª Gerência de Saúde, e que constituem o alvo de pesquisa deste trabalho, são aqueles que possuem pacientes com diagnóstico ou tratamento de hanseníase num período de doze meses, compreendido de janeiro a dezembro de 2006.

A escolha em estudar a região do Extremo-Oeste Catarinense está intimamente relacionada à apresentação “oficial” dos dados de hanseníase pelo Ministério da Saúde nos Estados do Sul (Paraná, Santa Catarina e Rio Grande do Sul), como uma doença controlada “sem preocupação para a saúde pública”. A inquietação maior paira em relação à região do Extremo-Oeste Catarinense, considerada com menor incidência de hanseníase e tuberculose, segundo a diretoria de Vigilância Epidemiológica. Sendo assim, foi importante o conhecimento da região de uma forma global, ou seja, vista nos aspectos geográficos, econômicos, culturais e habitacionais.

A distribuição de novos casos de hanseníase no Estado de Santa Catarina, conforme as Gerências de Saúde, no ano de 2006, é apresentada no Mapa 02, a seguir. A região em que foi aplicada a pesquisa está identificada com 14 casos novos de hanseníase no decorrer do ano de 2006 e 5ª. A localização fica no Extremo-Oeste do Mapa. Também no decorrer do trabalho, pode-se encontrar a descrição individual dos entrevistados falando da realidade do município em que atuam.



Mapa 02: Mapa de Santa Catarina delimitado por Regionais de Saúde

Fonte: Setor de Hanseníase – GEBRA/DIVE/SES.

Os municípios de Dionísio Cerqueira, Guaraciaba, Iporã do Oeste, Itapiranga, São José do Cedro e São Miguel do Oeste pertencem à 1ª Gerência de Saúde. Sendo que a 1ª Gerência de Saúde é uma das gerencias que compõem a Secretaria de Desenvolvimento Regional – SDR, ambas com sede na cidade de São Miguel do Oeste.

Segundo a Secretaria de Estado do Planejamento Orçamento e Gestão - SC (2005), a área da SDR é compreendida por 2.199,4 km², com população aproximada de 115.199 habitantes e está localizada na região do Extremo-Oeste do Estado de Santa Catarina.

A região conta com saneamento básico, que compreende: o abastecimento de água, rede de esgoto e coleta de lixo, atendendo mais de 30.000 domicílios da região, correspondendo a 2,6% da população regional. Quanto a sua distribuição geográfica, a população 50 % dos habitantes morando na área urbana e os outros 50% estão na área rural.

A produção agrícola basicamente é desenvolvida em pequenas propriedades rurais e pode contar com a mão-de-obra familiar. O destaque da produção agrícola fica para o plantio de mandioca, milho, feijão e fumo; em menor escala, arroz, cana de açúcar, soja, trigo e, iniciando, a produção de uva. A região conta também com rebanhos bovino e suíno, e também grande destaque na avicultura. O rebanho bovino, além da produção da carne, é forte fornecedor de matéria-prima para os laticínios da região. Alguns municípios têm produção de mel de abelha e peixes, sendo que a piscicultura é representada por aproximadamente trinta e um estabelecimentos que oferecem recreação, camping e pesque-pague (PROJETO MEU LUGAR, 2005).

Já a saúde tem uma estrutura mais voltada para o atendimento da saúde básica, na qual conta com 100% dos municípios tem cobertura do Programa da Saúde da Família – PSF. Quanto aos atendimentos de média e alta complexidade ainda existe necessidade de encaminhamento para centros maiores, devido à falta de estrutura para chegar a uma resoluvidade eficiente, sendo que a distância e a demora no atendimento, muitas vezes são fatores determinantes na vida do paciente.

Na educação, o índice de analfabetismo vem decaindo na região, a exemplo de Dionísio Cerqueira e São José do Cedro que a taxa de alfabetização fica em torno de 89% no ano de 2001. Também o município de São João do Oeste, pertencente à região, ganhou pela segunda vez consecutiva o prêmio de cidade com menor índice de analfabetismo do País. Na região, também vem aumentando o número de habitantes com formação universitária devido à oferta de cursos universitários mais próximos da população, dando oportunidade para o jovem do interior continuar seus estudos.

Na seqüência do trabalho, serão abordadas as informações do perfil dos profissionais que atuam no Programa de Hanseníase, nos seis municípios destacados, onde foram aplicadas as entrevistas. O questionário foi dividido em três partes: Dados pessoais dos profissionais; Dados sobre o funcionamento do Programa de Hanseníase e Dados Sobre Hanseníase.

3.3 AVALIAÇÃO DOS PROFISSIONAIS QUE FAZEM O ADENDIMENTO NO PROGRAMA DE HANSENÍASE

Nesta parte, vamos apresentar o perfil profissional dos técnicos que atendem no Programa de Hanseníase dos seis municípios descritos anteriormente.

O quadro 02 descreve, o número de profissionais que responderam ao questionário e a sua formação técnica.

	Formação Profissional	Quantitativo	Percentual
Nível Médio	Técnico de Enfermagem	04	22,2 %
Nível Superior	Enfermeiro	03	16,7 %
	Médico	05	27,8 %
	Bioquímico	06	33,3%
	Total	18	100%

Quadro 02: Formação Técnica dos Profissionais que Atendem no Programa de Hanseníase na 1ª Gerência de Saúde do Estado de Santa Catarina - 2007

Fonte: Dados Primários

As questões são de identificação geral, formação profissional, sexo e faixa etária. Das dezoito entrevistas realizadas, encontramos: quatro pessoas (22,2%) com formação de nível médio – técnico de enfermagem – e quatorze profissionais (77,8%) com curso em nível de terceiro grau (enfermeiro, bioquímico e medicina). Dentre os médicos entrevistados, não houve apresentação de nenhum dermatologista, e sim um pediatra, um obstetra e três clínicos-gerais.

Quanto à faixa etária, há variação na idade dos profissionais (médicos, Enfermeiras. Bioquímicos e Técnico de Enfermagem) que atuam no programa. O mais novo tem 26 anos de idade, formação recente, sem muito tempo de experiência em saúde pública (em torno de um ano), enquanto que o profissional com mais idade está com 59 anos de vida, tendo, 35 anos dedicados ao serviço público. A maioria dos sujeitos entrevistados encontra-se na faixa etária de 35 a 54 anos, totalizando doze pessoas (75%) das dezoito entrevistadas.

Essas informações propiciam a percepção de que os profissionais com mais experiência prática na saúde pública obtiveram mais oportunidades de atender cidadãos com hanseníase. Já os profissionais com formação mais recente e que foram contatados, as oportunidades ficaram mais restritas, pois tanto no período da graduação quanto da vida profissional, não tiveram contato com a doença, uma vez que há poucos casos de hanseníase diagnosticados na região; estas colocações poderão ser observadas no decorrer das entrevistas.

A seguir, o quadro 03, descreve a lista dos pseudônimos usados nas entrevistas, segundo a categoria profissional, onde encontram-se registradas as informações obtidas com os atores da pesquisa, bem como os relatos das percepções a respeito do Programa de Hanseníase do município em que atuam e a região.

Técnico de Enfermagem	Enfermeira	Bioquímico	Médico
Lia	Sara	Lis	Rafhael
Nara	Ulli	João	Alfredo
Raisse	Kátia	Marco Antônio	Maria
Alice		Marcelli	Francisco
		Gustavo	Rodolfo
		Beatrisse	

Quadro 03: Pseudônimo dos Técnicos da 1ª Gerência de Saúde do Estado de Santa Catarina - Entrevistados em 2007

Fonte: Dados primários

3.3.1 Programa de Hanseníase *in lócus*

Os entrevistados descreveram as percepções a respeito do Programa de Hanseníase, sendo que, são sujeitos da ação, fazendo parte do programa, sendo responsáveis pela sua condução e seu desenvolvimento; e ainda prestam atendimento aos sujeitos portadores de hanseníase. Com um questionamento acerca do Programa de Hanseníase, buscamos conhecer a compreensão que os sujeitos entrevistados têm do funcionamento do programa em que são agentes ativos. Nas entrevistas, obtiveram-se as mais diversas respostas, as quais serão separadas por categoria profissional, visando a uma compreensão melhor a partir dessa forma de apresentação.

Iniciaremos a apresentação pelos bioquímicos, porque foram os profissionais que demonstraram estar, menos envolvidos no programa, devido a sua função específica (técnica); e os laboratórios encontram-se em locais normalmente separados dos demais setores de atendimento. Eles relataram que só ouvem falar em hanseníase na hora da coleta da linfa (material para detectar o Bacilo de Hansen). O momento mais delicado da entrevista foi

quando a profissional indicada pelo gestor da saúde – Secretário Municipal da Saúde -, como sendo referência na coleta e exame de hanseníase, disse:

Aqui não foi instituído o exame de hanseníase e ninguém do grupo do laboratório de referência tem treinamento em hanseníase [...] não sei onde é realizado esse exame de hanseníase (Bioquímica – Lis).

Fala-se do laboratório de referência da fronteira, constituído com recursos das esferas municipais, estadual e federal, localizado em uma cidade que, segundo os dados do IBGE, tem 14.522 habitantes e com histórico de ter, sempre, pessoas com hanseníase fazendo tratamento.

Na seqüência, passa-se a relatar as falas dos bioquímicos que já atuam na realização do exame do cidadão com hanseníase, suas experiências e conhecimentos da realidade.

O bioquímico João e o bioquímico Marco Antônio são profissionais que já realizaram muitas capacitações em hanseníase, são considerados, tanto para o Estado quanto para os colegas que o descrevem, como os “caras” que mais entendem de hanseníase em Santa Catarina; e não só do exame, eles conhecem também os sinais e sintomas da doença. “Esses caras estudam muito!” Os comentários dos colegas demonstram porque seus trabalhos são respeitados, tornando-os referência estadual na patologia. Nos seus relatos, fazem colocações a respeito do cidadão que chega ao laboratório:

O paciente chega como um pseudo hansênico indicado pelo médico [...] O programa tem falta de informação, investigação; tem que divulgar mais, estar mais próximo do cliente. Outro dia, uma pessoa chegou para colher material porque desconfiou que estava com essa doença, foi tomar chimarrão e colocou o braço apoiado na chapa do fogão quente. Só se deu conta que estava queimando quando percebeu [visualmente] a lesão. Isso é falta de informação, é um diagnóstico tardio. Mas esse moço nunca tinha procurado o médico; o que as pessoas precisam saber é que devem ficar atentas para as alterações no seu corpo. O programa tem que ter uma estratégia de divulgação e informação dessas alterações. (Bioquímico – João)

Já, Marco Antônio fala que:

Seu contato com o cidadão no laboratório é muito rápido. Quando chego para coletar o material, ele já passou pelo atendimento e esclarecimento dos procedimentos que vamos fazer para coletar o material para ser examinado e o que estamos pesquisando. Como tenho que atender a região, meu tempo é curto. Tudo é muito corrido.

As palavras do bioquímico João levam a alguns questionamentos: Como está sendo conduzida a saúde na região do Extremo-Oeste? Como é percebido o cidadão e como ele se percebe no contexto social? A pessoa é capaz de conviver anos consigo mesmo e não perceber que existe uma lesão “dormente” em seu braço e, quando percebeu, foi porque quase o queimou todo?

A região é formada por “pequenos municípios”, e parte-se do princípio que todos se conheçam, como relatam os profissionais que atuam na saúde. Então, como uma pessoa assim, nunca foi orientada e nem pediu orientação na unidade básica de assistência a saúde?

4 POLÍTICA DE ATENDIMENTO DA HANSENÍASE PELOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE DO EXTREMO-OESTE CATARINENSE

Na opinião de todos os bioquímicos entrevistados o contato com o programa realmente é na hora em que o indivíduo vem ao laboratório para a coleta de material para fazer o “exame da hanseníase”. Desse modo acaba-se por desenvolver um programa puramente de tratamento e não de prevenção à doença (hanseníase). O sistema induz o contato do bioquímico somente na hora da coleta do material, com a suspeita que o problema já esteja instalado no organismo do indivíduo, não propiciando ao profissional um contato diferente. Se o indivíduo vem encaminhado pelo programa, o modelo do sistema “pressupõe” que as curiosidades sobre a patologia já foram esclarecidas.

Muitas vezes os indivíduos chegam à unidade de saúde com um diagnóstico pronto, ouviram falar sobre a doença em alguma entrevista ou palestra. Ouvia-se um caso ocorrido na região, em uma cidade de três mil habitantes, que uma senhora ouvindo a entrevista da pesquisadora no rádio, percebeu que a descrição dos sintomas que estavam mencionando eram os mesmos que estavam se manifestando em seu corpo. Procurou a unidade, relatando os acontecimentos, acidentes domésticos e a percepção da lesão; sem dor e sem, nem mesmo, saber quando e como tinha acontecido (cortes e queimaduras nas mãos). O primeiro diagnóstico de hanseníase nesse município, e da forma multibacilar, foi detectado!

Esse diagnóstico foi o próprio portador quem o fez, e, mesmo sendo o indivíduo um freqüentador da unidade básica de saúde, não houve uma percepção anterior da doença e nem da sua evolução. Outra situação desse mesmo município ocorreu dentro da ambulância do Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU), com sede na cidade de São Miguel do Oeste - SC, quando um cidadão estava acompanhando o pai infartado. A pesquisadora, enfermeira, e o médico do transporte desconfiaram dos nódulos no corpo, da infiltração nas orelhas e na face do indivíduo. Em uma breve conversa com a enfermeira, o cidadão relatou o histórico de sua vida. A mãe já havia se tratado de hanseníase há muitos anos. Diante dos fatos, a enfermeira o encaminhou para a unidade de saúde; antes, porém, fez contato com o profissional responsável pela epidemiologia no município. Assim, mais um diagnóstico multibacilar foi realizado e o portador começou a ser tratado.

Qual interpretação se pode fazer, quando o modelo está presente desde considerações pragmáticas ou pró-ativas, e emerge pela procura ou tentativa de diagnóstico. Não há, diga-se mais uma vez, processos preventivos e educacionais. O que se percebe é a falta de ações

preventivas nessa unidade, de perceber o indivíduo como cidadão que vem em busca de saúde, e é atendido com entrevista e exame físico. Nesse caso não houve nem exame clínico, tanto que os dois diagnósticos realizados não foram feitos pelos profissionais da unidade. O intervalo entre os dois casos foi em torno de oito anos. Como, então, saber se não há mais casos de hanseníase? O cidadão que vem à unidade de saúde periodicamente já com a manifestação dos sintomas não é enxergado? Os profissionais que estão chegando ao mercado de trabalho sabem diagnosticar a doença?

Pelo relato dos bioquímicos, percebe-se que não há envolvimento, discussões em grupo, planejamento ou estratégias na busca do controle da doença. Falta integração multidisciplinar dos profissionais que atuam no programa. O bioquímico apresenta em seu comportamento profissional a condição disciplinar (modelo da organização dos trabalhos científicos) de ficar isolado no laboratório e achando “cômoda” essa situação. Comparando com a realidade observada, o que se percebeu foi uma não-articulação: não há integração da equipe, são poucos os encontros de avaliação do programa e, quando o fazem, esquecem de convidar o bioquímico, reunindo-se profissionais da Enfermagem e da Medicina.

A seguir é apresentada a leitura que a Enfermagem dos municípios entrevistados fazem do funcionamento do Programa de Hanseníase.

A técnica de enfermagem que atua junto ao médico, considerado pelo Estado como referência na interpretação e tratamento da doença, relata sua realidade de trabalho no Programa de Hanseníase:

O município em que atuo é Referência Regional em hanseníase. Sendo assim, está muito bem, mas o povo, sim, é que nega a doença por falta de orientações a respeito da própria doença. Às vezes, temos que obrigá-los a vir na primeira consulta; não querem ser suspeitos dessa doença; eles têm medo do diagnóstico; eles é que têm preconceito. (Técnica de Enfermagem – Lia)

Nesse município, a referência estadual é o médico e não o serviço. A prefeitura não tem laboratório próprio, os exames são terceirizados, além de não haver bioquímico contratado que responda pelo Programa de Hanseníase (o bioquímico indicado pela unidade como responsável pelo programa é funcionário de um hospital). Já a técnica de enfermagem Nara refere que:

O programa vai bem. Estou em constante contato com os PSFs do município conversando e repassando informações ao doutor e à enfermeira. Quando eles suspeitam de alguma coisa, encaminham para consulta com o nosso médico de referência. Ele não tem muito tempo para atender porque é

também o nosso secretário de Saúde, mas nossos dois últimos pacientes foi ele quem fez o diagnóstico; só mandamos para confirmação.

Já para as técnicas de enfermagem entrevistadas que atuam nos outros municípios o Programa de Hanseníase não difere muito de uma localidade para outro. Alice relata que no município em que trabalha:

O paciente procura o programa devido à divulgação que a Secretaria Municipal de Saúde faz na rádio [...], Cartazes espalhados aqui no posto mesmo, e também tem os colegas que encaminham [...] “desconfiam” e encaminham para nós.

Raísse aponta que:

No nosso Programa falta a busca de pacientes. Está baixo o nosso número de casos. Não fizemos a busca ativa! Até nos consultórios eles passam despercebidos e os PSFs não foram capacitados para atender o Programa de Hanseníase. Então, temos que dar suporte. Se pararmos de buscar, essa doença vai voltar com tudo como era no passado [está se referindo à alta incidência da doença e as seqüelas que acometia os doentes]

Na observação das falas, o destaque fica por conta da falta de informações na comunidade. Então, fica a pergunta: a quem cabe a responsabilidade de informar a comunidade? Ao programa de hanseníase? Aos PSFs? Ou seria uma parceria? Enfim, o programa deveria estar implantado em todos os PSFs, mas o gestor precisa dar condições e acompanhar as resoluções para as ações acontecerem. Fazer uma campanha de esclarecimento com vinculação de informações na mídia falada e escrita, para que todos tenham acesso, elucidando para a população a respeito de uma doença que é dita eliminada como problema de saúde pública nos três estados da Região Sul (Paraná, Santa Catarina e Rio Grande do Sul), segundo o Ministério da Saúde (2000). Mas, para dizer com maior segurança que não há problemas de saúde pública em relação à hanseníase no município, seria necessário uma atuação com ação pontual, focando a realidade da comunidade local. A fala do médico e bioquímico de referência não compactua com esses dados que o Ministério da Saúde apresenta; o sentimento é de preocupação quando ele relata que:

[...] nós temos um índice baixo no Extremo-Oeste. Não é porque não existe a doença, é porque simplesmente o Programa “não”²⁶ [...] foi abandonado, o

²⁶ O bioquímico no seu desabafo falou do esquecimento que existe do programa, não há investimento na atualização dos profissionais, nem valorização dos anos e experiências adquirido dos profissionais que estão se aposentando. Também referiu da resistência dos profissionais, que estão chegando ao mercado em aceitar conhecer doenças mais “antigas”.

Programa foi esquecido e é desconhecido pela maioria dos profissionais multidisciplinares que estão atuando em nossa região. (Bioquímico – João)

O médico disse que

[...] não temos baixa incidência, não. Pelo contrário, temos alguns locais em que a incidência é bastante elevada. Vejo que o despreparo principalmente, e estou falando da área médica, é muito grande. Eu acho que as enfermeiras também não estão treinadas. Essa menina nova que está aí não ouviu falar em hanseníase [...]; não tem essa aula na Faculdade e a gente sabe que a doença está lá [está se referindo as cidades que eram foco de hanseníase e hoje não fazem diagnóstico]. Eles não tiveram a oportunidade, como nós, de atender o doente de hanseníase, de ver a doença como ela é. (Médico - Raphael)

A técnica de enfermagem Nara, comentando sobre a dificuldade que os novos profissionais têm de fazer diagnóstico de hanseníase, afirma que:

[...] a pessoa que temos hoje em tratamento passou por várias consultas aqui com nossos médicos, e como eles não sabiam o que era, encaminharam para consultar em Porto Alegre. Lá também não acertavam seu diagnóstico, e em uma última tentativa o nosso médico de referência em hanseníase consultou-a e investigou a hanseníase; e o paciente está se recuperando. (Técnica em Enfermagem - Nara)

Pode-se perceber que, realmente, não se pensa na doença, talvez, porque não se conheça a doença. Fica-se na posição cômoda de encaminhar um cidadão sem diagnóstico definido, em vez de realizar uma investigação. Talvez seja pelo fato de que os sintomas apresentados sejam desconhecidos ou de uma doença nunca vista no município; enquanto, um profissional que já tenha tratado esse agravo teria mais facilidade de perceber os sintomas, principalmente quando estão “estampados na face do paciente”.

Na fala das enfermeiras, observa-se que o envolvimento é menor, no depoimento de Sara, há um comentário a esse respeito:

O último paciente em tratamento foi liberado em abril deste ano, 2007. Eu, na verdade, não conheço as normas do programa, pois nunca fiz treinamento, mas o médico solicita muitas lâminas, e todas até agora deram negativas.²⁷ (Enfermeira Sara)

Mas para a Enfermeira Kátia,

o programa está bem, já faz um tempo (cinco anos) que não há mais diagnóstico, o nosso único tratamento é com talidomida, mesmo depois de cinco anos ele ainda

²⁷O Ministério da Saúde definiu como caso de hanseníase quando um ou mais dos seguintes achados encontram-se presentes: lesão de pele com alteração de sensibilidade, espessamento de tronco nervoso ou baciloscopia positiva (BRASIL, 2002).

apresenta surtos reacionais.. Mas o serviço funciona, outro dia deu uma baciloscopia positiva, mas não era nosso paciente. É consulta do Rio Grande do Sul, na verdade nossos profissionais nem procuram mais a doença[...]

Para a enfermeira Sara, a baciloscopia negativa é sinal que o indivíduo não está com hanseníase, quando na verdade há formas da doença em que o resultado do exame, ou seja, a baciloscopia, dá resultado negativo. Como relata o “bioquímico de referência”²⁸ estadual, depois de muitos estudos e 33 anos de experiência trabalhando com a hanseníase:

Se for uma forma Tuberculóide, se não tiver reacional, tu não podes pegar bacilos. Se for Wirchoviano ainda tem grandes chances de ter pegado o bacilo, aí é o que tu chamaste no começo como multibacila. Temos que ter uma certa diferença [...]. Pode ter um resultado zero de índice bacilar no paciente, apesar do paciente ser hanseniano (lâmina negativa, o bioquímico não detecta o bacilo na realização do exame). Se ele for uma forma Dimorfa [...] e não estar em estado reacional vai receber um resultado negativo. Se for Wirchociano ou Dimorfo migrando para Wirchoviano, aí tu vais encontrar o bacilo e ele vai considerar aquele paciente hansenico, porque o resultado do laboratório levou o médico à conclusão de que aquele cliente de fato é hansenico. Mas isso não quer dizer que o que ele suspeitar deva ser abandonado, porque se for tuberculóide ele não vai ter um resultado positivo, porque na forma tuberculóide não aparece ou raramente aparecem bacilos.²⁹ (Bioquímico João)

Sendo assim, a conduta que o indivíduo vai ser submetido na busca do diagnóstico deve ser principalmente o exame físico, pois a clínica é soberana na realização do diagnóstico. O profissional deve examinar cada centímetro da pele do “paciente”, o ambiente deve estar bem iluminado e, na seqüência, aplicar a técnica da pesquisa da sensibilidade³⁰. No caso de encontrar alguma mancha na pele, passará ao histórico do cidadão, buscando informações, como dados epidemiológicos que possam auxiliar na elucidação do diagnóstico; também é

²⁸ Referência - É o profissional capacitado pelo Estado e atualizado periodicamente sobre determinado assunto, ficando disponível para realizar supervisões e prestar suporte técnico aos demais colegas, quando solicitado.

²⁹ A hanseníase apresenta quatro formas da doença que são: **Indeterminada**: caracteriza-se por apresentar lesões na pele e revela-se negativa na pesquisa da baciloscopia; e com o passar dos meses ou anos pode ocorrer a evolução para a cura ou para outra forma clínica da hanseníase; **Tuberculóide**: caracteriza-se por lesões bem delimitadas, anestésicas distribuídas assimetricamente, podendo levar à atrofia, e apresenta-se negativa na pesquisa da baciloscopia, com grande possibilidade de dano neural; **Wirchociano**: considerada multibacilar com baciloscopia fortemente positiva, representando, nos casos sem tratamento, importante foco infeccioso ou reservatório da doença; **Dimorfa**: conhecida pela sua instabilidade imunológica, conseqüentemente, grandes e várias manifestações clínicas. A baciloscopia pode ser positiva ou negativa com índice bacilar variável (ARAÚJO, 2003)

³⁰ Teste de sensibilidade – Térmica – é a primeira a ser alterada na hanseníase. Empregam-se dois tubos de ensaio, contendo: um, água fria, e o outro, água aquecida até a temperatura de 45°C (temperatura mais elevada desperta sensação de dor ao invés de calor). Tendo o paciente os olhos fechados, os tubos armazenados em um recipiente pequeno; aplicar sobre a mancha os tubos alternados, observando, se o indivíduo consegue perceber a diferença entre o quente e frio. Teste com um algodão - com os olhos vedados, observar se o indivíduo sente o algodão quando toca em sua pele; e finaliza com o teste doloroso - com um alfinete, observando se há alteração de expressão quando toca a ponta ou a cabeça de um alfinete e perguntado se está tocando a “ponta ou a cabeça”(BRASIL, 1984).

importante não confiar apenas no resultado laboratorial. Mas, para a enfermeira Ulli, o programa vai bem, sendo que quem cuida de toda a parte funcional é a técnica de enfermagem Alice, pois:

Ela realmente se envolve com a hanseníase, corre atrás (sic), resolve todas as pendências, eu tenho que responder por todos os programas e não dou conta de tudo. (Enfermeira Ulli)

Na observação de campo e nos comentários relatados pelas pessoas que estavam trabalhando nas unidades de saúde em que as entrevistas foram realizadas, percebeu-se que a enfermeira é responsável técnica pela unidade de saúde, isso inclui responder por todos os programas da unidade. Assim, apresenta dificuldade de dedicar-se a um programa exclusivamente. Acaba assinando como responsável técnica, preenchendo relatórios, mas o serviço a campo é desenvolvido pelas técnicas de enfermagem. Embora possa ser especialista em alguma área, a condição de trabalho subtrai as possibilidades conjugadas em sua profissionalização.

Na concepção de alguns médicos, o funcionamento do programa de hanseníase está limitado à enfermagem, que encaminha, um suspeito de hanseníase, para a consulta médica que, após a consulta, retorna para a enfermagem para providenciar o agendamento do exame. Quando o diagnóstico for confirmado ela, a enfermagem deverá solicitar o medicamento para tratamento, tendo ainda que cuidar do agendamento de consultas médica para os contatos intradomiciliares dos hansenianos, com intuito de buscar novos casos. Não se percebe um comprometimento com o programa, um envolvimento com reflexões, avaliações, planejamentos, estratégias, palestras de divulgação dos sinais e sintomas da doença para que a população também possa ajudar, visando à busca de novos diagnósticos.

As palavras de Alfredo demonstram preocupação a respeito do Programa de Hanseníase:

O programa aqui no município não difere dos demais. O que existe é uma sub-notificação, um sub-diagnóstico, porque não temos referência na região (está se referindo que não há um dermatologista de referência para encaminhar o paciente suspeito), e sim um clínico geral com treinamento voltado para hanseníase. Ele é muito boa pessoa, inclusive é meu amigo, mas não é nenhum dermatologista. Não funciona de acordo. (Médico – Alfredo)

O entrevistado está se referindo a um programa estruturado com médico, laboratório, enfermagem, todos voltados para o atendimento de hanseníase, e ajudando os profissionais em momento de dúvida. O que é possível encontrar na década de 2000 na região do extremo

Oeste é o bioquímico-referência, atuando isolado em um município, cujo laboratório não é público; o médico atua em outro município, inclusive sem suporte laboratorial, e todos muito próximos da aposentadoria. Pudemos observar anteriormente, na entrevista tanto do médico, quanto do bioquímico de referência, as preocupações tanto em relação ao desempenho quanto à continuidade do programa. O médico relatou seu sentimento de desmotivação, de desvalorização, de abandono, e a dificuldade para dar seqüência ao programa.

O Estado poderia articular com os municípios, buscar aplicar uma proposta de treinamentos em serviço, “utilizar” os profissionais “antigos” que têm conhecimento prático em hanseníase, que atuam na prevenção, diagnóstico e tratamento da doença. Seria uma estratégia para capacitar novos profissionais, transmitir-lhes o grande conhecimento adquirido no decorrer dos anos. Mas como proceder dessa forma, se nem mesmo há uma política de atualização desses “monitores” na região do Extremo-Oeste Catarinense?

Situação mais delicada fica para os enfermeiros (as), pois não há alguém na região considerado como referência. Dessa forma, o atendimento acaba ficando fragmentado, acarretando certa desilusão ao profissional que atua no programa. A desilusão também é o sentimento de Maria, em cujo desabafo relata que:

Hoje não existe mais normativa de programa [...]. Os recursos melhoraram, mas o planejamento piorou. Sou a médica de referência do município, mas ninguém me encaminha perante uma suspeita, tanto que faz cinco anos que não temos mais caso novo da doença e eu quando preciso de ajuda recorro ao município que tem o médico de referência. (Médica – Maria)

Por outro lado, Rafael, médico referência em hanseníase, que atende a região de Chapecó e região de São Miguel do Oeste, e considera que só é referência porque não tem mais ninguém e está a um “passo” (até o final de dezembro de 2007 se aposenta) da aposentadoria:

Sou o único médico de referência de Chapecó para cá. Tem cabimento uma coisa dessas? Não entra na minha cabeça! Se eu sei bem, somos três no Estado inteiro (Tubarão, Joaçaba e Guaraciaba) [...]. Como tu bem sabes, o laboratório é fundamental; o colega que fez aquele grande número de diagnósticos se baseou muito pelo resultado do laboratório [o resultado na baciloscopia positiva para todos os exames; na reavaliação, 80% da baciloscopia teve resultado negativo, sendo que a clínica também não era compatível com a hanseníase], e muitos casos não eram hanseníase; fomos lá reavaliar os pacientes com ele [...]. Temos um bioquímico de referência, mas ele está desmotivado, e tenho que quase me ajoelhar para ele fazer uma baciloscopia. Também, não somos valorizados!

O relato dos entrevistados deixa evidente, a falta de conhecimento dos profissionais que estão saindo das universidades, a respeito de doenças consideradas “antigas”. Para os entrevistados, isto é visível no dia-a-dia, e eles ainda ponderam que o fator desencadeante é a passagem pela fase acadêmica. Os alunos se formam sem ter maior contato com pessoas com hanseníase, alguns nunca chegam a fazer um diagnóstico da doença.

Uma estratégia, para que esses profissionais possam pensar, detectar e diagnosticar hanseníase, seria o investimento em capacitação, atualização, promoção de grupos de estudo para conhecer melhor a doença e os portadores. Depois desse conhecimento, investir na busca ativa de novos casos de hanseníase, uma vez não encontrados pode-se dizer que não há mais hanseníase no Extremo-Oeste. Essas capacitações, inclusive, podem ser trabalhadas em duas modalidades: a) situar o profissional a respeito da doença; b) integração das equipes municipais com a equipe do Estado na troca de experiências, inclusive na padronização das informações repassadas para a comunidade, com o objetivo de buscar parceiros na busca de diagnóstico, e otimizar a forma do atendimento e tratamento ao cidadão que procura o Programa de Hanseníase.

Dando continuidade ao comentário de Rafael, em que ele reforça a necessidade de investimento no conhecimento dos profissionais que estão chegando ao mercado de trabalho, ele reforça dizendo que:

[...] a falta de conhecimento da doença pelos profissionais da área; a falta de investimento do Estado em treinamento é bem flagrante [...]. Não tem investimento mais, e os médicos continuam desconhecendo a doença. O diagnóstico que tem aparecido é quase sempre as enfermeiras ou o pessoal auxiliar de enfermagem, que desconfiam porque ouviram falar disso aí, fazendo muito mais diagnóstico que o “doutor”. Então, o problema que eu vejo, e claro que, aí quando o paciente vai piorando a sua doença, é quando ele chega para mim. Ele já chega em fase muito avançada. O paciente em fase indeterminada você atende muito pouco por encaminhamento; muitas vezes você desconfia e encaminha [...] Penso que não temos baixa incidência, ao contrário, em alguns locais é bem elevado. Vejo que o despreparo é grande, eu acho que a enfermagem que está chegando não ouviu falar em hanseníase. Hoje, eles não têm essa aula na faculdade. Existe um grande despreparo. (Médico – Rafael)

Neste item, vamos conhecer que capacitações os profissionais receberam para poderem responder pelo Programa de Hanseníase.

Quando perguntado aos entrevistados quanto à capacitação técnica para atuarem no programa de Hanseníase, quatorze (77%) dos dezoitos entrevistados responderam que foram capacitados. Sendo que, desses, três indivíduos, um médico e dois bioquímicos são referência estadual, os outros quatro (23%) estão aguardando treinamento. Um dos técnicos (médico)

não obteve treinamento, mas como é funcionário público já tem muitos anos de serviço, adquiriu conhecimento na prática do dia-a-dia; isto porque, no início da sua carreira profissional (pediatria), referiu ter visto muitos casos de hanseníase, que hoje, segundo ele, não acontece mais. Esta vivência lhe deu segurança para reconhecer, diagnosticar e tratar pacientes com a doença.

Mas quando lhes foi perguntado sobre o incentivo para o Programa de Hanseníase, treze dos dezoito entrevistados (72%) sabem que o município recebe incentivo (dinheiro da Programação Pactuada e Integrada - PPI), mas desconhecem o valor ou a forma como é enviada essa verba; e cinco (28%) dos dezoito entrevistados desconhecem qualquer incentivo recebido para o programa.

Para mais bem conhecer a região e o Programa de Hanseníase é preciso saber se há algum trabalho de integração entre os municípios. Foi perguntado se os entrevistados sabiam da existência de Programa de Hanseníase na região. Todos os dezoito entrevistados sabiam que existe um programa de controle que deve seguir a mesma conduta frente ao diagnóstico da doença, ou seja, consulta, encaminhamento para confirmação de diagnóstico e tratamento com acompanhamento. Limitando-se apenas a isso.

Perante o atendimento do programa, todos os dezoito entrevistados acreditam que o técnico (médico, bioquímico, enfermeira e técnico de enfermagem) devam passar por um treinamento específico em hanseníase, para estar qualificado a dar assistência ao indivíduo que venha procurar auxílio. Mesmo assim, quatro profissionais (23%) não foram contemplados com essa capacitação, fator que pode dificultar a realização do diagnóstico da doença, dando margem à redução da eficácia do resultado esperado, que é a eliminação da hanseníase em nível municipal, enquanto problema de saúde pública até o ano de 2010.

4.1 HANSENÍASE E A POLÍTICA MUNICIPAL FRENTE À DESCOBERTA DE NOVOS CASOS

Nesta fase da pesquisa, considerada a segunda. As perguntas foram realizadas no intuito de conhecer as reais condições de capacitação técnica que receberam os profissionais entrevistados. Se lhes foi proporcionada alguma qualificação específica para poderem assumir o Programa de Hanseníase, e as condições que a esfera municipal proporciona para que se

possa desenvolver um atendimento e tratamento especializados (profissional treinado para atender hanseníase).

Ao abordar os técnicos sobre a doença, 100% dos entrevistados descreveram as principais características e sintomas da hanseníase de uma forma muito simples e objetiva. Mas, quando perguntado sobre os exames laboratoriais, responderam que dois, dentre os seis municípios em que foi aplicada a pesquisa, não têm laboratório municipal e, num terceiro município, o laboratório está sendo implantado. Assim, para o indivíduo que necessita do exame, a incumbência de realizá-lo em outro local ou outro município dificulta seu acesso ao atendimento.

Todos os entrevistados, ou seja, 100% reconhecem que as Secretarias Municipais de Saúde garantem os direitos das pessoas com hanseníase, oferecendo serviços mais complexos como: consultas especializadas com fisioterapeutas e psicólogos, medicamentos e exames complementares.

Quanto à opinião dos profissionais ao se referirem às conseqüências de um diagnóstico tardio de hanseníase: dezessete (94,44%) do total dos entrevistados demonstraram preocupações com as seqüelas que podem se manifestar principalmente as deformidades ocorridas nas mãos, dando-lhes a forma de garra; nos pés, as freqüentes úlceras, também conhecidas por mal perfurantes, são ocasionadas devido aos constantes traumas sofridos por terem “perdido” a sensibilidade nos pés. Já um entrevistado, preocupou-se com a disseminação da doença, uma vez que ela é infecto-contagiosa e como lembra Araújo (2003), que a pele lesionada, eventualmente, pode ser porta de entrada da infecção, mas as vias aéreas superiores constituem a principal porta de entrada e via de eliminação do bacilo, tendo o trato respiratório, a maior probabilidade de ser a via de entrada do *Mycobacterium leprae* no corpo. Sendo assim, a forma de contágio é direta de indivíduo com a forma multibacilar (Virchowiana e Dimorfa) que é a principal fonte encontrada no meio ambiente do agente causal da hanseníase para indivíduo sadio. João, bioquímico de referência, expressa seu pensamento, segundo o qual:

Não há um diagnóstico tardio de hanseníase. Acho que há mais negligência do paciente do que do profissional. O indivíduo pode ser desleixado e nunca procurar pelo atendimento, mas se tiver uma mancha, deve insistir com o médico para saber o diagnóstico.

Enfim, o indivíduo é responsabilizado pelo seu corpo e, para que ele consiga manter boa saúde, têm que saber cuidar-se e, principalmente, conhecer-se. Qualquer alteração

orgânica, os sinais ou sintomas vão manifestar-se no indivíduo, o corpo que vai sentir, dá ao cidadão a oportunidade de buscar atendimento adequado.

Dos seis municípios que receberam a visita, apenas dois (33,3%) apresentavam a equipe básica no Programa de Hanseníase. Esta equipe, segundo a orientação da Gerência de Saúde de São Miguel – SC deve ser composta pelo médico, bioquímico, enfermeira e /ou técnico de enfermagem. Nos outros municípios (quatro, equivalendo a 66,6%), sempre faltava alguém. Quando a falta for do bioquímico, o indivíduo tem que se submeter a fazer o exame em outro laboratório. Na região do Extremo-Oeste é rotina o pedido da baciloscopia, exame complementar, útil para concluir o diagnóstico, a todos os cidadãos suspeitos de hanseníase. Para o indivíduo, pode ser uma situação constrangedora, uma vez que a doença ainda é vista com preconceito e o exame segundo Araújo (2003) é de fácil execução e baixo custo. Colhe-se o material a ser examinado (raspado do tecido dérmico) nos lóbulos das orelhas direita e esquerda; cotovelos direito e esquerdo e em lesão suspeita. Como tem que fazer raspagem é um processo doloroso para o cidadão e ele ainda sai do laboratório cheio de curativos.

Já na falta da enfermeira, o técnico de enfermagem acaba executando a técnica.

Quanto ao medicamento, 100% dos profissionais referiram não terem percebido dificuldades burocráticas no recebimento dos medicamentos para o tratamento. Em um determinado momento, e na sua administração não houve problema, tiveram que ser muito criteriosos no uso da talidomida, medicamento utilizado para o tratamento de reação hansênica do tipo II³¹, mas não chegou a faltar o remédio.

Como encerramento de pesquisa, foi solicitado aos entrevistados que explanassem sobre sugestões em prol da otimização do programa. Como todos os entrevistados, em algum momento da entrevista relataram a necessidade de capacitações, já era esperado que 100% dos entrevistados solicitassem atualização prática e teórico. Também colocaram a importância de parar o atendimento da unidade, uma vez a cada seis meses, e promover uma integração entre os profissionais do município. E uma vez ao ano reunir-se com os municípios próximos para troca de experiências, discutirem as estratégias de ação na busca de novos casos de hanseníase. Também realizar uma ampla e contínua campanha de divulgação, utilizando alternadamente os meios de divulgação (palestras, mídia escrita e falada), para elucidar os sinais e sintomas da doença, para toda a comunidade e os demais profissionais da unidade.

³¹Reação Hansênica – São episódios inflamatórios que se intercalam no curso crônico da hanseníase. Devem ser imediatamente diagnosticados e tratados. O tipo II, acontece nas formas virchowianas e dimorfias

4.2 OBSERVAÇÕES SOBRE O MODELO DE GESTÃO DO PROGRAMA DE HANSENÍASE NOS MUNICÍPIOS DO EXTREMO OESTE

Ao iniciar a pesquisa nos municípios do Extremo-Oeste Catarinense, percebeu-se que os problemas são semelhantes entre eles. Os profissionais não fazem um trabalho integrado, cada um vai desenvolvendo suas ações isoladamente. A equipe do PSF, devido a sua política de integração da unidade de saúde junto à comunidade, vem procurando fazer um trabalho mais conexo entre os profissionais que atuam na mesma unidade – enfermeira, médico e técnico de enfermagem. Enquanto que os outros profissionais (bioquímico, dentista, nutricionista, assistente social, entre outros), quando contratados pelo município, atuam no posto central, cada um isolado em sua sala.

Os municípios da região são, na maioria, de pequeno porte. O maior tem em torno de 32 mil habitantes (São Miguel do Oeste), enquanto que o menor não passa de 1700 habitantes (Flor do Sertão) (IBGE, 2007). Sendo assim, é contratada uma equipe mínima para dar atendimento à população. Os profissionais, já chegam inseridos a um modelo sistematizado de valorização da quantidade de consultas e, quando não há atendimento a fazer na unidade (consulta médica), o tempo não é investido na utilização de busca ativa de novos casos. Em reuniões de avaliações do trabalho realizado e levantamento de diagnóstico da saúde da comunidade (causas de doenças) entre outros. O profissional quer é ir para casa, tanto que a única classe profissional que atua na saúde cumprindo às 40 horas contratuais, é a enfermagem; isso é uma característica da região do Extremo-Oeste de Santa Catarina.

Temos o exemplo da enfermeira que acumula funções, respondendo por todos os programas da unidade de saúde e, os municípios menores, o que na região do Extremo-Oeste Catarinense equivale a 31,18%, a enfermeira além da Unidade de Saúde com seus programas responde pelo Programas do PSF. Esse modelo de administrar a saúde é muito comum nos municípios de pequeno porte.

O profissional com tantas responsabilidades acumuladas tem dificuldades de dar o merecido ou a necessária atenção ao programa existente, resultando muitas vezes no reduzido ou parcial sucesso de sua função na saúde pública, que é fazer a prevenção da saúde iniciando pelo levantamento dos problemas que colocam a saúde em risco. Já, para o profissional médico, a valorização ficou focada na quantidade de consultas atendidas. O modelo, em vigência, de administrar a saúde não cobra a resolução dos problemas, mas sim, que todos os cidadãos recebam o atendimento. Sendo assim, não proporciona ou estimula uma investigação mais criteriosa dos problemas de saúde apresentados. Segue um modelo que é passivo e

provoca a passividade dos profissionais. Quando se refere à falta de informação, substancia a inorganicidade de modelo de prevenção e tratamento. Recebe-se o paciente com sua doença, não se percebe a saúde e o cidadão.

Nessa passividade, não há espaço para promoção de encontros entre os profissionais ou de grupos interdisciplinares para debater estratégias de promoção a saúde dos munícipes, englobando a vigilância Sanitária, vigilância Epidemiológica e vigilância Ambiental. Os bioquímicos, por sua vez, ficam isolados nos laboratórios, sendo que a estrutura organizacional propicia que seja feito dessa forma: o laboratório é restrito aos profissionais especializados no desenvolvimento de técnicas específicas; eles precisam de concentração para desenvolver suas ações. Os demais profissionais, como psicólogo, fisioterapeuta e nutricionista fazem seus atendimentos isolados, não repassando para os demais profissionais a conduta de suas ações e o resultado dos trabalhos desenvolvidos.

Mais uma vez, percebe-se que muitos profissionais acabam desenvolvendo ações semelhantes e com o mesmo objetivo, mas não há um aproveitamento de tempo e junção de forças em prol da saúde da comunidade. São motivos para que o modelo de ação seja revisto, remodelado, adaptado para a realidade vivida e vivenciada, tendo a autonomia de que, uma vez formalizado, os elementos (profissionais que atuam) que o fazem podem ser mudados que não haverá alteração na rotina de ação, pois seguirá sua rota em busca do objetivo traçado.

O modelo vivenciado é um processo estruturalista vertical e que acaba deixando de lado o comprometimento dos profissionais (médicos, enfermeiras, bioquímicos entre outros). É preciso que o modelo interliga o trabalho dos profissionais, não somente atender a demanda, mas realizar um trabalho preventivo para melhorar a saúde do cidadão.

O que se percebeu com a pesquisa foi à estrutura de um programa disfuncional. Não há uma preocupação com o cidadão, mas com a quantidade de consultas realizadas para fazer o relatório anual de atendimentos oferecidos. O Programa de Hanseníase precisa de uma reestruturação orgânica, uma articulação organizacional em que o cidadão seja visto como cidadão e não meramente como doente.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Percebe-se que vinte anos após a VIII Conferência Nacional de Saúde, portanto já no século XXI, a mídia noticia que nos antigos leprosários, existem pacientes que moram com suas famílias, mesmo podendo sair e morar em outros locais. Mas como sobreviver com o dinheiro da aposentadoria, ganho por invalidez em decorrência da doença? Morar fora da colônia significa o gasto extra com aluguel, água, luz e talvez transporte para ir às consultas; ainda tem as despesas com alimentação, medicamentos, calçados, vestuário, entre outros. Sendo assim, a colônia passa a configurar a melhor opção de moradia.

Por outro lado, colônias ficaram desertas e foram transformadas em hospitais gerais, ou em hospitais especializados para tratamento de outras dermatoses e doenças de interesse sanitário. Temos os exemplos da colônia de Bauru (SP), em que as casas foram doadas oficialmente aos pacientes, o local transformado em um bairro, e a área hospitalar aproveitada para o funcionamento do Instituto Lauro de Souza Lima, centro de pesquisa considerado como referência nacional; e o Hospital de Curupaiti (RJ), que foi transformado em Hospital de Dermatologia Sanitária (MOREIRA, 2003).

Na contemporaneidade, em especial no Brasil, estamos diante de um grande desafio: faz-se necessária à prevenção, através da descoberta precoce de casos e tratamento, visando à cura de todos os doentes. Uma vez que a chegada do século XXI coincidiu com o menor tempo de tratamento da hanseníase, os estudos comprovam que a administração de PQT/MS cura a doença em, no máximo, doze doses, podendo ser administrada em até dezoito meses. Esse tratamento é uma combinação de medicamentos utilizados em todo o mundo para a cura da moléstia. A poliquimioterapia (PQT) é recomendada como um dos maiores avanços tecnológicos no controle da hanseníase (LEM, 2003). Portanto, o atendimento e tratamento devem ser implantados em toda a rede de saúde básica, oferecendo o serviço mais acessível ao cliente usuário do SUS. (ANDRADE; PELLEGRINI, 2001).

Ao término deste estudo é pertinente salientar algumas conclusões e/ ou recomendações acerca da temática pesquisada. Primeiramente, destaca-se a relevância da realização da pesquisa, e pretende-se instigar a continuidade de investigação do tema para os profissionais da saúde da região pesquisada, viabilizando outros estudos, uma vez que, o tema é uma das demandas da assistência na esfera da saúde pública.

Para atingir ao objetivo inicialmente proposto, que se volta para o Programa Estadual de Hanseníase, através da análise da gestão de seis municípios do Extremo-Oeste Catarinense,

buscou-se estudar através de autores que se debruçam sobre o assunto conhecer o histórico da hanseníase, que se apresenta como uma doença milenar infecto-contagiosa, de evolução prolongada, e com grande potencial de causar incapacidades.

Buscou-se apreender os saberes que os técnicos têm e de que forma os aplicam em seus afazeres cotidianos na busca de realização do diagnóstico, no Programa Estadual de Hanseníase nos municípios do Extremo-Oeste Catarinense. Com isso, é possível fornecer subsídios que poderão contribuir na avaliação estadual do programa e condução das metas a serem traçadas. A análise apontou, por exemplo, que: a menor incidência de casos novos de hanseníase na região estudada, ocorreu no ano de 2000, com apenas dois novos diagnósticos da doença. No ano seguinte, esse número quase triplicou, passando para sete o número de pacientes diagnosticados. O maior pico de incidência pode ser observado no ano de 2005, quando foram detectados 24 novos casos da doença. No mesmo ano, dezoito pessoas encontravam-se ativas no programa, ou seja, estavam fazendo uso do medicamento e compareciam às consultas mensalmente. Um dado relevante encontrado foi de que na 1ª Gerência de Saúde não existe registro de nenhum paciente em abandono, o que pressupõe que a qualidade do serviço prestado subsidia o paciente a concluir o tratamento com sucesso.

Contudo, é importante lembrar que Santa Catarina tem um índice comparado com o global inferior a um caso por dez mil habitantes, dados favoráveis que representa a eliminação da hanseníase. Mas há necessidade de avaliação criteriosa desses dados, pois as taxas divergem entre as diferentes regiões do Estado. Apesar dos índices favoráveis obtidos em Santa Catarina na eliminação à hanseníase, seus indicadores estão atrelados ao grau de vigilância e da intensidade das ações de controle, o que não reflete necessariamente a situação real encontrada. Sendo assim, e se tratando de uma doença infecto-contagiosa de transmissão direta, é importante que esses dados sejam constantemente investigados, analisados e comparados à realidade.

Com respeito à gestão consideramos pertinente a manutenção de políticas de monitoramento de doenças caracterizadas como em extinção, pois em período recente temos assistido ao retorno intenso de doenças que se achavam sob controle. Neste sentido é *mister* salientar a necessidade de formar equipes com qualificação consistente relacionadas com as doenças com baixo indicador de prevalência. Evidentemente essas questões apontadas devem ser inseridas no âmbito da realidade social das políticas de saúde, nas quais percebe-se a carência de recursos financeiros e as dificuldades em dispor de profissionais e técnicos devidamente qualificados.

Deve-se frisar também o hiato percebido entre a formulação das políticas públicas e sua implementação, particularmente em municípios de pequeno porte, consolidando a necessidade em realizar freqüentemente atividades de verificação de eficácia e efetividade dos programas nos mais diversos âmbitos.

Reitera-se a importância de se buscar parcerias, promover momentos de reflexão avaliativa entre os profissionais com o conhecimento do programa e os profissionais que estão iniciando no mercado de trabalho; realizar educação continuada em serviço com busca de diagnóstico nos prontuários dos pacientes já curados, examinando os familiares dos mesmos, na procura de certificar-se que o bacilo não mais faz parte daquela família.

Como estratégia, sugere-se o investimento em capacitações em que os profissionais possam pensar, detectar e diagnosticar a hanseníase; atualização e promoção de grupos de estudo para conhecer melhor a doença e os portadores; investir na busca ativa de novos diagnósticos da doença e, uma vez não encontrada, daí sim, pode-se dizer que houve a supressão no Extremo-Oeste de Santa Catarina. Cabe, então, ao poder público juntamente com os profissionais de saúde, dispor de prioridades, fazendo com que o Programa Estadual de Hanseníase seja executado, monitorando as ações e avaliando o desempenho, dando o máximo de atenção à parcela da população que se encontra ainda exposta ao estigma que a impele a uma situação de risco e de vulnerabilidade social.

Diante do que foi apresentado, acredita-se que houve avanços históricos e significativos na gestão da saúde pública no Brasil, que se deram através das instituições prestadoras de serviço, sociedade civil, usuários e famílias. Porém, é notório que muito ainda há para se fazer na promoção da saúde com vistas a contemplar os princípios elencados na legislação do País. Por fim, conclui-se que a pesquisa representou, para a autora deste trabalho, crescimento pessoal e profissional pelo aprendizado adquirido; contudo, criou também muitas expectativas e ansiedade em relação à continuidade de outros estudos sobre a temática.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, V. Modelo Programático e Assistencial para Eliminar a Hanseníase Como Problema de Saúde Pública no Brasil. **Departamento de endemias Samuel Pessoa - Escola Nacional de Saúde – FIOCRUZ – CENEPI/MS**. Rio de Janeiro, 2000.

ANDRADE, V.; PELLEGRINI, B. **O que mudou na Hanseníase com a NOAS**. Rio de Janeiro: Secretária de Estado de Saúde do Rio de Janeiro e GT/ HANSEN/CONASEMS, 2001. 80p.

ARAÚJO, M. A. V. **Evolução da endemia de hanseníase no município de Sobral de 1997 a 2001**. 2002. 59f. Monografia. Escola de Formação em Saúde da Família Visconde de Sabóia, Sobral, Ce. 2002.

ARAÚJO, M. G. Hanseníase no Brasil. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, 2003, ano 3, n.36, p. 373-82.

BIBLIA Sagrada. 141. ed. São Paulo: Editora Ave Maria, 2001.

BOSI, M. L. M.; MERCADO, F. J. **Avaliação Qualitativa de Programas de Saúde**. Petrópolis: Vozes, 2006.

BOURDIEU, P.; CHAMBOREDON, J-C; PASSERON, J-C. A profissão de sociólogo: preliminares epistemológicas. Petrópolis, RJ: Vozes, 1999.

BRASIL, Ministério da Saúde, Secretaria Nacional de Ações Básicas de Saúde, Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. **Guia Para Controle de Hanseníase**. Brasília, 1984.

BRASIL, Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde, Departamento de Atenção Básica. **Manual de Prevenção de Incapacidades**. Brasília, 2001.

BRASIL, Ministério da Saúde - Fundação Nacional da Saúde. **Guia de Vigilância Epidemiológica**. V. 01. Brasília, 2002.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Saúde Brasil 2004**: uma análise da situação de saúde. Brasília, 2004.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Saúde Brasil 2006**: Plano Nacional de Eliminação da Hanseníase em nível municipal 2006 – 2010. Brasília, 2006.

BRAVO, M. I. S; Pereira, Potyara A. P. **Política Social e Democracia**. São Paulo: Cortez, 2001.

CARDOSO, F. H. **A arte da política**: A história que vivi. Coordenação Editorial: Ricardo A. Setti. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2006.

CARVALHO, A.S. **História da Lepra em Portugal**. Porto: [s.n.], 1932.

- CARVALHO, G. I.; SANTOS, L. **Sistema Único de Saúde: Comentários à Lei Orgânica da Saúde (Lei nº 8. 080/90 e 8. 142/90)**. Campinas: UNICAMP, 2002.
- CARVALHO, M. M. Uma visita ao Hospital dos Lázaros. **Arquivo Médico Brasileiro**, t. II, nº 8. Abril de 1846.
- CETOLIN, S. F. **A desconstrução de divisas (in)visíveis em torno do acesso à saúde na Região de municípios fronteiriços do Brasil e Argentina**. 2006. Tese de Doutorado (Doutorado em Serviço Social)-Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, jul. 2006.
- CETOLIN, S. F. **O SUS como possibilidade de acesso social e construção da cidadania em municípios da 5ª Coordenadoria Regional de Saúde/ SC**. Dissertação de Mestrado; UNIVALI, Itajaí, Dezembro de 2002.
- CHIZZOTTI, Antonio. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. São Paulo: Coetex, 1991.
- CLARO, L. B. **Hanseníase: Representação sobre a doença**. Rio de Janeiro: Fio Cruz, 1995.
- COELHO, Elsa B. S.; WESTRUPP, Maria Helena B.; VERDI, Marta. **Da velha à nova República: a evolução das políticas de saúde no Brasil**. Florianópolis, Universidade Federal de Santa Catarina, 1995. Material instrucional do programa ESPENSUL. Digitado
- COHN, Amélia. **Saúde no Brasil: Políticas e Organizações de Serviços**. 3. ed. São Paulo: Cortez, 1999.
- CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, Resolução Nº. 1638, de 10 de julho de 2002. **Diário Oficial União**, n.153. Seção 19/08/02, p 184-5.
- CURI, L. M. **Defender os sãos e consolar os lázaros: Lepra e isolamento no Brasil 1935/1976**. 2002. Dissertação (Mestrado em História), Instituto de História, Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2002.
- DIAS, Jean Carlos. Políticas públicas e questão ambiental. **Revista de Direito Ambiental**, São Paulo: Revista dos Tribunais, ano 8, n.31, p.117-135. jul./set. 2003.
- DORNELES, M. M. **A Hanseníase e a Política de Saúde em Uberlândia**. Uberlândia, 2005. Dissertação (Mestrado em Geografia), Instituto de Geografia – Universidade Federal de Uberlândia – Uberlândia, 2005.
- DURKHEIM, E. **As regras do método sociológico: Pensadores**. São Paulo: Abril, 1978. p. 71-156.
- DURKHEIM, E. **Representações coletivas e individuais**. São Paulo: Abril. 1974.
- EIDT, L. M. **O mundo da vida do ser hanseniano: sentimentos e vivência**. Porto Alegre, 2000. Dissertação (Mestrado em Educação)-Faculdade de Educação da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2000.
- ELIAS, N. O processo civilizador. Rio de Janeiro. Jorge Zahar, 1993 (vol. 2).
- ELIAS, N. O processo civilizador. Rio de Janeiro. Jorge Zahar, 1994 (vol. 1).

ELIAS, N. A sociedade de corte: investigação sobre a sociologia da realeza e da aristocracia de corte. Rio de Janeiro. Jorge Zahar, 2001.

FIGUEIREDO, N. M. A. **Ensinando a Cuidar em Saúde Pública**. São Caetano do Sul: Yendis Editora, 2005.

FOSS, N.T. Hanseníase: aspectos clínicos, imunológicos e terapêuticos. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, Rio de Janeiro, v.74, n.2, p.113-119.

FRIST, T. F. **Don't Treat Me Like I Have Leprosy**. London: Teaching and Learning Materials in Leprosy & International Federation of Anti-Leprosy Associations, 1996.

GANDIN, Danilo. **Escola e Transformação Social**. 4. ed. Petrópolis: Vozes, 1997.

GARCIA, R. C. **Subsídios para organizar avaliações da ação governamental**. Planejamento e Políticas Públicas, n.23, junho 2001.

GIL Antônio Carlos. **Como elaborar um projeto de pesquisa?** 3. ed. São Paulo: Atlas, 1996.

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 1999.

GOMES, A.C.B. O processo de Armauer Hansen. **Jornal do Conselho Regional de Medicina do Rio Grande do Sul**, p.13, fev.2000.

HEWITT, K. **Mutilating the Body: identity in blood and ink**. Bowling Green: Bowling Green State University Popular Press, 1997.

JANNUZZI, P. de M. Indicadores para diagnóstico, monitoramento e avaliação de programas no Brasil. **Revista do Serviço Público**. Brasília, ano 2, n. 56, p. 137-160, abr/jun. 2005.

JUNQUEIRA, L.A.P. Gerência dos Serviços de Saúde. **Caderno de Saúde Pública**, RJ, 6(3): 247-259, jul/set, 1990.

LAJÚS, Maria Luiza de Souza. **Conselhos Municipais como Instrumento de construção de Cidadania**. Universidade Católica de Pelotas/PR, 1997 (Relatório parcial do projeto de pesquisa de Mestrado).

LAPLANTINE, François. Antropologia dos sistemas de representações da doença: sobre algumas pesquisas desenvolvidas na França contemporânea reexaminadas à luz de uma experiência brasileira. In: JODELET, Desise. (Org.). **As Representações Sociais**. Rio de Janeiro: UERJ, 2001.

LUCKESI, Cipriano. **Avaliação da aprendizagem escolar: estudos e proposições**. São Paulo: Cortez, 1995.

MACHADO, Kátia. Meta é erradicar a doença até 2005. Vai ser possível? In: **RADIS Comunicação em Saúde**. Rio de Janeiro: Fio Cruz, 2004.

MARQUES, Rosa. A Proteção Social e as Transformações do Mundo do Trabalho: garantia de mínimos ou direitos de cidadania? In: GERSCHMAN, Silvia. (Org.). **A Miragem da pós-**

modernidade democracia e políticas sociais no contexto da globalização. Rio de Janeiro: Fio Cruz, 2003.

MATURANA, Humberto Romesin. **Biologia do Fenômeno Social: da Biologia à Psicologia**. Trad. Juan Acuna Llorens. 3. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **Pesquisa Social: Teoria, Método e Criatividade**. 3. ed. Vozes: Petrópolis, 1994.

MINAYO, M.C de.; SANCHES, O. Quantitativo-qualitativo: oposição ou complementaridade? **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.9, n 3, p.239-262,1993

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Disponível em: www.saude.gov.br_Acessado em: 10 dez. 2006.

MONTEIRO, Y.N. **Da Maldição Divina a Exclusão Social: Um estudo da hanseníase em São Paulo**. São Paulo, (Doutorado em História), USP, 1995. p. 06.

MOREIRA, Tatiana Alves. **Estudo de caso da avaliação da descentralização das ações programáticas de hanseníase**. 2002. Tese (Doutorado em Saúde Pública)-Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública; 2002.184p.

MOREIRA, Tatiana Alves. **Panorama sobre a hanseníase: quadro atual e perspectivas**. História, Ciências, Saúde – Manguinhos, vol.10 (suplemento1), p. 291-307, 2003.

MOSCOVICI, S. **Representações Sociais da Psicanálise**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

MOSCOVICI, S. **Representações Sociais**: editado em inglês por Gerard Duveen: Traduzido do Inglês por Pedrinho A. Guareschi. Petrópolis: Vozes, 2003.

MOTTA, P. R. Participação e descentralização administrativa: lições de experiências brasileiras. **Revista de Administração Pública**, vol. 28 n° 3 ISSN 0034-7612, jul/set. p. 175-94, 1994.

MURANO, F. **Tratado de leprologia**. Rio de Janeiro: Serviço Nacional de Leprosia, 1944. v.1 - História da lepra no Brasil e suas distribuições geográficas.

NOGUEIRA, M. A. Gestão participativa, estado e democracia. In: NOGUEIRA, Marco A. (org.). **Um Estado para a sociedade civil: temas éticos e políticos da gestão democrática**. São Paulo: Cortez, 2004.

NOGUEIRA, W e MARLIAK, M.L.C. Perspectivas da Eliminação da Hanseníase no Estado de São Paulo e no Brasil. **Medicina, Ribeirão Preto**, 30: 364-379, jul./set. 1997.

OLIVEIRA, J. A. P. **Desafios de Planejamento em Políticas Públicas: Diferentes Visões e Práticas**. Rio de Janeiro: RAP, ano 1, n. 40, p. 273-88, mar./abr. 2006.

OPRAMOLLA, D. V. A. **Noções de hansenologia**. Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, 1981.

PAIVA, M. S. **Implicações das representações sociais na vulnerabilidade do gênero para HIV/AIDS**. In V CONGRESSO HIV – AIDS. Disponível em <http://www.aidscongress.net>. 2002.

PEREIRA, Potyara A. P. **Concepções e propostas de políticas sociais em curso: tendências, perspectivas e conseqüências.** Brasília: NEPPS/CEAM/UnB, 1994.

PFEIFFER, O. **Planejamento Estratégico Municipal no Brasil: uma nova abordagem.** Texto para discussão 37. Brasília: ENAP, 2000.

Plano de Desenvolvimento Regional da Região de São Miguel do Oeste – **Projeto Meu Lugar.** Secretaria de Estado do Desenvolvimento Regional - São Miguel do Oeste. Florianópolis, 2005.

POPOASKI, M. C. P. **Perfil dos pacientes portadores de Hanseníase na Região da AMUREL – SC, no período de 1999 a 2003.** 2004. Monografia. (Curso de Medicina)- Universidade do Sul de Santa Catarina – UNESUL, Campus de Tubarão, Tubarão, 2004.

QUEIROZ, M. S.; CARRASCO, M. A. P. O doente de hanseníase em Campinas: uma perspectiva antropológica. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.11, n. 3, p. 479-490, jul/set.1995.

RADÜNZ, V. **Cuidando e se cuidando – fortalecendo o self do cliente oncológico e o self da Enfermeira.** 2. ed. Goiânia: AB, 1999.

RUA, M. G. Análise de Políticas Públicas: Conceitos Básicos. In: **O estudo da política: tópicos selecionados.** Brasília: Paralelo15, 1998.

SANTOS, V. S. M dos. **Pesquisa documental sobre a história da hanseníase no Brasil.** História, Ciência, Saúde – Manguinhos, vol.10: (suplemento1), p. 415-26, 2003.

SILVESTRO, M. Luiz, et al. **Os impasses sociais da sucessão hereditária na agricultura familiar.** Florianópolis: Epagri; Brasília: Nead / Ministério do Desenvolvimento Agrário, 2001. 120p.

SOUZA-ARAÚJO, H. C. **História da lepra no Brasil.** Rio de Janeiro: Imprensa Nacional, 1946.

SOUZA-ARAÚJO, H. C. **O combate à lepra no Brasil.** n. 189. Rio de Janeiro: Gráfica Miloni, 1944.

SPINK, M. J. Desvendando as teorias implícitas: uma metodologia de análise das representações sociais. In: GUARESCHI, P. A.; JOVCHELOVTHH, S. **Textos em representações sociais.** 3. ed. Petrópolis: Vozes. 1997.

TALHARI, S.; NEVES, R. G. **Hanseníase.** 3 ed. Manaus: Instituto Superior de Estudos da Amazônia, 1997.167p.

TOMAZI, Z. T. **O que todo cidadão precisa saber sobre saúde e Estado Brasileiro.** São Paulo: Global, 1986.

VIANA, A. L. As políticas sociais e as políticas de saúde no contexto de processo de globalização. In: GERSCHMAN, Silvia. (Org.) **A miragem da pós-modernidade** democracia e políticas sociais no contexto da globalização. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.

VIEIRA, E. O Estado e a Sociedade Civil perante o ECA e a LOAS. **Serviço Social e Sociedade**, São Paulo: Cortez, n. 56, p. 9-22, mar.1998.

ANEXOS

ANEXO A

Roteiro Prévio para Entrevistar a Equipe Técnica que Atua no Programa de Hanseníase

ROTEIRO PRÉVIO PARA ENTREVISTAR A EQUIPE TÉCNICA QUE ATUA NO PROGRAMA DE HANSENÍASE

Para iniciarmos nossa entrevista gostaria de lhe explicar alguns detalhes.

- 1) Tudo o que lhe for perguntado estará relacionado à sua pessoa. A resposta será transcrita em um formulário, que ficará à sua disposição para consultas, bem como você terá toda a liberdade de interromper a entrevista, independente da fase em que ela se encontra;
- 2) Todas as informações são confidenciais e você não será identificado.
- 3) Além disso, você está protegido por lei (Lei 5534 de 1969), pois nenhuma informação cedida em pesquisa (esta ou quaisquer outras pesquisas) tem valor fiscal, administrativa ou legal.
- 4) Ninguém pode utilizar estas informações para condenar ou defender qualquer pessoa; ela não tem qualquer valor jurídico ou fiscal.

I – DADOS PESSOAIS

a) Sexo: (1) masculino (2) feminino

b) Idade em anos completos: _____ anos

c) Estado civil

(1) Solteiro

(3) Separado Judicialmente

(5) Viúvo

(2) Casado

(4) Divorciado

d) Qual a última série que você completou? _____

II – DADOS SOBRE PROGRAMA DE HANSENÍASE

a) Você poderia me descrever, na sua opinião, os principais aspectos e como funciona o Programa de hanseníase? _____

b) Você fez algum curso específico sobre hanseníase? (1) Sim (2) Não

c) Quantos cursos dessa natureza você já realizou? _____ cursos

d) Você poderia me dizer quais e o período de realização?

Curso	Período	Carga-Horária	Observações

e) Quais os incentivos disponibilizados pelo Estado em relação ao Programa de Hanseníase (material, capacitações, etc...) _____

g) Já faltou medicamento para o tratamento dos pacientes nos anos de 2005 a 2007?

(1) Sim (2) Não

h) A equipe já fez algum trabalho de reabilitação ou prevenção à incapacidade com os pacientes do programa? (1) Sim (2) Não

i) Você poderia descrever como foram os últimos trabalhos de reabilitação?

j) Você tem alguma sugestão para otimizar o programa de hanseníase? _____

ANEXO B

Termo de Consentimento Livre e Esclarecimento

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIMENTO

O presente projeto de pesquisa, intitulado “**DO ESTIGMA À REABILITAÇÃO: UMA ANÁLISE DO PROGRAMA ESTADUAL DE HANSENÍASE NOS MUNICÍPIOS DA REGIÃO EXTREMO OESTE DE SANTA CATARINA**” Tem como objetivo, analisar o Programa Estadual de Hanseníase em municípios da região Extremo Oeste de Santa Catarina, conhecendo a sua realidade no atendimento básico para poder contribuir com vistas à humanização no atendimento, e quando necessário um trabalho de reabilitação aos pacientes que já foram acometidos por alguma incapacidade em decorrência a doença, tentando desta forma reduzir o preconceito à doença.

Estamos lhe convidando para participar do estudo, através de uma entrevista gravada. O material coletado será utilizado única e exclusivamente para fins do projeto de pesquisa, sendo garantido o sigilo das informações obtidas. Fica - lhe garantido, também, o acesso a informações a qualquer momento, sem qualquer tipo de despesa.

Pelo presente, declaro que fui informado (a), de forma clara e detalhado, sobre o projeto de pesquisa. Fui igualmente informado da garantia de receber respostas a qualquer pergunta ou esclarecimento a qualquer dúvida relacionada à pesquisa, basta entrar em contato com a pesquisadora responsável pelo projeto, Beatriz Soares (Endereço: Rua duque de Caxias, Apto 401, centro/ São Miguel do Oeste - fone 49-3621-1964 / 84057739) e terei toda a liberdade de não participar do estudo, da segurança do sigilo e o caráter confidencial das informações.

Portanto autorizo a utilização das informações para cunho científico de maneira não individualizada.

Nome do entrevistado:.....

Assinatura:.....

Assinatura do pesquisador:.....

Data:..... /..... /.....

ANEXO C

Série Histórica dos Pacientes de HANSENÍASE - 1997 a 2006

Município	Categorias	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006
ANCHIETA	População	7.576	7.418	7.260	7.102	7.133	6.687	6.480	6.276	5.808	5.571
	Casos Novos	0	0	1	1	1	2	1	0	2	1
	Ativos	0	0	1	2	2	0	1	0	1	2
	Incidência	0,0	0,0	1,4	1,4	1,4	3	1,5	0,0	3,4	
	Prevalência	0,0	0,0	1,4	2,8	2,8	0	1,5	0,0	1,7	1,80
	Parâmetro	0	0	a / m	a / m	a / m	ma / 0	A / m	0	m.a / m	
BELMONTE	População	2.783	2.727	2.669	2.611	2.588	2.449	2.387	2.320	2.177	2.103
	Casos Novos	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
	Ativos	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
	Incidência	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	
	Prevalência	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	9,51
	Parâmetro	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
BARRA BONITA	População	2.213	2.206	2.194	2.183	2.118	2.069	2.052	2.027	1.977	1.952
	Casos Novos	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0
	Ativos	0	0	0	0	0	0	1	1	1	0
	Incidência	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	4,9	0,0	5,1	0,0
	Prevalência	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	4,9	4,9	5,1	0,0
	Parâmetro	0	0	0	0	0	0	Hiper / m	0 / M	Hiper / a	0
DESCANSO	População	9.872	9.666	9.461	9.255	9.129	8.814	8.662	8.516	8.184	8.016
	Casos Novos	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0
	Ativos	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0
	Incidência	1	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	1,2	0,0	0,0
	Prevalência	0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	1,2	0,0	0,0
	Parâmetro	a./0	0	0	0	0	0	0	a/m	0	0
DIONÍSIO CERQUEIRA	População	13.881	13889	13.929	13.953	14.250	14.358	14.411	14.466	14.582	14.641
	Casos Novos	0	0	0	0	0	0	0	2	2	1
	Ativos	1	1	0	0	0	0	0	2	4	–
	Incidência	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	1,4	1,4	–
	Prevalência	0,7	0,7	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	1,4	2,7	0,68
	Parâmetro	0/b	0 / b	0	0	0	0	0	a/m	a/m	–
GUARA-CIABA	População	11.225	10952	10.757	10.522	11.038	10.772	10.652	10.526	10.248	10.108
	Casos Novos	0	1	0	0	0	0	2	1	0	1
	Ativos	1	1	0	0	0	0	2	1	0	–
	Incidência	0,0	0,9	0,0	0,0	0,0	0,0	1,9	1,0	0,0	–
	Prevalência	0,9	0,9	0,0	0,0	0,0	0,0	1,9	1,0	0,0	0,99
	Parâmetro	0/b	m / b	0	0	0	0	a/m	a/m	0	–
GUARUJÁ DO SUL	População	5.020	5066	5.138	5.197	4.696	4.686	4.673	4.460	4.644	4.638
	Casos Novos	1	1	0	0	0	0	0	0	2	0
	Ativos	1	2	2	0	0	0	0	0	2	0
	Incidência	2	2,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	4,3	0,0
	Prevalência	2	3,9	3,9	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	4,3	0,0
	Parâmetro	m.a/m	m.a/m	0 / m	0	0	0	0	0	0	Hiper/m

Município	Categorias	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006
IPORÃ DO OESTE	População	8.000	8.602	8.685	8.762	7.877	7.802	7.768	7.732	7.657	7.616
	Casos Novos	1	0	0	0	0	1	1	1	1	0
	Ativos	1	1	0	0	0	0	1	1	1	0
	Incidência	1,2	0,0	0,0	0,0	0,0	1,3	1,3	1,3	1,3	0,0
	Prevalência	1,2	1,2	0,0	0,0	0,0	0,0	1,3	1,3	1,3	0,0
	Parâmetro	a / m	0 / m	0	0	0	A / 0	a / m	a / m	A / m	0
ITAPIRANGA	População	14.925	14.847	14.804	14.744	13.998	13.765	13.660	13.550	13.306	13.180
	Casos Novos	1	1	0	1	1	1	0	0	0	0
	Ativos	3	3	1	1	1	1	0	0	0	0
	Incidência	0,7	0,7	0,0	0,7	0,7	0,7	0,0	0,0	0,0	0,0
	Prevalência	2,0	2,0	0,7	0,7	0,7	0,7	0,0	0,0	0,0	0,0
	Parâmetro	m/ m	m / m	0 / m	m / b	m / b	m/b	0	0	0	0
MONDAÍ	População	10.157	9.688	9.799	9.886	8.723	8.607	8.551	8.439	8.370	8.302
	Casos Novos	2	4	2	0	3	6	0	3	11	1
	Ativos	8	6	4	2	3	6	3	3	2	-
	Incidência	2,0	4,1	2,0	0,0	3,4	7,0	0,0	3,5	13,1	-
	Prevalência	8,0	6,2	4,0	2,0	3,4	7,0	3,5	3,5	2,4	1,2
	Parâmetro	m.a/a	Hiper/a	m.a/m	0 / m	m.a/m	Hiper/a	0/m	m.a/m	Hiper/m	
PARAÍSO	População	4.966	4.966	4.882	4.793	4.796	4.546	4.427	4.311	4.043	3.907
	Casos Novos	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Ativos	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Incidência	2,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
	Prevalência	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
	Parâmetro	ma. /0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
PRINCESA	População	2.600	2.527	2.455	2.382	2.613	2.558	2.527	2.500	2.441	2.408
	Casos Novos	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Ativos	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0
	Incidência	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
	Prevalência	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	4,1	0,0
	Parâmetro	0	0	0	0	0	0	0	0	O/m	0
PALMA SOLA	População	8.497	8.448	8.432	8.399	8.206	8.068	8.004	7.941	7.797	7.727
	Casos Novos	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0
	Ativos	0	0	0	0	0	0	1	2	0	0
	Incidência	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	1,2	1,3	0,0	0,0
	Prevalência	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	1,2	2,5	0,0	0,0
	Parâmetro	0	0	0	0	0	0	a/m	a/m	0	0
RIQUEZA	População	5.507	5.504	5.314	5.218	5.166	4.932	4.820	4.712	4.468	4.344
	Casos Novos	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1
	Ativos	0	0	0	0	0	0	0	1	0	-
	Incidência	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	2,1	0,0	-
	Prevalência	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	2,1	0,0	-
	Parâmetro	0	0	0	0	0	0	0	ma/m	0	-

Município	Categorias	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006
ROMELÂNDIA	População	7.216	7.089	6.963	6.837	6491	5.935	5.678	5.422	4.838	4.544
	Casos Novos	0	0	0	0	2	0	0	0	1	1
	Ativos	0	0	0	0	1	1	0	0	1	–
	Incidência	0,0	0,0	0,0	0,0	3,1	0,0	0,0	0,0	2,1	–
	Prevalência	0,0	0,0	0,0	0,0	1,5	1,7	0,0	0,0	2,1	2,2
	Parâmetro	0	0	0	0	m.a/m	0 / m	0	0	m.a/m	–
SANTA HELENA	População	2.706	2.653	2.595	2.540	2.588	2.507	2.470	2.431	2.351	2.305
	Casos Novos	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Ativos	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	Incidência	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
	Prevalência	7,4	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
	Parâmetro	0/a	0	0	0	0	0	0	0	0	0
SÃO JOÃO DO OESTE	População	6.521	6.482	6.453	6.419	5.789	5.606	5.521	5.436	5.243	5.146
	Casos Novos	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
	Ativos	0	0	0	0	0	1	0	0	0	–
	Incidência	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	1,8	0,0	0,0	0,0	–
	Prevalência	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	1,8	0,0	0,0	0,0	1,94
	Parâmetro	0	0	0	0	0	A / m	0	0	0	–
SÃO JOSÉ DO CEDRO	População	13.293	12.904	12.552	12.180	13.678	13.446	13.335	13.233	12.987	12.862
	Casos Novos	0	0	0	0	0	0	3	1	4	2
	Ativos	0	1	0	0	0	1	3	0	3	–
	Incidência	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	2,2	0,8	3,1	–
	Prevalência	0,0	0,8	0,0	0,0	0,0	0,7	2,2	0,0	2,3	1,55
	Parâmetro	0	0 / b	0	0	0	0 / b	m.a/m	m/0	m.a/m	–
SÃO MIGUEL DO OESTE	População	31.292	31.327	31.398	31.453	32.324	32.572	32.690	32.801	33.061	33.194
	Casos Novos	2	6	4	0	0	1	3	1	0	2
	Ativos	3	9	9	3	2	1	3	1	2	4
	Incidência	0,6	1,9	1,3	0,0	0,0	0,3	0,9	0,3	0,0	–
	Prevalência	1,6	2,9	2,9	1,0	0,6	0,3	0,9	0,3	0,6	0,6
	Parâmetro	m/ m	a / m	a / m	0 / m	0/b	A / b	m/b	m/b	0/b	–
TUNÁPOLIS	População	5.129	5.037	4.949	4.859	4.777	4.627	4.561	4.493	4.338	4.255
	Casos Novos	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0
	Ativos	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0
	Incidência	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	2,2	0,0	0,0	0,0
	Prevalência	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0	2,2	0,0	0,0	0,0
	Parâmetro	0	0	0	0	0	0	m.a / m	0	0	0

Fonte: Setor de Hanseníase – GEVRA/ DIVE /SES

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)