UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM POLÍTICAS PÚBLICAS
DOUTORADO EM POLÍTICAS PÚBLICAS

IVAN ABREU FIGUEIREDO

O PLANO DE ELIMINAÇÃO DA HANSENÍASE NO BRASIL EM QUESTÃO:

O entrecruzamento de diferentes olhares na análise da política pública

São Luís
2006

Livros Grátis

http://www.livrosgratis.com.br

Milhares de livros grátis para download.

IVAN ABREU FIGUEIREDO

O PLANO DE ELIMINAÇÃO DA HANSENÍASE NO BRASIL EM QUESTÃO:
o entrecruzamento de diferentes olhares na análise da política pública

Tese apresentada ao Curso de Doutorado em Políticas Públicas da Universidade Federal do Maranhão para obtenção do titulo de Doutor em Políticas Públicas.

Orientador: Prof. Dr. Antonio Augusto Moura da Silva

Co-orientadora: Profa. Dra. Alba Maria Pinho de Carvalho

São Luís
2006

Figueiredo, Ivan Abreu

O plano de eliminação da hanseníase no Brasil em questão: o entrecruzamento de diferentes olhares na análise da política pública / Ivan Abreu Figueiredo. – São Luís, 2006.

209 f.

Dissertação (Doutorado em Políticas Públicas) – Universidade Federal do Maranhão – UFMA, 2006.

Orientador: Professor Doutor Antonio Augusto Moura da Silva.
Co-orientadora: Professora Doutora Alba Maria Pinho de Carvalho.

1. Hanseníase. 2. Políticas públicas de saúde. 3. Humanização. 4. Desfiliação. 5. Adesão ao tratamento. 6. Cura. I. Título.

CDU 616-002.7

IVAN ABREU FIGUEIREDO

O PLANO DE ELIMINAÇÃO DA HANSENÍASE NO BRASIL EM QUESTÃO:
o entrecruzamento de diferentes olhares na análise da política pública

Tese apresentada ao Curso de Doutorado em Políticas Públicas da Universidade Federal do Maranhão para obtenção do titulo de Doutor em Políticas Públicas.

Aprovada em / /

BANCA EXAMINADORA

_____
Prof. Antonio Augusto Moura da Silva (Orientador)
Doutor em Medicina Preventiva
Universidade Federal do Maranhão

_____
Profa. Alba Maria Pinho de Carvalho (Co-orientadora)
Doutora em Sociologia
Universidade Federal do Ceará

_____
Profa. Suely Ferreira Deslandes
Doutora em Saúde Pública
Fundação Oswaldo Cruz

_____
Profa. Maria Ozanira da Silva e Silva
Doutora em Serviço Social
Universidade Federal do Maranhão

_____
Zeni Carvalho Lamy
Doutora em Saúde da Criança e da Mulher
Hospital Universitário – Universidade Federal do Maranhão

“A doença pertence não só à história superficial dos progressos científicos e tecnológicos, como também à história profunda dos saberes e práticas ligadas às estruturas sociais, às instituições, às representações, às mentalidades.”

Le Goff

“Temos drogas para as pessoas que sofrem de doenças como a lepra, mas elas não tratam do problema principal: a doença de se tornarem indesejadas.”

Madre Teresa de Calcutá

“A medicina tem de saber lidar com personalidades, com expectativas, medos, ansiedades – além da dimensão biológica do funcionamento do corpo humano.”

Andrea Caprara

AGRADECIMENTOS

É bom lembrar das pessoas que contribuíram no caminho da elaboração deste trabalho dando de si e de suas vivências pessoais.

Sou grato a Deus, presente no meu dia-a-dia, revelando a beleza do andar em Sua companhia e que renova meu ânimo e forças diante das dificuldades.

Agradeço a meus pais, João Damasceno e Maria da Paz, sempre incentivadores, por terem me ensinado desde menino a valorizar o conhecimento, a justiça, o trabalho e a responsabilidade social. Olhando para eles, percebo que a trilha que me conduziu a esta tese tem raízes antigas e profundas. A minha mãe devo ainda a revisão do português escrito deste trabalho.

Sou grato além do que palavras podem expressar pela cumplicidade de minha esposa Jacira e de meus filhos Andréia e Daniel, que foram muito pacientes comigo nestes tempos em que precisei dividir a atenção a eles com a reflexão e isolamento necessários para escrever estas páginas.

No Programa de Políticas Públicas da Universidade Federal do Maranhão, preciso destacar pessoas que me acolheram e desafiaram. Meu orientador desde o mestrado e amigo de décadas, Antonio Augusto, que alia a simplicidade ao olhar certeiro para o que realmente é importante. Minha co-orientadora, Alba Maria, que teve a paciência de me tomar pela mão ao trilhar o fascinante mundo das Ciências Sociais. Minha sempre professora Maria Ozanira, com quem aprendi muito nas disciplinas de conteúdo vinculado a este trabalho e mais ainda pelo seu exemplo pessoal e profissional. Dos colegas de turma guardo a lembrança preciosa dos tempos de convivência.

Agradeço ainda aos amigos que me apoiaram com sua atenção e solidariedade desde o anteprojeto até o produto final desta tese: Artenira Silva, Lusimar Ferreira (pela preciosíssima normalização), Maria de Jesus Pacheco, Rocha Júnior, Sueli Tonial e Zeni Lamy. Tem sido muito bom sermos companheiros de jornada!

Sou muito grato a cada informante que entrevistei. Sua sinceridade, generosidade e confiança em mim trouxeram cor, beleza e alma a este trabalho.

RESUMO

Avaliação dos primeiros dez anos de vigência do Plano de Eliminação da Hanseníase (PEL) no Brasil (1995-2004) com base no entrecruzamento de olhares de diferentes sujeitos na análise desta política pública. Descreve-se o percurso histórico das ações de enfrentamento da hanseníase no imaginário social e sanitário, enfatizando os processos de construção e desconstrução de estigmas. Narra-se a trajetória de conversão do olhar do pesquisador na articulação entre as Ciências da Saúde e Ciências Sociais, descrevendo-se a constituição do caminho metodológico da investigação na perspectiva da complementaridade entre o aporte epidemiológico e o olhar sobre o mundo novo de sentidos e significados da entrevista narrativa. Explicitam-se as controvérsias relacionadas à meta de *"eliminação da hanseníase como problema de saúde pública"*, defendida pela OMS (Organização Mundial de Saúde) e adotada como diretriz da política pública de enfrentamento desta endemia pelo Ministério da Saúde (MS). Ao longo das análises, revela-se a fragilidade do conceito de eliminação defendido pela OMS/MS, com base tanto na análise estatística de tendência temporal de indicadores epidemiológicos e operacionais, como nos depoimentos de diferentes sujeitos participantes do PEL. Abordam-se expressões do *"ser hanseniano"* nas esferas pessoal, familiar, profissional e comunitária, a partir da ameaça de ruptura dos vínculos sociais, configurando-se processos de desfiliação. Descreve-se a terapêutica via poliquimioterapia (PQT), destacando eventuais prejuízos trazidos aos doentes, incluindo considerações sobre tempos diferenciados de cura para o médico e o doente e sobre os significados do abandono do tratamento. Contrasta-se a perspectiva restrita da meta de eliminação estatística da hanseníase com a trajetória de ampliação da abrangência das ações de controle desta doença no Brasil. Vislumbra-se a perspectiva de articulação das atividades de enfrentamento da hanseníase com o esforço de humanização do atendimento aos usuários ora em curso no MS.

Palavras-chave: Hanseníase. Eliminação. Estigma. Políticas públicas de saúde. Humanização. Desfiliação. Adesão ao tratamento. Cura.

ABSTRACT

Evaluation of the first ten years (1995-2004) of validity of the Brazilian Leprosy Elimination Plan (LEP) based upon the crossing of looks from different subjects in the analysis of this public policy. The historical course of the actions opposed to leprosy in social and sanitarian imagination is described, emphasizing processes of building and deconstructing stigma. The researcher's route of gaze conversion in the articulation of Health and Social Sciences is told, describing the composition of the methodological investigation path under the perspective of complementarities between the epidemiological approach and looking at the new world of senses and meanings of the narrative interview. Controversies surrounding the aim of *"elimination of leprosy as a public health problem"* defended by WHO (World Health Organization) and adopted by the Brazilian Health Ministry (BHM) as a mainstay of the public policy opposed to this endemic are exposed. Throughout the analysis, the frailty of the elimination concept defended by WHO/BHM is showed, based upon statistical time trend analysis of epidemiological and operational indicators as well as testimonies from different subjects involved in LEP. Personal, family and professional repercussions of *"being a Hansen's disease patient"* are approached, considering as a starting point the threat of breaking social ties, outlining processes of unbelonging. The multi drug therapy (MDT) treatment is described, singularizing fortuitous damages brought to the clients, including considerations about patients and physicians different cure times for and meanings of treatment interruption. The restricted perspective of the statistic leprosy elimination aim is contrasted with the course of growing breadth of leprosy control actions in Brazil. The articulation of health activities opposed to leprosy with the effort of humanized care of the clients now occurring in BHM is glimpsed.

Keywords: Leprosy. Elimination. Stigma. Health Public Policies. Humanization. Unbelonging. Adherence to treatment. Cure.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS/SIDA	–	Síndrome da imunodeficiência adquirida
AIL	–	Associação Internacional de Lepra
AL	–	Alagoas
BCG	–	Bacilo Calmette-Guérin
CENEPI	–	Centro Nacional de Epidemiologia
CFM	–	Conselho Federal de Medicina
DATASUS	–	Banco de dados do Sistema Único de Saúde
DF	–	Distrito Federal
DNDS	–	Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária
DPL	–	Departamento de Profilaxia da Lepra
GAEL	–	Global Alliance for Elimination of Leprosy (Aliança Global para Eliminação da Hanseníase)
HIV	–	Vírus da Imunodeficiência Humana
HU-UFMA	–	Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão
ILEP	–	International Federation of Anti-Leprosy Associations
LEM	–	Leprosy Elimination Monitoring (Monitoramento da Eliminação da Hanseníase)
MB	–	Multibacilar
MORHAN	–	Movimento de Reintegração do Hanseniano
MS	–	Ministério da Saúde
OMS	–	Organização Mundial de Saúde
ONGS	–	Organizações Não-Governamentais
OPAS	–	Organização Pan-Americana de Saúde
P	–	Probabilidade de erro tipo I
PACS	–	Programa de Agentes Comunitários de Saúde
PAHO	–	Pan American Health Organization
PAM	–	Posto de Assistência Médica
PB	–	Paucibacilar
PEL	–	Plano de Eliminação da Hanseníase no Brasil
PNH	–	Política Nacional de Humanização
PQT	–	Poliquimioterapia
PQT-A	–	Poliquimioterapia acompanhada ou auto-supervisionada.
PR	–	Paraná
PS	–	Posto de Saúde
PSF	–	Programa de Saúde da Família
R^2	–	Coeficiente de determinação
RN	–	Rio Grande do Norte
RS	–	Rio Grande do Sul
SBD	–	Sociedade Brasileira de Dermatologia
SC	–	Santa Catarina
SES	–	Secretaria Estadual de Saúde
SINAN	–	Sistema Nacional de Agravos de Notificação
SP	–	São Paulo
SUS	–	Sistema Único de Saúde
WHO	–	World Health Organization

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Número de casos novos de hanseníase, população residente e coeficientes de prevalência (por 10.000 hab.) no Brasil, de 1995 a 2004 103
Tabela 2 – Número de casos novos de hanseníase, população residente e coeficientes de detecção (por 10.000 hab.) no Brasil, de 1995 a 2004 112
Tabela 3 – Número de casos novos, população residente, coeficientes de detecção de hanseníase em menores de 15 anos e percentual de casos novos desta faixa etária em relação ao total de pacientes diagnosticados no Brasil, de 1995 a 2004 118
Tabela 4 – Coeficientes e percentuais de detecção PB e MB da hanseníase no Brasil de 1997 a 2004 119
Tabela 5 – Número de casos detectados, números e percentuais de casos detectados com lesão única de hanseníase no Brasil, de 1997 a 2004 120
Tabela 6 – Percentuais de casos novos de hanseníase detectados no Brasil de 1997 a 2004 sem avaliação do grau de incapacidade física e com incapacidade física detectada no momento do diagnóstico 121
Tabela 7 – Número e percentual de casos novos de hanseníase diagnosticados que iniciaram PQT/OMS no Brasil, de 1995 a 2004 159
Tabela 8 – Percentuais gerais, PB e MB de casos de hanseníase que receberam alta por cura sendo portadores de incapacidades físicas decorrentes desta doença no Brasil, de 1997 a 2004 169
Tabela 9 – Número de casos prevalentes, em abandono de tratamento e percentuais de abandono da PQT no Brasil de 1997 a 2003 179

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO 11

1 HANSENÍASE: percursos históricos de construção/ desconstrução de estigmas 21

1.1 O enfrentamento da lepra/hanseníase no imaginário social e sanitário: um resgate de visões construídas ao longo da história 21

1.2 Encontros e desencontros das ações de controle da hanseníase no Brasil: a construção de uma política pública 29

1.3 A política de enfrentamento da hanseníase no Brasil atual: o Plano de Eliminação 36

2 O DESAFIO DA CONVERSÃO DO OLHAR: a construção da tese na articulação entre as ciências da saúde e as ciências sociais 47

2.1 Aportes necessários e insuficientes: a fecundidade da articulação 47

2.2 O objeto de estudo: uma construção em processo 52

2.3 A constituição de um método de investigação: a complementaridade entre o quantitativo e o qualitativo na avaliação da política pública de hanseníase 60

2.3.1 Fontes de inspiração na construção metodológica 60

2.3.2 A dimensão quantitativa: o olhar epidemiológico e seu potencial revelador 62

2.3.3 A dimensão qualitativa: o mundo novo de sentidos e significados da entrevista narrativa 71

3 A ELIMINAÇÃO DA HANSENÍASE EM QUESTÃO: o que de fato é possível eliminar? 90

3.1 A eliminação da hanseníase sob o foco de diferentes olhares 91

3.2 O olhar epidemiológico sobre a prevalência da hanseníase no Brasil: "trincando" uma imagem de sucesso teimosa e persistentemente construída 103

3.3 A detecção da hanseníase no Brasil no olhar epidemiológico: a eliminação sob o "fogo cruzado" da dúvida radical 112

3.4 Eliminação da hanseníase: armadilha para um beco sem saída? 123

4 SER HANSENIANO É ENCARNAR NO CORPO O ESTIGMA DA LEPRA: a saga de um processo de desfiliação 132
4.1 O impacto do diagnóstico da hanseníase: a desestruturação do universo de vida 132
4.1.1 Da suspeita à confirmação do diagnóstico: um caminho ainda marcado pelo estigma 133
4.1.2 Repercussões familiares: o confronto entre o amor pela pessoa e o medo da doença 142
4.2 O silêncio socialmente imposto pelo estigma 146
4.3 O difícil e longo processo de tratamento: para além da PQT 153
4.4 Questionando a cura inexorável pelas drogas: mito ou realidade? ... 161
4.5 A cura: o tempo da doença é diferente do tempo dos médicos 168
4.6 Abandono do tratamento ou doentes abandonados? 177
CONCLUSÕES 187
REFERÊNCIAS 191
ANEXOS 204

INTRODUÇÃO

Em 1987, durante a especialização em Dermatologia, permaneci durante três meses no Ambulatório Souza Araújo, da Fundação Oswaldo Cruz, no Rio de Janeiro, referência nacional em hanseníase. Naquela ocasião estava começando a ser implantada a poliquimioterapia, esquema novo e de resultados muito animadores no tratamento da hanseníase. Aqueles três meses marcariam minha vida de maneira indelével.

O clima naquele ambulatório era de muita cumplicidade. Fiz logo amizade com as pessoas que conheci ali. Aprendi muito com a médica cujas consultas passei a acompanhar e com a chefe do serviço. Havia uma dimensão lúdica no modo como elas testavam meu aprendizado relativo ao reconhecimento das diversas formas clínicas da hanseníase. Nas salas anexas ficavam vários profissionais. Na sala da fisioterapeuta havia uma série de apetrechos simples e interessantíssimos: talas de apoio para pés com seqüelas, instrumentos de sapataria, adaptadores metálicos para possibilitar o uso cotidiano das mãos insensíveis nas tarefas básicas de se alimentar e se vestir. Várias vezes observei a fisioterapeuta com sua voz pausada explicando os procedimentos de autocuidado aos doentes.

A assistente social ficava em outra sala próxima, que, a bem da verdade, não tive interesse em freqüentar. Havia freqüentes reuniões com toda a equipe e palestras sob a responsabilidade de um daqueles profissionais. Aquela equipe transpirava apreciação mútua e respeito pelo trabalho conjunto, valores que até então poucas vezes vira na prática cotidiana dos hospitais onde cursara a graduação e trabalhara até então.

Comecei a gostar muito de trabalhar com os doentes, mas ainda não sabia que aquela semente tinha encontrado em mim um solo fértil. Senti saudades do ambulatório e das pessoas quando terminou meu tempo ali. Poucos meses depois, voltei para São Luís e cerca de um ano depois daquele estágio comecei a trabalhar como professor de Clínica Dermatológica na Universidade Federal do Maranhão.

Em 1989, ainda durante meu primeiro ano como professor e médico no Hospital Geral Tarquínio Lopes Filho, que funcionava então como Hospital Universitário, comecei a trabalhar no atendimento aos portadores de hanseníase. Naquele final da década de 1980, aquela nova associação de medicamentos bem sucedida para seu tratamento começava a ser implantada aqui no Maranhão. Fiquei

muito feliz ao descobrir isto, e aproveitei com alegria aquela oportunidade de praticar o que tinha aprendido no Rio de Janeiro. Passei a sentir muito orgulho por ter sido estagiário naquele lugar tão especial.

A duração fixa deste esquema terapêutico abriu o horizonte da alta para os pacientes, até então tratados quase sempre pelo resto da vida. A noção de “cura” vinha sobrepujando assim a de controle da doença. Comecei a reavaliar a situação de pacientes que já não teriam qualquer benefício em continuar o tratamento antigo; verificar quem poderia ser colocado no novo esquema e quem poderia ter alta.

Ela era baixinha, na casa dos 50 e poucos anos, de cabelos bem grisalhos, e seu exame físico não demonstrou qualquer alteração decorrente da hanseníase. Não me lembro do seu nome. Já se tratava há dez anos, e vinha mensalmente ao posto receber seus remédios. Conversei com ela e lhe expliquei que a partir daquele dia, ela estava curada, não precisaria mais voltar e não precisava mais tomar a medicação.

“O senhor acha que é fácil assim?” – disse ela entre lágrimas. “Essa doença acabou comigo. Quando soube que eu estava doente, meu marido me disse que a partir dali eu não era mais mulher para ele. Desde então cuidei da casa, dos filhos, mas meu casamento acabou. E agora o senhor me diz que estou de alta...”

Lembro-me de ter-lhe dito que não esperava sua reação, que estava lhe dando uma notícia boa, que sua doença nunca fora de tipo contagiante. Insisti no fato da alta, disse que se ela tivesse alguma dúvida poderia marcar nova consulta, e nunca mais a vi.

Senti um desconforto com o sucedido. Demorei anos para admitir o descompasso entre meu discurso e o dela, a insuficiência dos recursos médicos para abordar aquela situação e minha incapacidade de realmente escutar o que me estava sendo dito. Nunca pude resgatar meu débito com aquela paciente. No entanto, sem que o percebesse claramente, aquela consulta foi um momento-chave na minha trajetória profissional.

Poucos meses depois, o Hospital Universitário foi transferido para o Hospital Carlos Macieira, onde não havia atendimento aos portadores de hanseníase. Meus contatos com o Serviço de Dermatologia do Hospital Geral passaram a ser mais esparsos. Pouco tempo depois, o Hospital Universitário passou a funcionar no Hospital Presidente Dutra. O atendimento em Dermatologia precisou

recomeçar quase do zero, funcionando improvisadamente na sala de um clínico geral depois que ele terminava de atender seus doentes.

Logo surgiram os primeiros casos de hanseníase que foram diagnosticados ali e necessitavam do tratamento, mas o Hospital Universitário não estava credenciado junto à Secretaria Estadual de Saúde para receber a poliquimioterapia. Minha saída para continuar a atender os doentes foi conseguir o credenciamento de meu consultório para receber os remédios.

Em 1992, fui chamado para conversar com a então coordenadora nacional do Programa de Hanseníase, que fez uma pergunta que me constrangeu: “Por que o Hospital Universitário não atendia os hansenianos?” Respondi-lhe que já havia pedido apoio à direção do hospital para lá instituir as ações de controle da hanseníase, e que a resposta fora positiva, mas para quando existisse um local anexo específico para a Dermatologia. Tinha nesta época 52 doentes sob minha responsabilidade. Então, a coordenadora nacional se reuniu em minha presença com a direção do hospital, cobrando a responsabilidade de todos com relação à hanseníase. Havíamos combinado previamente apresentar aqueles 52 registros de doentes como argumento em favor da necessidade de organizar o atendimento que já existia informalmente.

E foi assim que o Hospital Universitário voltou a incluir o acompanhamento dos portadores de hanseníase no Serviço de Dermatologia. Logo se juntaram a mim dois professores que compartilhavam o interesse pelos doentes: uma enfermeira e um psicólogo. Começou a ser formada a equipe multidisciplinar.

Durante todo esse tempo, meu envolvimento com os doentes se aprofundou. Lidar com a hanseníase e suas repercussões se tornou uma ênfase declarada e muito prazerosa de minha vida profissional. Nesse processo, passei a ter contato mais próximo com outros profissionais de saúde envolvidos com a doença. Como me disse uma enfermeira sobre o compromisso radical com o interesse que partilhávamos, todos tínhamos “bebido a cachaça da hanseníase”.

Na verdade, trabalhar com os hansenianos foi se tornando minha mais importante escola de amadurecimento pessoal e profissional.

A partir de 1995, passei a coordenar um projeto de extensão: o Programa de Saúde da Pele, cujo objetivo principal era descobrir casos novos de hanseníase através do atendimento dermatológico geral em comunidades da periferia de São Luís e do interior do Maranhão. Andei com os grupos de estudantes da Medicina,

Enfermagem, Bioquímica, Psicologia e Serviço Social (sempre que possível com a equipe completa) por vários municípios: Pinheiro, Alcântara, Bacabal, Presidente Dutra, São José de Ribamar, Santa Rita, Morros, Rosário, Santo Amaro e Barreirinhas.

Nessa fase aprofundei meu ofício de professor e tive a alegria de caminhar com muitos alunos que trabalhavam com afinco e faziam fila por uma vaga nas viagens. Em todos os municípios que visitávamos, descobríamos casos novos de hanseníase, comprovando a magnitude desta doença no Maranhão. Procurei conhecer os profissionais responsáveis pelos programas de hanseníase em cada cidade, para ter certeza da continuidade do tratamento dos doentes que diagnosticávamos. Tempos gostosos, de suar literalmente a camisa, das viagens de ônibus e barco, da alegria de fazer diferença.

Mas muita coisa ainda escapava à minha compreensão. Acreditava um tanto ingenuamente na infalibilidade da medicação. Era por vezes moralista com os doentes que faltavam às consultas de retorno. Ficava perplexo quando as coisas não corriam conforme o esperado.

E agora, voltando à minha doente que chorou quando lhe dei alta, pouco a pouco fui compreendendo melhor o sofrimento dela e lamentando minha insensibilidade não-intencional naquela ocasião. Ficou mais forte minha vontade de compreender melhor o que está envolvido no acompanhamento do hanseniano. E, em verdade, ao longo dos anos, meu envolvimento com esta doença vem ganhando carne, coração, face.

De uma forma desajeitada, fui começando a avaliar o meu trabalho, processo marcado pela vontade de não repetir erros anteriormente cometidos. Foi preciso reconhecer que não havia dialogado com aquela paciente, nem com vários outros. De fato, havíamos monologado o tempo todo, sem nos entendermos. A essa altura, a avaliação que fazia era quase exclusivamente intuitiva, desprovida de parâmetros claros e restrita ao meu desempenho.

Anos se passaram, fui aprendendo mais a escutar o que os doentes me diziam, a perceber e interpretar a linguagem não-verbal do doente. Continuei em contato constante com as conseqüências do estigma da “lepra”, ainda tão presente no esgarçamento das relações familiares e afetivas, na perda do emprego, no medo da rejeição dos circunstantes. Nunca esqueci de um homem alto e forte que chorou como uma criança pequena ao receber o diagnóstico, nem do olhar preocupado das

mães que recebiam a notícia, nem da adolescente angustiada em lágrimas temerosa de dizer ao primeiro namorado que estava fazendo o tratamento para hanseníase.

Quando prestei a seleção para o Mestrado em Saúde e Ambiente, pensei inicialmente em estudar os fatores de risco para contrair hanseníase em São Luís. Meu orientador, que continuou ao meu lado nesta caminhada também no doutorado. me esclareceu quanto ao desenho de estudo epidemiológico requerido por este tema. Percebi então, que nos 24 meses do mestrado não conseguiria elaborar com a devida qualidade uma dissertação sobre este assunto.

Acabei discorrendo sobre a detecção da hanseníase em São Luís de 1993 a 1998. Foi quando me aproximei da epidemiologia descritiva. Comecei a perceber sua beleza e seu valor como instrumento revelador e esclarecedor de diversos aspectos da realidade dos agravos à saúde. Comecei também a aprender a refletir sobre os significados dos dados expressos de forma numérica, a relacioná-los entre si e a discernir detalhes referentes à hanseníase e às suas ações de controle. Encontrei na epidemiologia uma ferramenta que veio a se tornar indispensável no meu processo de compreensão do fenômeno representado pela hanseníase. Foi através da análise epidemiológica que pude demonstrar na dissertação, defendida em 2001, a tendência de expansão da hanseníase nesta capital durante os anos estudados, representativos da década de 1990.

Mas, como a realidade é sempre maior que nossos esquemas para tentar explicá-la, percebi que ainda me faltava muito chão a percorrer. Para mim, os números epidemiológicos não eram frios, mas sim tinham múltiplos rostos – os rostos dos doentes com quem eu agora convivia há mais de dez anos.

Continuava minha sede. Agora também a sede de estudar a hanseníase explicitando mais o lado dos seus portadores. E aí veio se juntar outra forte percepção que se fortaleceu em mim durante o mestrado, quando fui confrontado com a questão do autoritarismo existente no relacionamento médico/pacientes. Foi-se esclarecendo minha percepção da dimensão institucional, coletiva, desse autoritarismo. E mais: ficou claro o obstáculo que tal autoritarismo representa no combate à hanseníase, por restringir o acompanhamento ao seu portador durante o tratamento.

Comecei a refletir sobre o universo relacional dos profissionais de saúde com os doentes, dos doentes com suas famílias, dos doentes e profissionais de

saúde entre si mesmos. Fiquei fascinado pelas múltiplas possibilidades a serem exploradas nessa rede de relações.

No começo de 2002, comecei a me preparar para o processo seletivo ao doutorado do Programa de Políticas Públicas. As leituras preparatórias para a seleção me foram muito enriquecedoras, inclusive as de cunho filosófico-metodológico, apesar de eu ter precisado ler muitas frases seguidas vezes na tentativa de captar seus significados.

Elaborei um anteprojeto de avaliação da política de combate à hanseníase no Brasil, todo calcado na base epidemiológica que era então meu principal capital intelectual. Tenho hoje dificuldade em me lembrar exatamente como era aquele anteprojeto, pelo tanto que vim a me afastar de sua concepção inicial. Já sabia então que, por mais valiosa que fosse, a epidemiologia não daria conta de explicar o universo prenhe de significados que circunscrevia o tema de minhas reflexões.

Lembro-me de ter dito à banca examinadora do concurso que reconhecia a estreiteza da minha perspectiva analítica naquela ocasião e que esperava que as disciplinas do curso me ajudassem a ampliá-la. Fui aprovado, comecei a cursar os créditos e a montar meu plano de estudos na área de concentração que escolhera: a avaliação de políticas e programas sociais.

Durante o doutorado fui atraído pelo que Deslandes (1997, p. 104). chamou de “extrema relevância” da avaliação de programas e serviços prestados à sociedade no campo da Saúde Pública e sua necessidade de “[...] lançar mão de teorias e metodologias diversas, sobretudo aquelas oriundas das Ciências Sociais.” E fui atraído de maneira irresistível por esta linha de estudos e, no processo de problematização da temática, descobri a necessidade de ampliar o horizonte da avaliação, contemplando os olhares dos diferentes sujeitos envolvidos na política de enfrentamento da hanseníase.

Resolvi inserir meu fenômeno de estudo – a política pública de enfrentamento da hanseníase – em cada trabalho de conclusão de disciplina, no esforço de começar a utilizar as ferramentas das ciências sociais na análise desse fenômeno. Este exercício foi trabalhoso, por vezes difícil, mas também prazeroso. E muito válido como impulsionador do meu processo de reflexão analítica.

O anteprojeto que utilizara na seleção ao doutorado sofreu modificações radicais. No processo de recorte do objeto de estudo cheguei ao Plano de Eliminação da Hanseníase no Brasil (PEL) e fiquei fascinado ao refletir sobre o

princípio do real relacional segundo Pierre Bourdieu. Um momento marcante da minha trajetória de configuração deste objeto de estudo foi montar a rede de relações que conseguia perceber existirem entre os sujeitos envolvidos com o Plano de Eliminação: seus formuladores, implementadores e usuários. Desde o início deste processo de reflexão metodológica passei a contar com minha co-orientadora, que tem atuado como meu guia nas veredas da pesquisa em ciências sociais.

Foram também fundamentais as disciplinas que cursei sobre a formulação, implementação e avaliação de políticas públicas. Elas me permitiram classificar este trabalho como uma avaliação de processo, ocorrendo durante a implementação desta política pública de saúde. E me proporcionaram muito material para enriquecer minha reflexão. Como fruto da minha tentativa de articular meu tema de estudo com as ferramentas destas disciplinas, dois dos trabalhos finais que escrevi foram publicados em “Políticas Públicas em Debate”.[1] Portanto, tive durante o doutorado oportunidade de conhecer, aprender e utilizar diversos recursos de análise que me orientaram na elaboração do projeto de tese submetido à qualificação. Esse momento cristalizou meu processo de transformação não só como pesquisador, mas como pessoa, pois a essa altura meus estudos estavam provocando rebatimentos na minha relação com os doentes com quem continuava a conviver do dia a dia.

Logo após a qualificação do projeto, tive oportunidade de freqüentar um módulo do curso sobre a entrevista narrativa, ministrado pela professora Sueli Deslandes, da Fundação Oswaldo Cruz. Esta técnica de entrevista tem uma grande capacidade de propiciar a comunicação em profundidade na conversa sobre a história dos doentes, sem restringi-la à história clínica com que eu estava acostumado na minha prática médica.

Sob a influência desta ferramenta recém-adquirida, iniciei o trabalho de campo de entrevistar os doentes e profissionais que os atendem. E pude confirmar seu valor como despertadora de respostas em que as pessoas não só me davam informações, como também falavam de si mesmas. Verifiquei não só que esta técnica funcionava. De fato, ela proporcionou para mim um laço de afetividade e interesse muito útil na condução das conversas.

Era tão rico o material que eu colhi que por vezes me senti pequeno diante dele. Uma imagem recorrente deste então no meu imaginário foi a de um menino

[1] Periódico do Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas da Universidade Federal do Maranhão.

que enchia a boca de comida e tinha dificuldades de engoli-la. É claro que o menino era eu, o pesquisador iniciante, diante do universo multifacetado que me propunha a tentar desvendar parcialmente.

Ao longo dessa caminhada emergiram categorias que lançaram luz sobre a realidade da hanseníase: o estigma, a eliminação, as políticas públicas de saúde, a humanização do atendimento, a desfiliação, a adesão ao tratamento e a cura.

Durante o percurso investigativo deste trabalho aliei a pesquisa bibliográfica e documental à análise de dados secundários obtidos de fontes oficiais, integrando-as à análise dos dados que surgiram a partir das entrevistas que realizei. Resolvi abordar nesta pesquisa os primeiros dez anos de vigência do Plano de Eliminação da Hanseníase no Brasil como problema de saúde pública (1995-2004), que representa a ênfase atual das ações de controle desta doença no país. Minha pretensão é avaliar o Plano de Eliminação numa dupla dimensão. Por um lado, utilizando o ponto de vista epidemiológico referente a um problema da saúde coletiva; por outro, resgatando olhares diversos dos sujeitos envolvidos. Espero ao longo deste trabalho, conseguir articular adequadamente o sanitário e o social, ampliando a perspectiva analítica no sentido de avaliar a multiplicidade de fatores que interferem no trato da hanseníase. Entendo ser esta uma exigência contemporânea do ofício de ser médico, concebendo saúde numa dimensão de bem-estar e bem-viver.

Estou convencido da relevância social deste estudo, principalmente para quem trabalha diretamente com os portadores de hanseníase. Esta doença complexa e profundamente estigmatizada requer das equipes de saúde bem mais que recursos farmacológicos. Acompanhar adequadamente o doente implicará sempre interferir numa dimensão cultural, a partir da abordagem imprescindível do estigma ainda inerente à lepra/hanseníase e os sentidos e significados que esta doença assume para os portadores e para os profissionais que atuam no percurso do tratamento.

O objetivo deste trabalho, portanto, é avaliar o Plano de Eliminação da Hanseníase no Brasil, de 1995 até 2004, articulando a análise epidemiológica com o estudo das posições e concepções dos diferentes agentes envolvidos: os formuladores deste Plano, os profissionais que o implementam nas unidades de saúde e os usuários, população-alvo destas ações de saúde.

Ao me referir a posições e concepções, utilizei a perspectiva do pensar relacional de Pierre Bourdieu e de suas duas noções essenciais de “campo” e *“habitus*”. Para ele, “um agente faz parte de um campo na medida em que nele sofre efeitos ou que nele os produz” (BOURDIEU, 1998, p. 31), sendo essencial reconhecer o campo ”[...] como espaço social de relações objetivas.” A “estrutura de relações objetivas” de um campo específico pode “[...] explicar a forma concreta das interações” que nele ocorrem (BOURDIEU, 1998, p. 64-66). E as posições dos sujeitos investigados correspondem ao “[...] ponto do espaço social a partir do qual são tomadas todas as vistas do pesquisado sobre esse espaço.” (BOURDIEU, 2001, p. 712).

As concepções explicitadas pelos sujeitos foram consideradas a partir do conceito de “*habitus”* como “[...] um conhecimento adquirido e também um haver, um capital [...] o lado ativo do conhecimento prático.” (BOURDIEU, 1998, p. 61). Para identificá-las foi necessário o reconhecimento das “estratégias que os agentes sociais desenvolvem na conduta comum de sua existência.” (BOURDIEU, 2001, p. 693). Na perspectiva do pensar relacional, as referidas concepções e posições se influenciam mutuamente.

Os resultados desta pesquisa foram dispostos em quatro capítulos. No capítulo 1 discorro sobre a trajetória das ações de controle da hanseníase ao longo da história. Após descrevê-las em escala mundial, abordo sua trajetória no Brasil até chegar ao modelo atual da política pública de saúde para esta questão: o Plano de Eliminação.

No capítulo 2 descrevo meu percurso de construção desta tese, enfatizando a conversão do meu olhar a partir do esforço de articulação dos instrumentais sanitário e social que utilizei durante a pesquisa.

Nos dois capítulos seguintes exponho os resultados deste meu esforço de articulação. No capítulo 3 coloco sob questionamento a noção de eliminação da hanseníase. Introduzo a análise estatística de tendência temporal de indicadores epidemiológicos referentes à magnitude desta doença no Brasil. E, a partir dos dados obtidos no trabalho de campo, começo a investigar as relações entre os diferentes sujeitos envolvidos no Plano de Eliminação e suas repercussões na viabilização desta política de saúde.

No capítulo 4 prossigo o processo avaliativo realizando a análise temporal tanto de indicadores epidemiológicos como de indicadores referentes à qualidade do

atendimento aos doentes, articulando-a à análise das repercussões do ser hanseniano nas formas de sociabilidade que circunscrevem o universo de vida dos portadores desta doença.

Nestes dois capítulos procuro detalhar aspectos das vinculações e relacionamentos entre os sujeitos sociais estudados. Mais uma vez tive em mente o conceito do real relacional explicitado por Bourdieu. Em decorrência disto procurei seguir sua recomendação de lutar “[...] por todos os meios contra a inclinação primária para pensar o mundo de maneira realista ou [...] substancialista.” (BOURDIEU, 1998, p. 27). Isto significou reconhecer que “com efeito, as relações imediatamente visíveis entre os agentes envolvidos” podem disfarçar “as relações objetivas entre as posições ocupadas por estes agentes, que determinam a forma de tais interações.” (BOURDIEU, 1998, p. 66). Foi minha pretensão neste estudo adentrar nas relações objetivas entre os diferentes sujeitos envolvidos com o PEL, desvendando vínculos/ articulações/ mediações/ interações de diferentes configurações que não estão na ordem imediata, exigindo um esforço reflexivo para identificá-las e compreendê-las.

Na conclusão, retomo as principais descobertas que vivenciei ao longo desta caminhada.

1 HANSENÍASE: PERCURSOS HISTÓRICOS DE CONSTRUÇÃO/ DESCONSTRUÇÃO DE ESTIGMAS

1.1 O enfrentamento da lepra/hanseníase no imaginário social e sanitário: um resgate de visões construídas ao longo da história

Segundo o Dicionário Houaiss da língua portuguesa (HOUAISS; VILLAR, 2001, p. 1743), a palavra lepra referiu-se "[...] na história médica da Antigüidade a diversas doenças de pele, especialmente as de caráter crônico ou contagioso." Em sentido figurado, no Sul do Brasil, designa "pessoa má, imprestável". Na linguagem informal do futebol, refere-se a "jogador ruim, inábil". Leproso significa, no campo da infectologia, "portador de lepra, de hanseníase". Em sentido figurado, trata-se "[...] daquele cujo convívio é maléfico ou extremamente desagradável; de que ou quem é perverso, ruim; que provoca repulsa, nojo; asqueroso, repugnante; que faz mal, pernicioso, vicioso." (HOUAISS; VILLAR, 2001, p. 1744).

No dicionário acima referido, hanseníase é definida em termos de infectologia como "[...] doença infecciosa crônica, causada pelo *Mycobacterium leprae* ou bacilo de Hansen, que se inicia, após uma incubação muito lenta, por pequenas manchas despigmentadas onde a pele é insensível e não transpira." Hanseniano significa "aquele que tem hanseníase" (HOUAISS; VILLAR, 2001, p.1505). Não são mencionadas designações de sentido figurado pejorativo associadas a esta palavra.

A palavra "lepra" remete a temores hoje considerados sem fundamento. Para Claro (1995, p. 20), há um descompasso entre "os avanços técnicos que tornaram disponíveis tratamentos eficazes", e as crenças populares ainda vigentes sobre a hanseníase/lepra. Estas "parecem conservar muitas das imagens" que fizeram daquela "uma das doenças mais temidas em todos os tempos". Existe, assim, o perigo de o entusiasmo excessivo com os avanços em termos dos aspectos biológicos da doença obscurecer a devida consideração a fatores socioculturais a ela relacionados. Sem serem necessariamente opostas, as concepções médicas e populares sobre a hanseníase são distintas. Ambas foram construídas dentro de diversos contextos históricos, culturais e sociais, e vale a pena conhecê-las mais detalhadamente.

Na tradução grega do Antigo Testamento, feita por volta de 200 anos antes de Cristo, a palavra hebraica "tsara'ath" foi vertida como lepra (BAILLIE;

BAILLIE, 1982, p. 856). No Antigo Testamento, esta palavra “não tem conotação médica”, podendo ser traduzida como “profanação e degradação diante de Deus” (ROTBERG, 1968, p. 227). Segundo Ceccarelli (1994, p. 199), “tsara’ath” é uma “noção ritual”. Seus portadores eram “[...] considerados impuros e sujeitos à segregação em relação à população normal.” (GLICKMAN, 1986, p. 863). Para Baillie e Baillie, denota mais “[...] um estigma ou defeito infligido que marcava sua vítima como cerimonialmente impura sob a lei hebraica.” (BAILLIE; BAILLIE, 1982, p.856).

Segundo Baillie e Baillie (1982, p. 856), os estudiosos judeus que traduziram o Antigo Testamento para o grego enfrentaram o problema de traduzir termos rituais hebraicos sem equivalentes naquela língua. A escolha da palavra lepra, que então significava “[...] uma doença cutânea descamativa sem muita importância”, pode ter tido a intenção de “[...] evitar confusão com qualquer entidade bem reconhecida.” A tradução para o latim (Vulgata), e várias outras, incluindo a primeira tradução da Bíblia para o português – feita por João Ferreira de Almeida no século XVII – incorporaram a palavra lepra. Na Idade Média, os tradutores dos escritos de médicos árabes para o latim passaram a chamar de lepra o que hoje se conhece como hanseníase no Brasil.

Ell analisou a descrição da lepra feita pelo cirurgião e bispo Teodorico de Cérvia no século XIII. Este citou o árabe Avicena, então “autoridade padrão em assuntos médicos”, para insistir na “natureza maligna da lepra, parte da qual baseia-se na sua relação com o sexo”, capaz de provocar “luxúria anormal” em suas vítimas. Na época de Teodorico, a lei da Igreja impunha ao leproso uma morte em vida, pois “uma vez feito o diagnóstico, o paciente era proibido de compartilhar a igreja, o cemitério ou até mesmo a vida cotidiana com os ‘limpos’.” Estava legalmente morto, “seus herdeiros poderiam receber sua propriedade, e só sua esposa estava ligada a ele até a morte.” Como clérigo, cabia a Teodorico aplicar estas leis (ELL, 1989, p. 827-831).

Fatovic-Ferencic e Buklijas (2002, p. 447-449) observaram um afresco numa capela construída em 1731 em Komin, atual Croácia, em que Santa Isabel da Hungria dá um remédio a um provável leproso. Para estes autores, os séculos decorridos entre esta obra de arte e o virtual desaparecimento da lepra na Europa – séculos XV e XVI – não foram suficientes para apagar o medo desta doença, “enraizado profundamente na memória humana”. Traçaram um paralelo entre a

influência da lepra na memória visual coletiva e nas línguas, onde, ainda hoje, a palavra leproso significa marginalizado. No Brasil atual, a hanseníase ainda afeta milhares de pessoas, estando presente no imaginário coletivo uma gama de temores por ela evocados. Não é de se subestimar a potência deste tipo de repercussão da lepra/hanseníase na cultura nacional.

Terra (1925, p. iii-iv) atribuiu ao colonizador português a introdução da lepra no Brasil. Afirmou que a migração para as colônias "[...] foi um movimento intenso e anárquico, em que se procurava fazer o expurgo da metrópole dos elementos perniciosos ao seu progresso [...] também indivíduos atacados de lepra." Demonstrou a inconsistência da hipótese de terem sido os africanos que transportaram esta doença para o Brasil, lembrando que sendo o negro um "[...] instrumento precioso de trabalho, a sua aquisição era feita após exame minucioso de seu corpo, e certo não escaparia à argúcia dos traficantes um mal que se revela por alterações na superfície do corpo, facilmente reconhecíveis."

Gussow e Tracy (1968, p. 316) afirmaram que a expansão colonialista européia, do século XVI ao XIX, gerou crescente contato dos ocidentais com "populações e culturas exóticas em várias partes do mundo". Isto trouxe para os colonizadores a "[...] ameaça de doenças como a lepra, trazidas por populações estrangeiras de países pobres." Por esta ótica, atribuir ao escravo africano a introdução da doença no Brasil parece ter refletido sentimentos racistas contra os povos considerados "inferiores". Além disso, pela ótica do colonizador, a migração de populações das colônias pode ter-se revestido do temor de ver ressurgir um problema já anteriormente "resolvido".

A descoberta do bacilo de Hansen em 1874 (QUEIROZ; PUNTEL, 1997, p. 32-33) deu autoridade científica à noção de doença contagiosa. O convívio com os pacientes revestiu-se do significado de risco de contágio e o doente passou a ser visto como uma ameaça social. Assim, o medo dos doentes foi incutido nas populações ao longo do tempo, como resultante da associação do preconceito com a ignorância quanto à sua forma de transmissão e tratamento adequado. Fortaleceu-se o que Goffman (1988, p. 7) definiu em 1963 como estigma: "[...] a situação do indivíduo que está inabilitado para a aceitação social plena."

Avaliando este resgate da noção de estigma para configurar a situação de marginalização do leproso, Weiss e Ramakrishna (2001, p. 2-4) reconheceram sua relevância para a saúde pública, mas apontaram limitações decorrentes do contexto

em que tal noção foi elaborada. Consideraram-na “[...] um produto dos anos 1950 na América do Norte, quando desvio e conformidade a um padrão social eram objeto de séria preocupação.” Alertaram para a necessidade de cuidado ao utilizar o conceito de estigma de “tão imensa amplitude”. Propuseram uma definição mais adequada para a pesquisa em saúde pública, conservando elementos relevantes do conceito de Goffman referente a “identidade deteriorada” e a “aspectos do processo de exclusão e rejeição social”.

Estes dois autores assim conceituaram estigma no âmbito da saúde pública:

> [...] um processo social ou experiência pessoal a ele relacionada caracterizada por exclusão, rejeição, culpa ou desvalorização que resulta da experiência ou antecipação razoável de um julgamento social adverso sobre uma pessoa ou grupo. Este julgamento é baseado em um aspecto persistente da identidade conferida por um problema de saúde ou condição a ela relacionada, e é de algum modo essencial não apoiado medicamente. Além de sua aplicação a pessoas ou a um grupo, o julgamento social discriminatório pode também ser aplicado à doença ou problema de saúde específico com repercussões nas políticas social e sanitária (WEISS; RAMAKRISHNA, 2001, p. 4).

O estigma da lepra foi muito acentuado no Brasil pelas políticas oficiais de saúde, baseadas no confinamento, justificando a quebra de laços profissionais e afetivos em nome da preservação da segurança dos sadios. Metaforicamente foi imposta uma morte ao doente: morte, se não física, social, com a quebra dos laços que uniam o mundo exterior aos leprosários. Goffman (2001, p. 16-17) descreveu estes como “[...] locais estabelecidos para cuidar de pessoas consideradas incapazes de cuidar de si mesmas e que são também uma ameaça à comunidade, embora de maneira não-intencional.”

Nessa fase, o leproso foi alvo de organizações de solidariedade que acentuavam sua imagem pública de incapaz. Em áreas isoladas de São Luís do Maranhão, por exemplo, foram construídos o Hospital Achilles Lisboa (leprosário) e o Educandário Santo Antônio para assistir os filhos dos leprosos, considerados “órfãos de pais vivos”. Observar as construções da colônia em torno do referido hospital – casas, áreas destinadas para atividades comunitárias e um cinema (hoje desativado) – pode ajudar a decifrar aquela mentalidade que parece vincular isolamento imposto e compaixão. Consentiu-se aos doentes a reprodução da vida em sociedade e mesmo alguma diversão, desde que à parte dos sadios.

Esperava-se que a entrada de um doente no leprosário fosse definitiva, como bem indica o próprio nome Colônia do Bonfim dado ao Hospital Achilles

Lisboa. Em sua etimologia, Bonfim associa a hanseníase à morte (fim), dando-lhe um verniz de piedade (bom). Pode-se assim imaginar a distância inferior a um quilômetro da travessia de barco da rampa Campos Melo, no centro de São Luís, para a Colônia como uma “viagem sem volta”.

É possível que a primeira substituição do nome lepra por outro termo tenha ocorrido no Império Bizantino, onde passou a ser chamada “doença sagrada”. Para Lascaratos (1996, p. 376-378), tal fato “[...] exprime uma nova atitude para com esta doença, tanto social como filantrópica”, tendo a lepra passado a ser vista como “uma provação imposta por Deus” e seu sofredor “objeto da preferência divina e amor cristão”. O termo bizantino “doença sagrada” seria um “[...] precursor de semelhante significação social ao recente termo eufemístico ‘doença de Hansen’, adotado pela medicina ocidental.”

Goffman (1988, p. 33) referiu-se à “tarefa característica” de representantes de interesses de grupos de pessoas estigmatizadas no sentido de “convencer o público a usar um rótulo social mais flexível” para designar a categoria em questão. Citou o episódio descrito por Warfield sobre a Liga nova-iorquina de pessoas com dificuldade de audição. A partir de 1950, esta organização eliminou a palavra “surdo” de suas conversas, escritos e discursos em público, passando a usar o termo “pessoa com dificuldades de audição”, com bons resultados.

Defendendo sua opinião de que mudanças de nomes refletem tendências, Rotberg (1982, p. 118) citou como exemplos: o progressivo abandono do termo “doenças venéreas”, estigmatizante e pejorativo, em favor de “doenças sexualmente transmissíveis”; a substituição de “aleijado” por “incapacitado”; a troca de “retardado mental” por “excepcional” e de “epilepsia” por “síndrome convulsiva”. Além destes casos, lembrou a adoção do termo “síndrome de Down”, em substituição a “mongolismo”, depreciativo da população de grande área do planeta (ROTBERG, 1972b, p. 102-103).

Em 1931, no Congresso da Associação Internacional de Lepra (AIL), foi condenado o uso do termo “leproso” (ROTBERG, 1983, p. 77). Sua substituição, em nível internacional, pelo termo “paciente de lepra” foi então recomendada. Esta nova denominação foi ratificada nos Congressos Internacionais de Havana (1948) e Madri (1953). Para Rotberg (1972b, p. 99), isto não teve qualquer valor prático “[...] devido à permanência da raiz lepra e seus derivados leproma, leprótico, etc.” No congresso da AIL, em Havana, 1948, milhares de pacientes encaminharam pedido de mudança

do nome de sua doença. Esta moção foi preterida em favor da recomendação de campanhas educacionais que tornassem a palavra “lepra” aceitável (ROTBERG, 1969, p. 201).

Em 1952, Lendrum (apud ROTBERG, 1968, p. 227-228) afirmou que esta palavra “lepra” era “[...] uma grande ameaça para a saúde pública e uma barreira mais séria que qualquer dificuldade no diagnóstico e tratamento para cuidado médico adequado.” Mais tarde, Rotberg considerou-a “[...] um nome cujo único efeito foi desgraçar milhões de pessoas, obstaculizando tremendamente todas as modernas técnicas de prevenção e tratamento.” (1968, p. 227-228). Anos depois, referiu-se a ela como “[...] ’um rótulo de potência primária’ altamente repulsivo, favorito do sensacionalismo, fonte de estigmatização e bloqueador de qualquer tentativa de esclarecimento do público e educação sanitária do enfermo e familiares.” (ROTBERG, 1975a, p. 88).

Rabello (1965 apud ROTBERG, 1969, p. 201) chamou a atenção para “[...] uma melhor designação (doença de Hansen ou outra) para marcar ‘toda a diferença entre uma condição mórbida freqüentemente bastante benigna e a temível lepra bíblica.” A partir de 1965, Rabello marcou sua posição na Nomenclatura Dermatológica Brasileira, substituindo lepra por “morbus Hansen”. A edição de 1970 desta Nomenclatura substituiu “morbus Hansen” por “hanseníase” (RABELLO, 1965 apud ROTBERG, 1972b, p. 97-104).

Em 1967, a Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo adotou uma nova técnica educacional baseada na fórmula “hanseníase, anteriormente chamada lepra”. Em 1968 e 1970, dois Congressos Brasileiros de Higiene foram favoráveis a esta mudança. Recomendaram-na como “[...] passo psicológico construtivo na educação em saúde, facilitando as medidas indicadas para controle da endemia e contribuindo para eliminar o estigma social que paira sobre os pacientes e suas famílias.” (ROTBERG, 1972b, p. 96).

Em 1969, o termo “lepra” voltou a ser usado no Havaí, após 22 anos de substituição do mesmo por doença de Hansen. Skinsnes avaliou, então, que esta substituição apenas intensificou o problema que se supôs eliminar – o medo secular da doença. Criticou a “base emocional” de Rotberg, contrastando-a com uma “[...] base racional de entendimento do opróbrio da lepra.” (SKINSNES, 1973, p. 94-95).

Cochrane (1970, p. 208) continuou considerando “lepra” um termo aceitável para a doença, por “não mais ter a mesma conotação com que foi revestida

nos séculos antes da disponibilidade de tratamento adequado.” Sugeriu “remover o estigma erradamente ligado à palavra lepra, em vez de abandoná-la”; e mais: que se chamasse o “leproso” de “paciente ou sofredor de lepra”. Afirmou que a mudança de nome “encorajaria o nocivo hábito de segredo”, e prejudicaria a relação médico-paciente “pela falta de franqueza e abertura diante do assunto”. Advertiu para o perigo de diminuição da contribuição financeira de indivíduos e entidades filantrópicas em decorrência da mudança da denominação da doença. A solução ideal, segundo ele, seria a “[...] adequada educação para o público quanto à moderna abordagem da lepra.”

Em defesa de sua posição, Rotberg (1972a, p. 79-80) afirmou ser impossível tal processo educativo, cujos esforços estariam condenados ao fracasso, “[...] principalmente em países como o Brasil, onde a palavra lepra é usada como insulto e difamação.“ Esclareceu que a fórmula ”[...] novo substituto da antiga lepra associava o termo hanseníase com o progresso e descartava gradualmente o termo lepra, sem enganar ninguém.”

Para Stringer (1973, p. 70-71), “é preciso levar em conta que as tradições associadas à lepra trazem a história local até o presente em cada país.” Desaconselhou “generalizações imprudentes e conclusões subjetivas perigosas” que convidam à participação mundial em exercícios dispendiosos de manipulação verbal.” Para este autor, “a palavra lepra desperta curiosidade e atenção”, e “tem valor no levantamento de fundos.” A resposta de Rotberg (1980, p. 90) a essa alegação foi reprovar “[...] todas as atividades de angariação de donativos baseadas na perpetuação do estigma, da ignorância e da superstição.”

Em 1973, o Congresso da AIL, realizado em Bergen, Noruega, “[...] admitiu a inconveniência da palavra lepra para vários países”, liberando-os “para adotar o termo que lhes fosse mais apropriado.” (ROTBERG, 1975a, p. 87).

Em 1974, Rotberg apresentou em reunião de dermatologistas da América Latina sua proposta de substituir o termo “lepra” por “hanseníase”. Julgou então indispensável a contribuição de historiadores, sociólogos, psicólogos e educadores. Estes programariam e executariam estudos tendo em vista “[...] eliminar a impureza ritual, as lendas, mitos e superstições ligadas à lepra em todo o mundo.” Assim seria possível “[...] separar dessa ganga plurimilenar uma enfermidade física que será, no futuro, igual às outras.” (ROTBERG,1975c, p. 91-92). Naquela ocasião, Rotberg (1975a, p. 88).cunhou o conceito de “complexo lepra: pejorativo e endemia”,

caracterizando os países da América Latina como sua maior vítima, por usarem o termo “lepra” tanto pejorativamente como designando moléstia endêmica.

Em maio de 1976, o Ministério da Saúde (MS), refletindo a influência de Rotberg, instituiu novas normas para o controle da hanseníase no país. Uma de suas medidas “visando à reintegração social do doente” foi proscrever o termo lepra e seus derivados dos documentos oficiais do Ministério, em favor de hanseníase. Foi, então, reconhecida ”[...] a importância de nova terminologia, sadia, educativa e científica, para cortar os laços que prendem a doença a um passado ignominioso, fazer a educação e a reabilitação funcionarem.” (O BRASIL reconhece..., 1977, p.121-123).

Em 1978, no México, o Congresso da AIL rejeitou o apelo de Rotberg e dos pacientes do centro de referência norte-americano de Carville. Estes propunham à AIL “aceitar as conclusões” de inquéritos já feitos “provando a malignidade psico-social e médica do pejorativo lepra ou realizar seu próprio inquérito com a finalidade de confirmar ou negar aquelas conclusões.” Nesse mesmo congresso foi recomendada cautela no uso da palavra lepra, por tender “[...] a possuir conotação sócio-histórica, além da médica.” (ROTBERG, 1979, p. 1). Nesse mesmo ano, a edição em português da Classificação Internacional de Doenças da Organização Mundial de Saúde (OMS) adotou o termo hanseníase (ROTBERG, 1983, p. 75).

Os inquéritos a que Rotberg se referiu foram realizados em três países. No Brasil, verificou-se ser o termo lepra um “destruidor da personalidade do paciente”. Na Argentina, “um carregador de estigma e bloqueador da educação”. Nos Estados Unidos, “o mais negativo dos termos médicos” e “trauma e dor psíquica contínuos” (ROTBERG, 1986, p. 648).

No início da década de 1980, Rotberg admitiu ter fracassado sua tentativa de tornar mundialmente aceito o termo “hanseníase”. Queixou-se da “indiferença mundial” – principalmente por parte da AIL e OMS – diante “desse grave problema lingüístico-sócio-médico latino-americano”. Propôs-se, então, ao Brasil concentrar seus esforços contra o leprostigma (neologismo criado por ele), “reforçando os bons resultados iniciais”. Após 17 anos de campanha, o termo lepra havia sido substituído por doença de Hansen pelos serviços de saúde pública dos Estados Unidos, Bolívia, Jamaica, Trinidad-Tobago e Guiana. Agências governamentais de Portugal e Itália haviam feito o mesmo (ROTBERG, 1983, p. 75-77).

Quase vinte anos depois, já em meados da década de 1990, Queiroz e Carrasco, em seu estudo antropológico sobre o doente de hanseníase em Campinas, São Paulo, atestaram a veracidade e pertinência da proposição de Rotberg de substituição do termo “lepra”. Afirmaram eles que “a mudança de nome de lepra para hanseníase [...] concorre positivamente para se considerar esta doença como outra qualquer, reduzindo a conotação negativa a ela associada.” (QUEIROZ; CARRASCO, 1995, p. 484). Nesta perspectiva, um aspecto a não ser negligenciado é a maior liberdade de auto-apresentação dos pacientes às unidades de saúde a partir da denominação da doença de hanseníase. Inegavelmente, chamar a doença de “hanseníase”, e não de “lepra”, parece constituir um elemento demarcador no trato da doença.

1.2 Encontros e desencontros das ações de controle da hanseníase no Brasil: a construção de uma política pública

No início do século XIX, com a transferência da sede do reinado português para o Brasil, surgiram as primeiras medidas de controle da hanseníase em território nacional, baseadas no confinamento dos pacientes.

Com a descoberta do bacilo de Hansen, pela primeira vez demonstrou-se, inequivocamente, a existência de um agente infeccioso como causa de uma doença. Fortaleceu-se a teoria da unicausalidade, segundo a qual a cada doença corresponderia um agente etiológico. O principal espaço de formação dos seguidores desta teoria então inovadora foi o Instituto Pasteur, em Paris, local de formação de renomados cientistas e médicos nacionais, como Oswaldo Cruz, paladino da higienização da sociedade brasileira, no início do século XX. Para Douglas (1976, p. 50), o conceito da transmissão bacteriológica das doenças produziu a “[...] mais radical revolução na história da medicina.”

Até o início do século XX, as medidas adotadas no controle da hanseníase parecem ter sido marcadas pelo medo da doença e do doente. De fato, a atuação no campo da hanseníase até então era na perspectiva de proteger a sociedade do contato maldito com a “lepra”. A noção de contágio foi reforçada nessa época “[...] pelo imperativo de se formar um povo, uma raça forte e sadia.” (QUEIROZ; PUNTEL, 1997, p. 33). E, nesta perspectiva, a permanência dos “leprosos” na coletividade ameaçava esse propósito.

A ocorrência mais freqüente da “lepra” na população pobre se deu num contexto em que a desigualdade, pobreza e miséria foram vistas como inerentes aos seus portadores a “lepra” configurou-se como uma das mais perversas expressões da questão social no cenário brasileiro. Castel (1998, p. 41) define questão social como “[...] uma inquietação quanto à capacidade de manter a coesão de uma sociedade.” Trata-se de uma definição que revela uma capacidade explicativa quanto à dinâmica das ações de controle da hanseníase no contexto brasileiro da época, com a ressalva de que a inquietação com a manutenção da coesão da sociedade foi dirigida, prioritariamente (ou exclusivamente?) aos não-doentes. A situação do doente evocava, então, a condição de não-cidadão, “morto-vivo” que precisava ser banido do convívio dos cidadãos por representar uma ameaça ao bem-estar social.

Em 1920, o Decreto nº 14 criou o Departamento Nacional de Saúde Pública e a Inspetoria de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas, tornando-se, assim, lei:

> a) notificação compulsória e levantamento do censo de leprosos;
> b) fundação de asilos-colônias, nos quais seriam confinados os leprosos pobres;
> c) isolamento domiciliar aos que se sujeitassem à vigilância médica e tivessem os recursos suficientes para a eficaz aplicação dos preceitos de higiene;
> d) isolamento pronto dos recém-nascidos, filhos de leprosos, para local convenientemente adaptado e onde seriam criados livres das fontes de contágio;
> e) notificação de mudanças de residência de leprosos e de sua família;
> f) desinfecção dos doentes, dos seus cômodos, roupas e de todos os objetos de uso; suas excreções devem ser recebidas em vasos cobertos contendo uma solução desinfetante e levadas ao esgoto;
> g) rigoroso asseio das casas ocupadas por doentes e de suas dependências;
> h) proibição ao doente de exercer profissões ou atividades que pudessem ser perigosas à coletividade ou exercer qualquer profissão que o colocasse em contato direto com pessoas, [incluindo] freqüentar igrejas, teatros e casas de divertimentos ou lugares públicos como jardins e viajar em veículos sem o prévio consentimento da autoridade competente. (BRASIL. Decreto nº 14 apud QUEIROZ; PUNTEL, 1997, p. 33-34).

Em verdade, esperava-se dos pacientes e de suas famílias submissão à vigilância médica, comprovando serem capazes de praticar as noções de higiene da época. O rigor deste discurso tinha correspondência direta com o medo do contágio de uma doença então incurável. É evidente, entretanto, o contraste entre a fragilidade das medidas recomendadas no que se refere à eficácia terapêutica (nula) e a força de sua interferência na vida privada dos doentes. Não é de surpreender

que, nesse contexto de medo e ignorância, o isolamento domiciliar tenha-se tornado exceção e não regra. Sem dúvida, as medidas de desinfecção dirigidas aos utensílios e casas dos pacientes – que se comprovaram depois desnecessárias - contribuíram para tal resultado.

O doente compartilhou características atribuíveis a um criminoso. Ambos representavam uma ameaça à sociedade, perderam o direito de ir e vir, e às suas famílias se transmitiu a vergonha de ter um de seus membros marcado por uma situação-limite, sendo, então, as famílias também atingidas por tais leis. Indiscutivelmente, o doente de lepra continuou a ser considerado um não-cidadão ou, na melhor das hipóteses, um cidadão de segunda classe.

Fraga (1926, p. iii), escrevendo sobre Lepra e profissões, reconheceu como da maior importância para as campanhas profiláticas "[...] descobrir qual o mister a que se devessem empregar as pessoas atingidas, como derivativo moral às suas penas e, se possível, como energia útil à coletividade." Neste tocante, sua visão quanto a isto era restrita a "[...] serviços recíprocos numa família, numa colônia, numa agremiação, enfim." O isolamento em colônia foi visto como

> [...] o objetivo do higienista, do qual o separam dificuldades práticas de diferentes ordens, interesses afetivos, disposições morais, condições morais atinentes, muitas vezes, não ao enfermo, já amparado pelas instituições, porém aos que dele tiram diretamente sua subsistência.

Na análise de Aleixo (1929, p. 2-3), as leis brasileiras relativas à hanseníase serviam "de paradigma para outros países". Neste sentido, reclamou recursos monetários suficientes para "ampliar o sistema de isolamento dos leprosos". Citou como exemplar o passo dado pelo Estado de São Paulo que, em congressos regionais de municipalidades, resolveu destinar 5% das rendas municipais durante cinco anos para a construção de leprosários regionais.

Para este autor, entre todas as medidas aconselháveis para a campanha de controle da doença, "[...] o isolamento dos doentes é a que se impõe, em primeiro lugar, e de urgência." Elogiou a capacidade de absorção de doentes pelos leprosários, mas reconheceu que concentrar os doentes numa só instituição

> [...] seria desvantajoso do ponto de vista da assistência social do lázaro, que não deve ser deslocado para regiões muito distantes da sua. [...] Aliás, todos os leprólogos estão de acordo em proporcionar ao lázaro um tratamento compassivo e humano, construindo asilos e não degredos. (ALEIXO, 1929, p. 4).

Continuando o seu discurso, Aleixo (1929, p. 2-5) acentuou dois pontos de concordância entre os leprólogos: o tratamento compassivo e humano aos lázaros e

a aceitação do isolamento como medida prioritária e até motivo de orgulho estadual e nacional. Mencionou a necessidade de constituir ambulatórios móveis com pessoal especializado capaz de detectar precocemente os casos da doença, e a exigência de registros metódicos dos doentes, e também “[...] dos suspeitos e das pessoas encontradas em contato com os doentes, mais particularmente dos parentes e ainda mais das crianças.”

O isolamento compulsório no Estado de São Paulo foi considerado modelo a ser seguido por outras unidades da Federação. Entretanto, Melo (1939, p. 445) criticou as conclusões de uma conferência, realizada pelo Dr. Floriano de Lemos, no Instituto dos Advogados, onde o conferencista se mostrou favorável ao isolamento obrigatório dos doentes. Em sua opinião, “os leprosos, assim como os tuberculosos, sifilíticos e cancerosos, podem e devem ser tratados em liberdade ativa, não devendo ser internados a não ser em casos de miséria e incurabilidade.” Para ele, a solução do problema brasileiro exigiria uma medida prioritária:

> [...] postos de consulta fixos, procurados pelos doentes, ou móveis em busca dos mesmos, e isto seria o contrário do que se faz em São Paulo, onde a segregação em massa tem formado verdadeiras cidades de leprosos, onde o problema jurídico e político causado pelo isolamento obrigatório é imenso. (MELO, 1939, p. 445).

Comentando o trabalho “Considerações sobre profissões permitidas e não permitidas aos hansenianos”, publicado por Almeida Neto, em 1942, Rocha o considerou “um tema social muito interessante”. Entre as profissões não permitidas foram citadas:

> [...] ama de leite, cozinheira, pajem, serviços domésticos, manipuladores de gêneros alimentícios, professor (exceto em casos especiais), operários, soldados, barbeiros, alfaiates, açougueiros, magarefes, vendedores ambulantes, funcionários públicos, dentistas, garçons, enfermeiros e, finalmente, meretrizes e mendigos. (ROCHA, 1943, p. 57).

A única profissão citada como permitida foi a de lavrador.

As recomendações de Rocha (1943, p. 57) destacam que a incorporação de uma classificação mais adequada da doença não foi acompanhada logo pela diminuição do temor de contato com os pacientes. Denuncia, então, a existência de uma contradição em falar de “reintegração do doente no seio da coletividade” e atribuir aos portadores das formas fechadas “maior liberdade na escolha de profissões”, quando só se lhes dava a opção de serem lavradores. O fracasso das medidas de controle da hanseníase até então pode ser atribuído à tentativa de

ocultar a doença por parte de seus portadores diante de todas as perdas implicadas em ser notificado como leproso, o que constituía uma verdadeira “morte social”.

A classificação vigente à época dividia a doença em formas abertas (mais contagiosas) e fechadas (com menor potencial de contágio). Portadores das formas abertas da lepra só poderiam exercer profissões “dentro da zona doente do leprosário”. Os doentes de formas fechadas teriam “maior liberdade na escolha de profissões”. O autor do referido artigo, no dizer de Rocha (1943, p. 57) propôs ainda uma “[...] campanha educacional interessante, visando à criação de um ambiente favorável para reintegração do doente no seio da coletividade.”

Estudos sobre a resposta imunológica celular do organismo humano ao bacilo de Hansen deram suporte à classificação da “lepra” acima citada e possibilitaram seu aprimoramento. Deste modo, as antigas formas abertas são atualmente chamadas multibacilares (MB) – com muitos bacilos. Estas formas caracterizam-se por imunidade celular ausente ou deficiente em relação ao bacilo, cuja multiplicação facilitada resulta em numerosas lesões e maior potencial de transmissão para outras pessoas. Nas antigas formas fechadas, hoje chamadas paucibacilares (PB) – com poucos bacilos, esta resposta imune é mais efetiva, surgindo poucas lesões. Estas formas não são contagiantes porque o doente não transmite os bacilos que possui. Acredita-se que 90% das pessoas tenham resistência natural ao bacilo de Hansen, o que explicaria o fato de não adoecerem muitas pessoas que convivem intimamente com hansenianos multibacilares.

Na década de 1950 foi introduzida a sulfona como terapêutica eficaz. Para Queiroz e Puntel (1997, p. 36), mesmo com este fato “a lógica da internação persistia porque havia hospitais especializados e grupos com interesses nítidos na manutenção desse esquema: os dermatologistas sanitários e os doentes” que haviam se tornado “[...] uma espécie de funcionário público pelo simples fato de ser doente” recebendo de alguns hospitais especializados, “[...] além de casa e comida, um salário mensal.”

O surgimento do tratamento eficaz para a hanseníase foi um fato muito importante. Os tratamentos muito longos e durando eventualmente o resto da vida deram força à suspeita de haver, na melhor das hipóteses, um controle, mas não cura para esta doença. O surgimento dos casos de resistência à sulfona aumentou as dúvidas sobre sua eficácia. Ainda hoje, mesmo com todo o avanço médico no

tratamento, tanto a população em geral como profissionais de saúde, têm dúvidas quanto à realidade desta cura.

A política de internação dos hansenianos foi oficialmente extinta no Brasil em maio de 1962. Mas o Departamento de Profilaxia da Lepra (DPL) de São Paulo, “com a justificativa de que um decreto não revogava uma lei de 1949 ainda em vigor” internou cem novos doentes nos três meses seguintes. E “assim foi até 1967”, quando Rotberg foi convocado para dirigir o DPL e tanto o isolamento chegou ao fim como o termo lepra foi substituído por hanseníase naquele estado (MARANHÃO, 2004, p. 70-71).

Em agosto de 1974, Rotberg atribuiu o baixo número de casos registrados desta doença às “[...] nossas técnicas de descoberta de casos – remanescentes de uma era de perseguição e segregação compulsória.” (ROTBERG, 1975c, p. 91-92). Na mesma época, Agrícola (1975, p. 217) afirmou:

> Vem sendo proclamado que a lepra é uma doença como outra qualquer, mas, na verdade, ela difere, em muitos aspectos, dos demais males infecto-contagiosos e transmissíveis, além de apresentar incógnitas que necessitam de um trabalho pertinaz para serem desvendadas.

O relatório final da Conferência Nacional para Avaliação da Política de Controle da Hanseníase, realizada em Brasília em março de 1976, refletiu as posições defendidas por Rotberg. Assim, reconheceu “a importância extraordinária do problema social relativo à ‘lepra’”, recomendando “[...] urgência de encerrar as atividades de ‘leprosários’, ‘asilos’ e ‘colônias’, transformando-os em hospitais gerais ou de dermatologia sanitária.” Destacou ainda “[...] a importância da pesquisa, ensino, enfermagem, treinamento de pessoal, reabilitação física e social dos pacientes.” (O BRASIL reconhece..., 1977, p. 121-122).

Comparando-se estas recomendações às do Decreto nº 14, de 1920, fica evidente que, naquela Conferência Nacional de 1976, formulou-se uma política pública mais confrontadora da desigualdade social do hanseniano. Foi perdendo força, também, a visão do doente como incapaz e marginal à sociedade. As recomendações citadas tornaram-se, gradativamente, hegemônicas entre os profissionais de saúde, marcando uma nova perspectiva no trato da hanseníase.

O advento de tratamentos eficazes e de menor duração contribuiu para consolidar a noção de cura da doença, reforçou a estratégia de atendimento ambulatorial do paciente e contribuiu para minimização do leprostigma. Em 1986, foi introduzida no Brasil, de modo preliminar e em centros de referência, uma nova

modalidade terapêutica para a hanseníase, usando uma associação de medicamentos, a poliquimioterapia (PQT). Em 1991, o MS instituiu-a como tratamento oficial da hanseníase no país. O tempo de tratamento foi reduzido para seis meses nos casos paucibacilares e para dois anos nos casos multibacilares.

As instruções normativas da legislação atualmente em vigor sobre o controle da hanseníase no Brasil dedicam um capítulo aos aspectos sociais da hanseníase. Entre suas recomendações estão:

a) assistir adequadamente ao paciente, em nível individual e familiar, sem discriminação;
b) promover ações junto ao núcleo familiar visando sua compreensão e participação no apoio ao doente;
c) apoiar atividade laborativa do paciente junto a empresas, instituições, população em geral, evitando sua discriminação na manutenção e acesso ao trabalho, capacitação ou readaptação profissional, inclusive em relação às Forças Armadas;
d) promover acesso dos pacientes aos direitos previdenciários em igualdade de condições com os demais cidadãos;
e) promover sua readaptação profissional em outras funções compatíveis;
f) reabilitar o paciente visando sua integração no mercado produtivo, sempre que tenha capacidade total ou parcial de trabalho, garantindo assistência social necessária;
g) esclarecer a população sobre a doença, seu tratamento e cura, encaminhando aos órgãos competentes denúncias de práticas delituosas por pessoas físicas e entidades que usem conceitos inadequados para angariar fundos;
h) reformular o funcionamento dos antigos hospitais-colônia, redefinindo o modelo assistencial para lar abrigado, centro de convivência ou projeto mais adequado para atender a demanda local (BRASIL. Ministério da Saúde..., 2000, p. 33-35).

Foram assim contemplados determinados aspectos da situação social do doente e manifesta explicitamente a oposição a diversas formas de discriminação deste e de seus familiares. Demonstrou-se preocupação com a igualdade de direitos previdenciários e de oportunidades de manutenção e acesso ao trabalho para o paciente no contexto de toda a coletividade. Foram preconizadas ações de

reabilitação e capacitação profissional, assim como o esclarecimento da população sobre a doença, seu tratamento e cura. Redimensionou-se o destino a ser dado às colônias remanescentes no país. O paciente teve assim reconhecido seu *status* de cidadão, em igualdade de condições de acesso a direitos.

Refletindo sobre todo este percurso no tratamento e no trato social da hanseníase, pode-se bem delinear três momentos-chave na formulação de políticas públicas referentes ao seu enfrentamento no Brasil: o Decreto nº 14 (1920); as recomendações da Conferência de Brasília (1976) e a legislação atualmente em vigor (2000). As diretrizes de 1920 foram restritivas dos direitos de cidadania do hanseniano e enfatizaram ser dever do Estado fiscalizar e isolar os doentes. Em 1976 ocorreu mudança clara de direção, com o reconhecimento do dever do Estado na perspectiva de integração dos hansenianos à coletividade.

O aprofundamento dessa perspectiva abriu caminho para a legislação atual, onde o Estado se posicionou claramente como promotor de diversos direitos do cidadão hanseniano. Nesse sentido, foram vários os avanços, detalhando o compromisso do Estado com o hanseniano, numa perspectiva condizente com a definição de saúde da Constituição de 1948 da OMS: “Saúde é um completo estado de bem-estar físico, mental e social, e não meramente ausência de doença.” (PEREIRA, 1995, p. 30).

1.3 A política de enfrentamento à hanseníase no Brasil atual: o Plano de Eliminação

Em 1991, na 44ª Assembléia Mundial de Saúde, foi aprovada uma resolução visando à eliminação da hanseníase como problema de saúde pública no planeta até o ano 2000. Naquela ocasião, a OMS definiu eliminação como redução da transmissão da doença a partir de um nível de prevalência (soma de casos novos e antigos sob tratamento num ano determinado) inferior a um caso para 10.000 habitantes. Atingido este patamar, seria necessário manter medidas de controle da mesma. Foi então esclarecida a diferença entre os conceitos de eliminação e erradicação, uma vez que neste último caso poderiam cessar as medidas de controle da doença por não mais existirem casos notificados da mesma (NEIRA, 2002, p. 4). Esta proposta da OMS resultou do sucesso da PQT, recomendada por

esta instituição para o tratamento dos portadores de hanseníase a partir de 1981 (WHO, [2001c?], p. 1).

Em novembro de 1999, a OMS divulgou que doze países não alcançariam a meta da eliminação no tempo proposto: Angola, Brasil, República Democrática do Congo, Etiópia, Guiné, Índia, Indonésia, Madagascar, Moçambique, Myanmar, Nepal e Níger (WHO, 1999, p. 1). Foi criada então a Global Alliance for Elimination of Leprosy (Aliança Global para Eliminação da Hanseníase – GAEL), "[...] para promover compromisso político, liderança dos ministérios da saúde dos países endêmicos e apoio dos parceiros na eliminação da hanseníase." (WHO, 2003c, p. 2).

A meta de eliminação da hanseníase foi atingida em nível global ao final do ano 2000. Para a OMS, a

> [...] vitória em nível global precisa agora ser reproduzida em cada nível nacional, e os maiores desafios do programa de eliminação estão à frente: reduzir o fardo da doença nos países ainda endêmicos e aproximar os serviços de atendimento em hanseníase de todas as comunidades que deles precisam. (WHO, 2001b, p. 155-156).

De acordo com Araújo (2003, p. 373), no final do ano 2000, o Brasil tinha 94% dos casos conhecidos de hanseníase nas Américas Este percentual era de 85% em 1994 (QUEIROZ; PUNTEL, 1997, p. 43). O Brasil foi o único país da América Latina que não alcançou a meta da eliminação no ano 2000. Uma explicação possível para este fato pode estar no aumento da detecção de formas paucibacilares da hanseníase. Isto significa que pessoas com maior resistência ao bacilo de Hansen estariam se infectando, em decorrência de exposição mais intensa e prolongada ao bacilo. Este padrão de aumento da detecção deve-se provavelmente mais à expansão da endemia que ao fortalecimento das atividades dirigidas ao seu controle (FIGUEIREDO, 2001, p. 40). Para Queiroz e Puntel (1997, p. 44), o Brasil é "[...] um dos poucos países em que se verifica crescimento desta doença e em que a velocidade deste aumento é a maior do mundo."

A Aliança Global acima mencionada adiou para 2005 a meta de eliminação nos países que não a atingiram em 2000. Comprometeu-se a "[...] apoiar estes países na busca dos casos remanescentes, gerar demanda de tratamento pela divulgação do fornecimento gratuito da terapêutica eficaz, e prover melhor acesso ao tratamento do diagnóstico até a cura." A OMS declarou então que seu papel neste processo é de "continuar a prover liderança técnica e estratégica no programa de eliminação da hanseníase." Julgou necessário "intensificar seu trabalho

de direção e monitoramento das operações de campo, enquanto verifica a implementação da estratégia da Aliança Global" (WHO, 1999, p. 1-2).

Em fevereiro de 2003, o Grupo de Conselheiros Técnicos da Eliminação da Hanseníase, criado pela OMS, declarou que "alguns países em que a hanseníase é endêmica (principalmente Índia e Brasil) provavelmente não cumpririam a meta da eliminação nacional até o final de 2005." (WHO, 2003a, p. 1). De fato, ao final de 2002, a prevalência brasileira tornou-se a maior do mundo (4,42/10.000 habitantes), ultrapassando a da Índia (BRASIL tem maior..., 2003, p. 8).

Entretanto, desde 1992, o MS foi signatário da meta de eliminação da hanseníase proposta pela OMS, e o programa de hanseníase foi incluído entre seus programas prioritários (BRASIL. Ministério de Saúde ..., 1998c, p. 2). Dois anos depois, foi formulado o Plano de Eliminação da Hanseníase no Brasil (PEL) para o período 1995-2000, visando atingir aquela meta até o fim do ano 2000, em todo o território nacional (BRASIL. Ministério de Saúde ..., 1994a, p. 43).

Entre os objetivos declarados do PEL estavam diagnosticar todos os casos novos esperados e atingir 90% de cobertura da PQT no tratamento dos casos registrados e sob tratamento regular no país, a partir de 1995 (estimada em 54% em 1993). Outros objetivos foram promover atividades de educação em saúde e prevenção das incapacidades físicas decorrentes da hanseníase. Propôs-se a monitorar o acompanhamento de casos visando ao cumprimento dos esquemas terapêuticos dentro dos prazos preconizados pela OMS, diante dos 43% de taxa de abandono do tratamento específico em 1993 (BRASIL. Ministério da Saúde..., 1994a, p. 43-47).

Um prazo de dois anos foi previsto para realização daquelas atividades, que configuravam a fase intensiva do PEL, a ser seguida por uma fase de consolidação com duração de quatro anos. Nesta, seriam mantidas as ações acima citadas, e, nas áreas onde a prevalência estivesse próxima do alvo, seriam intensificadas atividades de vigilância epidemiológica (BRASIL. Ministério da Saúde..., 1994a, p. 47).

Tais atividades incluiriam o exame físico de contatos ("toda e qualquer pessoa que resida ou tenha residido nos últimos cinco anos com o doente") em busca de sinais clínicos suspeitos para hanseníase. Além disso, seria feita a vacinação antituberculose nos contatos, para estimular resistência ao bacilo de Hansen. Por fim, reforçar-se-iam ações educativas em saúde referentes "às relações

com o paciente, grupos sociais e movimentos organizados da sociedade e na rede de serviços" (BRASIL. Ministério.da Saúde..., 1998b, p. 7-8).

Todos os Estados brasileiros se encontravam então em "diferentes etapas da fase intensiva". Entre as atividades desta fase estavam "intensificar articulação com a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) e com a OMS"; e "acompanhar e avaliar investimentos das organizações não-governamentais (ONGs) nos estados". Não foram explicitados o montante de recursos financeiros necessários à implementação destas ações nem suas fontes (BRASIL. Ministério da Saúde, 1994a, p. 46-49).

Para Maria Neira, diretora de Prevenção, Controle e Erradicação da OMS, a proposta de eliminar a hanseníase até o ano 2000 "[...] teve o efeito de galvanizar governos, ONGs de sustento (tais como as da International Federation of Anti-Leprosy Associations/ILEP), e comunidades." (NEIRA, 2002, p. 3). A formulação do PEL pelo MS confirma a avaliação desta autora no referente ao nível governamental. O processo de constituição da questão "eliminação da hanseníase" se iniciou assim numa agência promotora de desenvolvimento em saúde (a OMS), capaz de influenciar a agenda pública do MS.

A OMS situa a hanseníase no grupo de "doenças negligenciadas", cujo maior prejuízo se dá mais em decorrência de suas conseqüências de longa duração, tais como incapacidades e deformidades físicas, do que da mortalidade que provocam. Uma agravante adicional é tratar-se de doenças que pouco afetam pacientes do mundo desenvolvido, despertando pouco interesse da iniciativa privada, ou seja, doenças para as quais "virtualmente não há mercado" (NEIRA, 2002, p.1).

A estratégia global da OMS para eliminação da hanseníase foi explicitada detalhadamente, e depois seguida à risca no PEL. Este passou a buscar expandir a PQT para todas as unidades de saúde e todos os casos novos de hanseníase. Propôs medidas de encorajamento ao tratamento regular e de esclarecimento comunitário sobre a doença para estimular a auto-apresentação dos pacientes. Estabeleceu alvos temporais para as atividades de controle, e preocupou-se em manter registros confiáveis das mesmas (WHO, 1991, p. 1).

A proposta do PEL ultrapassou o atendimento da demanda espontânea de pacientes que busquem as unidades de saúde. Incluiu ações de busca ativa – exame físico de contatos e de coletividades (esta principalmente através de

campanhas); educação em saúde e prevenção das seqüelas incapacitantes potenciais da doença. Para sua implementação tornou-se evidente a necessidade de acréscimo no investimento em recursos materiais e humanos, incluindo a contratação de pessoal.

Um aprofundamento do compromisso da OMS com a meta de eliminação que propôs foi o desenvolvimento das Campanhas de Eliminação da Hanseníase, iniciadas em 1995. Estas foram baseadas “[...] em três elementos: diagnosticar e curar ao pacientes com a PQT, aumentar a consciência e participação comunitária, e medidas de capacitação para trabalhadores de saúde geral.” Na avaliação da OMS, além de acréscimo na detecção de casos novos da doença e fornecimento da PQT aos pacientes, essas campanhas possibilitariam treinamento para numerosos profissionais de saúde local. Sua execução como parte dos planos de eliminação nacionais foi recomendada para os países mais endêmicos, “[...] diante da urgente necessidade de esvaziar o reservatório de casos ocultos na comunidade.” (WHO, 1998a, p. 24-26).

Em julho de 1997 foi formulada a Campanha Nacional de Eliminação da Hanseníase, coordenada pelo MS e tendo como parceiros as Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde, a Sociedade Brasileira de Dermatologia, os Serviços de Dermatologia e Cursos de Enfermagem das Universidades e ONGs nacionais (Rotary, Lions Club, Pastoral da Saúde e Movimento de Reintegração dos Hansenianos – MORHAN). Com vistas ao apoio da OMS, OPAS e ONGs internacionais, esta proposta foi apresentada em reunião da International Federation of Anti-Leprosy Associations (ILEP) e OMS (BRASIL. Ministério da Saúde, 1997, p. 1-3). Esta campanha detectou 5.666 casos novos de hanseníase (WHO, 1998a, p. 179).

Até o presente momento não se repetiu uma campanha de eliminação da hanseníase com alcance nacional no Brasil. Essa experiência foi realizada, em nível menos amplo, em 1999, em 12 municípios do estado de Tocantins (105 novos diagnósticos) e, em 2000, nos municípios maranhenses de Açailândia e Imperatriz (383 casos novos). Nesta última, a taxa de detecção de casos novos na população dos municípios atingidos pela campanha atingiu 9,72 para 10.000 habitantes (WHO, 2002a, p. 19). Considerando-se que a prevalência inclui casos novos e antigos, seu valor naquelas localidades superou a cifra ora citada.

Comunicação oficial do MS, avaliando o PEL, admitiu a possibilidade de não-cumprimento da meta de eliminação da hanseníase no País até o ano 2000, com exceção dos “[...] estados de Santa Catarina (SC) e Rio Grande do Sul (RS), além de centenas de municípios.” Entre as dificuldades relatadas, estava o fato de que menos de 20% das unidades de saúde com potencial para atender os doentes tinham implantado o diagnóstico e tratamento da hanseníase. Este documento propôs intervenção seletiva em áreas hiperendêmicas, pois dos 3548 municípios com Programa de Hanseníase, 88 representavam 80% da doença no Brasil. Considerou as ações em parcerias com as secretarias estaduais e municipais de saúde, OPAS e ONGs ainda incipientes em muitos estados. (BRASIL. Ministério da Saúde..., 1998c, p. 3-11).

Bernardi (1996, p. 426) questionou a baixa detecção da hanseníase no RS, em 1994, como indicativa de controle adequado da hanseníase, por ter verificado retardo no diagnóstico e decréscimo progressivo no controle de contatos. Esta constatação pôs em dúvida o discurso oficial do MS quanto ao êxito do RS na eliminação, e por analogia, de outros estados e mesmo do país. Alertou para o risco de desmobilizar a capacidade diagnóstica das equipes de saúde para a doença, risco este acentuado uma vez “eliminada” a mesma. Em suma, chamou atenção para o risco de comemorar êxitos estatísticos sem base sólida na realidade.

No “Guia para implantar/implementar as atividades de controle da hanseníase nos Planos Estaduais e Municipais de Saúde”, lançado pelo MS, em 1999, foram lembradas dificuldades para alcançar a meta de eliminação proposta para o ano 2000. As principais foram o contraste entre as prevalências altas e baixas de diferentes locais e o “preconceito social ainda presente”. Aquelas foram atribuídas à “falta de capacitação de pessoal da rede de serviços para diagnosticar e tratar todos os casos existentes”, revelando uma cobertura insuficiente das ações de controle. Outro obstáculo citado foi o abandono do tratamento, com média então estimada em 18% no país. (BRASIL. Ministério da Saúde..., 1999b, p. 5- 6).

No final de 1999, o MS admitiu que o país certamente não atingiria a taxa de eliminação até o ano 2000, mas citou os estados de SC e RS como já tendo alcançado aquela meta. Paraná (PR), São Paulo (SP), Distrito Federal (DF), Alagoas (AL) e Rio Grande do Norte (RN) foram citados como “em vias de eliminação”. O MS apontou então o novo compromisso assumido pelo Brasil de eliminar a doença até o

final de 2005, quando “[...] pelo menos 16 estados do país terão alcançado a meta de eliminação.” (BRASIL. Ministério da Saúde..., 1999a, p. 4).

Este relatório referiu-se ainda à “deficiência quantitativa de pessoal técnico de nível superior”. Concluiu ressaltando a necessidade de envolver autoridades municipais e estaduais no “[...] compromisso e responsabilidade de alcance da meta de redução de doença de tão fácil diagnóstico, tratamento eficiente e de baixo custo e conseqüentemente fácil controle.” (BRASIL. Ministério da Saúde...,1999a, p. 14-16).

Em julho de 2000, o MS baixou legislação sobre o controle da hanseníase no Brasil, após “[...] exaustiva discussão pelos estados, MORHAN (Movimento de Reintegração do Hanseniano) e OPAS/OMS.” Esta visou integrar tais ações de controle nas ações básicas de saúde, objetivando o aumento da cobertura da PQT, estratégia principal do país para alcançar a meta de eliminação até o ano 2005 (BRASIL. Ministério da Saúde..., 2000, p. 2). A implantação das ações de controle da hanseníase em todas as unidades de saúde da rede básica foi considerada aqui a “[...] principal diretriz para o alcance da meta de eliminação.” (BRASIL. Ministério da Saúde..., 2000, p. 26).

Nessa mesma ocasião, o MS reduziu de dois para um ano o tempo de tratamento PQT nos pacientes multibacilares. Somente seriam mantidos doze meses adicionais da terapia quando indicados por avaliação clínica e bacteriológica do paciente ao final de um ano de tratamento (BRASIL. Ministério da Saúde..., 2000, p. 15). Esta diretriz implicou manter preferencialmente os pacientes multibacilares em registro ativo por menos tempo, com reflexos no sentido da diminuição do valor do indicador de prevalência.

Em 2001 foi lançado pelo MS o Plano Nacional de Mobilização e Intensificação das Ações para a Eliminação da Hanseníase e Controle da Tuberculose. Na avaliação deste ministério, “condições objetivas” estavam “sendo dadas” para a implementação desta proposta**.** Entre estas foram mencionadas ”[...] a existência de recursos financeiros, conhecimento técnico atualizado, alto grau de descentralização dos serviços de saúde, a implantação do Programa de Saúde da Família (PSF) e Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) em todo o País.” Para o MS, isto se configurou num ambiente propício para “[...] uma firme articulação entre os três níveis de governo e a sociedade.” (BRASIL. Ministério da Saúde..., 2001, p.1).

O alegado “alto grau de descentralização dos serviços de saúde” remete a uma homogeneidade de avanço da mesma sem respaldo na diversidade de situações existentes no país. A imprecisão deste Plano merece a mesma crítica feita pela Plenária Nacional de Saúde ao Plano do MS, que chamou 1997 de “o ano da saúde no Brasil”. Foi dito então que “os objetivos e programas são positivos e respeitáveis”, mas “[...] o problema não é dispor de bons projetos e declarações de intenção, mas saber como transportá-los do papel para a realidade da vida de milhões de brasileiros.” (BRASIL. Conferência Nacional de Saúde, 1997, p. 2).

Um dos eixos da grande “Ação Mobilizadora Nacional” que o MS se propôs a implementar a partir de então para eliminar a hanseníase até 2005 foi a capacitação e desenvolvimento de recursos humanos. As metas de capacitação foram dirigidas a profissionais de nível superior (médicos e enfermeiros) e médio (auxiliares de enfermagem, técnicos de laboratório e agentes comunitários de saúde), priorizando os municípios com maior prevalência da doença. Não houve referência a aumento do efetivo de pessoal visando ampliar a cobertura da rede de atendimento (BRASIL. Ministério da Saúde..., 2001, p.1).

Em fevereiro de 2002, Brasília foi sede do III Encontro do Grupo de Conselheiros Técnicos da Eliminação da Hanseníase. Afirmou-se então que a implementação da descentralização das atividades de controle iniciou-se em 1999. Alegou-se que a experiência até então demonstrava que esta reduziu o abandono e aumentou a detecção de casos novos pela maior cobertura dos serviços. Apontou-se como meta que “[...] todo o pessoal de saúde básica seja capaz de diagnosticar e tratar os pacientes.” Questionamento sobre a relutância do envolvimento dos profissionais de saúde básica com atendimento aos hansenianos foi respondido afirmando “[...] estar mudando esta situação diante das reações positivas dos pacientes.” (WHO, 2002b, p. 8).

Em outubro de 2002, o MS baixou Portaria definindo “[...] diretrizes e estratégias para o cumprimento da meta de eliminação da hanseníase como problema de saúde no Brasil até 2005.” Afirmou a viabilidade da meta mencionada como decorrência da “integração das ações de eliminação da doença às estratégias” do PACS e do PSF. Esta articulação teria permitido “[...] alto nível de acompanhamento dos portadores, aumento das taxas de cura, redução do abandono e tratamento das incapacidades físicas.” Para alcançar a meta de

eliminação esta portaria recomendou ação conjunta do MS e das Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde

> [...] em parceria com os Conselhos de Saúde nos três níveis de gestão do SUS, as Organizações Mundial e Pan-Americana da Saúde – por intermédio da Aliança Global para Eliminação da Hanseníase – e as entidades da sociedade civil, entre as quais as de representação dos portadores da doença (BRASIL. Ministério da Saúde..., 2002a, p. 1).

Foram aqui preconizadas medidas educativas dirigidas à população, “mutirões e campanhas de detecção de suspeitos”, além de reforço do “[...] registro adequado dos casos e suas complicações no sistema de informações do SUS e garantia de tratamento da doença e de suas complicações.” (BRASIL. Ministério da Saúde..., 2002a, p. 1).

Foi criado então o “Incentivo para a Ampliação da Detecção da Prevalência Oculta da Hanseníase no âmbito da atenção básica de saúde”, com três objetivos essenciais. O primeiro destes seria “estimular a elaboração e execução” dos Planos de Eliminação “nos estados e municípios prioritários”. Outro seria “[...] apoiar financeiramente a realização das ações voltadas à detecção, confirmação e vinculação à rede de saúde dos casos de hanseníase para fins de tratamento e acompanhamento.” Em terceiro lugar estaria a ampliação e melhora “[...] das informações sobre a evolução das ações de eliminação.” (BRASIL. Ministério da Saúde..., 2002a, p. 2).

Dessa forma, passariam a ser repassados R$ 60,00 (sessenta reais) aos Fundos Municipais de Saúde dos municípios prioritários “para cada caso de hanseníase detectado, notificado” ao Sistema Nacional de Agravos de Notificação (SINAN) e “iniciado o tratamento”. Aos Fundos Estaduais de Saúde dos Estados correspondentes seriam repassados R$ 10,00 (dez reais) “para cada caso detectado e notificado pelas Secretarias Municipais de Saúde”. (BRASIL. Ministério da Saúde..., 2002a, p. 2). Para receberem este incentivo, as secretarias municipais e estaduais de saúde teriam de firmar termos de adesão às diretrizes e normas desta Portaria do Ministério da Saúde.

Em outubro de 2004, o MS lançou as Cartas de Eliminação da Hanseníase. Essas cartas apresentaram “a situação epidemiológica da hanseníase nos estados” com o objetivo de “evidenciar o problema e cobrar empenho dos gestores” para que o Brasil alcançasse a meta nacional de eliminação. Forneceram informações resumidas sobre a descentralização do diagnóstico e tratamento e foi

proposto então que os gestores receberiam trimestralmente outras três edições das Cartas até o final de 2005. Assim seria mantido o monitoramento e orientadas ações estratégicas necessárias ao êxito do PEL (BRASIL. Ministério da Saúde..., 2004a, p. 1).

Foi afirmado então ter o Programa de Controle da Hanseníase passado a "receber tratamento prioritário nas metas do Ministério da Saúde" para aquele ano. Buscando comprovar esta alegação foi lembrada a presença do Presidente da República no lançamento oficial do Plano Nacional de Eliminação da Hanseníase, em abril de 2004, no Acre. O principal eixo deste novo Plano seria "[...] a descentralização imediata das ações de controle da doença, ampliando e universalizando o acesso dos portadores ao diagnóstico precoce, ao tratamento e às ações de reabilitação." (BRASIL. Ministério da Saúde..., 2004c, p. 3).

Naqueles mesmos mês e ano, publicação da Nippon Foundation, ONG envolvida na eliminação da hanseníase, afirmou que desde 1999 no Brasil o tratamento da hanseníase havia sido "totalmente integrado ao sistema geral de saúde". A então coordenadora do Programa de Hanseníase do MS "admitiu francamente que os dados do MS publicados entre 1998 e 2003" mostrando uma taxa de prevalência virtualmente inalterada eram falhos, e que o "Brasil havia feito menos do que poderia". (BRAZIL turns..., 2004, p. 2-3).

Em março de 2005, o MS divulgou na Reunião Macrorregional Nordeste de Avaliação da Hanseníase que estava retirando "[...] dos dados epidemiológicos os doentes paucibacilares com mais de nove meses de tratamento, multibacilares com mais de 18 meses de tratamento e os casos de abandono." A reação da Sociedade Brasileira de Dermatologia (SBD) foi opor-se ao que qualificou como "um grave ato de infração à ética médica", uma vez que "os doentes que desistem dos cuidados médicos deveriam ser convencidos a retomar o tratamento." Alertou ainda para gravíssimas conseqüências desta posição, inclusive falta de medicamentos para a população, pelo fato de pacientes considerados inexistentes pelo MS permanecerem em atendimento nas unidades de saúde (ALTA à distância, 2005a, p. 15). Em abril de 2005, durante o Sétimo Encontro dos Conselheiros Técnicos da OMS para Eliminação da Hanseníase, a coordenadora nacional do PEL apresentou a palestra intitulada "Desafios remanescentes: sustentando os serviços de hanseníase no Brasil após 2005". Entre estes maiores desafios citou a baixa cobertura de serviços que fornecem PQT, a detecção tardia (mais de 10% dos

doentes com incapacidades físicas ao serem diagnosticados) e a baixa qualidade da vigilância epidemiológica (mais de 8% dos casos novos em crianças). Mesmo assim, insistiu em dizer que o Brasil tinha uma chance de eliminar a hanseníase em 2005 no nível nacional e 2010 no nível municipal, monitorando as taxas de prevalência segundo a metodologia de cálculo da OMS (SOARES, 2005, p. 14-15).

É possível que o maior risco que corre o PEL seja o reducionismo do processo saúde/doença à disponibilização do tratamento eficaz. Stearns (2002, p. 215) alertou para o perigo de acomodação aos sucessos dos programas de eliminação e apontou a necessidade de estes persistirem até não surgirem novos casos da doença diagnosticados tardiamente, já com deformidades. Neste sentido, é também oportuna a proposição de Yuasa (2002, p. 187). Para este autor, em vez de falar em meta de “eliminação da hanseníase como um problema de saúde pública” seria melhor definir como objetivo “[...] um mundo sem problemas relacionados à hanseníase, tanto médicos quanto sociais.”

O Programa de Controle da Hanseníase no Brasil foi considerado por Nemes (2001, p. 15) um dos “mais complexos”, podendo “atingir estágios mais ‘maduros’” a partir de processos avaliativos. A maturidade deste Programa e a oportunidade de avaliações do mesmo decorreriam do fato de nele já ter sido cumprido “o passo mais difícil da avaliação” para esta autora, que é o da “formulação de indicadores” (NEMES, 2001, p. 9).

2 O DESAFIO DA CONVERSÃO DO OLHAR: A CONSTRUÇÃO DA TESE NA ARTICULAÇÃO ENTRE AS CIÊNCIAS DA SAÚDE E AS CIÊNCIAS SOCIAIS

2.1 Aportes necessários e insuficientes: a fecundidade da articulação

Tanto a hanseníase como a política pública de saúde dirigida ao seu enfrentamento representam fenômenos de múltiplos significados, com especificidades relativas aos diversos grupos de sujeitos envolvidos.

Na minha caminhada na busca do compreender as repercussões individuais e coletivas desta doença, o principal ponto de apoio durante o mestrado foi a epidemiologia descritiva. A utilização de suas ferramentas de análise permitiu-me, na dissertação de mestrado, discernir aspectos relativos ao perfil epidemiológico desta doença em São Luís do Maranhão. E, também, possibilitou-me descrever aspectos das ações de controle da hanseníase nesta cidade.

Parte de um véu de obscuridade fora removido com o auxílio da epidemiologia descritiva. Havia muito mais, porém, a ser descoberto. Precisaria ainda de outros pontos de apoio, indispensáveis à realização do que me propusera: compreender as múltiplas dimensões da hanseníase e da política pública de seu enfrentamento, enfocando as pessoas envolvidas neste processo saúde-doença. Nas ciências sociais encontrei estes pontos de apoio. Suas ferramentas de análise permitiram-me seguir caminho, agora, com o desafio da articulação de dois campos de saberes: o saber epidemiológico das ciências da saúde e saberes sócio-político-culturais no campo das ciências sociais.

Pereira (1995, p. 3) definiu epidemiologia como o “[...] ramo das ciências da saúde que estuda, na população, a ocorrência, a distribuição e os fatores determinantes dos eventos relacionados com a saúde.” Esta definição transcende o conceito médico de etiologia, dando espaço à identificação de fatores sociais envolvidos na interação agente etiológico/hospedeiro. O estudo de fatores não-biológicos neste processo – epidemiologia social – tem duas vertentes principais. Uma enfatiza o papel de fatores comportamentais e a outra se concentra na participação dos processos sócio-econômico-políticos na origem dos danos à saúde (PEREIRA, 1995, p. 45).

Tarefa bem mais complexa seria tentar definir Ciências Sociais, até porque sob esta categoria está agrupado um conjunto de ciências – Sociologia,

Antropologia, Ciência Política, entre outras – enquanto a epidemiologia tem dimensões mais restritas, consubstanciadas na sua definição como um ramo das ciências da saúde. Uma contribuição que julgo esclarecedora quanto à necessidade do aporte das ciências sociais na compreensão do fenômeno de estudo que abordo neste trabalho foi dada por Elisa Reis. Para esta autora, “mesmo refletindo sobre o passado ou especulando sobre o futuro, o que a ciência social tem para oferecer de relevante é uma atribuição de sentido ao presente.” (REIS, 1999, p. 7).

Numa ampliação de olhares específicos – o do pesquisador da saúde e o do pesquisador das ciências sociais – percebe-se um potencial analítico de articulação de saberes, iluminando fenômenos da saúde no contexto das relações sociais e das dimensões existenciais da vida. Stallones (apud DiGiacomo, 1996, p. 2-3) afirmou existir um “território de beleza especial na interseção das ciências biomédicas e sociais”, sugerindo que epidemiologia e antropologia seriam aliados naturais. É preciso ter claro que esta aliança de saberes não se faz num tecido linear, e sim num espaço prenhe de tensões.

Minayo e outros pesquisadores (2003, p. 98), na obra Possibilidades e dificuldades nas relações entre ciências sociais e epidemiologia referem-se à “[...] dificuldade dos epidemiologistas em se apropriarem corretamente das categorias e conceitos das ciências sociais” e “ao distanciamento destes últimos dos referenciais da saúde.” Mesmo reconhecendo tais dificuldades, reputaram férteis as tentativas de articulação entre esses campos de conhecimento “para conseguir um resultado transdisciplinar”. Recomendaram a “interação dialógica [...] e não por justaposição ou subordinação de um desses campos” como “avanço inegável para a compreensão dos problemas de saúde.” (MINAYO et al., 2003, p.104).

O Congresso da AIL, em 1973, apresentou como recomendação a busca de articulação dos aportes das ciências sociais ao campo sanitário. Naquela ocasião, foi apontada a necessidade de “[...] estudos de antropologia social e psicologia como base para melhor compreensão dos pontos de vista dos pacientes, visando desenvolver melhor educação em saúde.” (ROTBERG, 1975b, p. 62).

As crenças de portadores de hanseníase quanto à origem desta doença foram estudadas por Neylan e outros (1988). Um de seus achados foi que poucos pacientes adotaram o conceito de infecção bacteriana para explicar sua doença. De fato, os atingidos pela hanseníase atribuem a sua doença a fatores que remetem desde o campo genético a dimensões espiritualistas. Assim, identificam como

fatores originantes da doença ou, na linguagem médica, fatores etiológicos: hereditariedade; transmissão sexual; alimentos perigosos; pecado; karma e distúrbios do sangue. Para estes autores, esta informação pode ser útil para "aumentar a adesão do paciente ao tratamento", fornecendo aos profissionais de saúde "[...] estratégias interpretativas de comunicação com seus pacientes." (NEYLAN et al.,1988, p. 231).

Volinn (1989, p. 1157), ao comparar a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS/SIDA) e a hanseníase, demonstrou que "definições podem determinar conseqüências sociais de prejuízo e incapacitação." Afirmou que a terminologia de doenças adotada por agências governamentais "é um importante fator para predizer impacto social". Ao longo de minha experiência profissional, cada vez que preciso comunicar a um doente que ele é portador de "hanseníase", percebo o peso que traz consigo esta palavra – mesmo sendo menos chocante que o termo "lepra". Tenho observado o impacto despertado pela revelação do diagnóstico, resumido numa palavra evocativa de mutilação, rejeição e solidão. E, com a consciência do peso do diagnóstico, consubstanciado numa palavra eivada de estigma, assumo como ponto de partida do tratamento um processo de esclarecimento, buscando desconstruir, lenta e persistentemente, o peso da palavra hanseníase na vida de quem a experimenta.

Para Jansen, a medicina ocidental, através da educação em saúde, funcionou como um "[...] fermento secularizante na África, destronando o curandeiro tradicional, e substituindo a bruxaria pelo registro da história médica do paciente." (1997, p. 1). Cumpre ressaltar que tal processo de secularização, ainda que intenso, convive com a permanência de enfoques diferentes e previamente existentes sobre o processo saúde-doença, vinculados a padrões culturais e, sobretudo, a crenças religiosas.

As noções de etiologia da hanseníase foram relatadas por pacientes de Campinas-São Paulo, a Queiroz e Carrasco (1995, p. 481). Aqueles hansenianos reconheceram a importância do contágio pelo bacilo. No entanto, também atribuíram o surgimento da doença "[...] quase sempre a um processo de desequilíbrio no relacionamento com a vida, mais especificamente com o trabalho ou com o meio social e familiar." Estas percepções dos doentes remetem ao conceito de saúde adotado pela OMS: "[...] um completo estado de bem-estar físico, mental e social, e não meramente ausência de doença." (PEREIRA, 1995, p. 30). É esta uma

perspectiva que encarna uma visão holística do processo saúde/doença, abrindo espaço para a reflexão sobre o papel de variáveis não-biológicas – como as apontadas pelos doentes de Campinas – na origem dos processos patológicos.

De fato, considerar contribuições antropológicas na prática da educação em saúde poderia evitar muita incompreensão entre a linguagem médica tributária do pensamento ocidental e a linguagem cotidiana das culturas não filiadas a esta linha de pensamento. Queiroz e Carrasco (1995, p. 479) lembraram ser redundante afirmar a importância "[...] de um conhecimento mais profundo da experiência subjetiva da aflição e doença" para a "otimização dos serviços de saúde" que atendem o portador da hanseníase.

Opala e Boillot (1996, p. 3) constataram que a população da etnia limba de Serra Leoa costuma buscar tratamento em estágios relativamente avançados da doença. Verificou-se que, apesar de terem abandonado seus tratamentos tradicionais em resposta a um programa de controle eficaz, os limba retiveram sua visão de mundo tradicional, inclusive sua definição de doença. Para eles, uma pessoa só está doente se estiver com muita dor ou incapacidade.

Estes dois autores notaram incompreensão dos profissionais de saúde quanto às crenças e práticas dos limba, dificultando sua comunicação com os pacientes. Para superar isto, sugeriram identificar conceitos da visão de mundo limba que pudessem ser adaptados para estes profissionais transmitirem sua mensagem. Enfatizaram a visão de mundo como "[...] uma chave para entender atitudes e comportamentos dos pacientes em países em desenvolvimento." Recomendaram trabalhar em projetos de pesquisa de curta duração com um antropólogo dotado de profundo conhecimento da cultura, mesmo que não especialista em antropologia médica. Justificaram isto pela possível demora de anos para um investigador entender a visão de mundo de uma cultura específica (OPALA; BOILLOT, 1996, p.3).

No estudo etnográfico de Caprara sobre conceituações leigas de várias doenças infecciosas (inclusive hanseníase) na cultura afro-brasileira na Bahia, estas doenças foram descritas como "doenças que pegam", no sentido de "grudar em uma pessoa". Este autor identificou no pensamento analógico desta cultura um importante modelo de interpretação, no qual as feridas de Omolu – importante divindade do candomblé ligada às doenças infecciosas e cutâneas – estão ligadas às lesões cutâneas de doentes. Recomendou abordagem etnográfica no estudo de

doenças infecciosas e a delimitação de medidas de prevenção a partir de interpretações da comunidade. Analisou a expectativa de mudança do “[...] comportamento de uma população quanto à prevenção de doenças e higiene quando coexistem diferentes padrões de pensamento.” (CAPRARA,1998, p. 998-999).

A temática dos fatores que influenciam o acesso aos cuidados de saúde e o seguimento do tratamento da hanseníase foi estudada no Níger por Jaffre e Moumouni. Além do estigma da doença, estes autores perceberam que o mais importante destes fatores relacionou-se à diferença entre a etiologia e descrição clínica científica e a descrição popular. Daí recomendarem a necessidade de inquéritos antropológicos acerca das diferentes representações da doença. Sugeriram ainda examinar a possibilidade de participação de antigos pacientes em grupos de saúde pública (1994, p. 283).

Todas as referências ora citadas demonstram a importância da articulação do saber clínico-sanitário com os saberes relativos às dimensões socioculturais da existência. À luz desta constatação, é digna de nota a subestimação do caráter mais subjetivo da hanseníase no Plano de Eliminação. A abordagem desta temática no PEL está restrita a enfoques pontuais, indicando mesmo uma negligência com esta dimensão sociocultural e existencial. A ênfase é na droga, reduzindo o tratamento da hanseníase ao aspecto farmacológico da entrega dos remédios aos doentes. A questão do estigma da hanseníase e o seu peso na trajetória de vida do doente e, conseqüentemente, na sua forma de encarar a doença e o tratamento não é, de fato, considerado um aspecto a ser trabalhado de forma sistemática pelos implementadores.

A minha experiência profissional ao longo de duas décadas e o meu exercício de pesquisador sedimentam a minha convicção de que não há outro caminho que permita trabalhar as múltiplas dimensões do estigma e seus rebatimentos na política de saúde a não ser através da articulação das ciências da saúde com as ciências sociais.

Weiss e Ramakrishna (2001, p. 3) alegaram várias razões pelas quais o estigma seria “[...] uma importante consideração para a política de saúde e prática clínica.” Ele “aumentaria o fardo da doença de muitas maneiras e poderia atrasar a busca por ajuda apropriada”, além de prejudicar o “tratamento de problemas de saúde curáveis”. Citou a hanseníase paucibacilar, em estágio precoce, como

exemplo disto. Deste modo, ser informado do diagnóstico seria “provavelmente mais perturbador” para o doente que “a mancha despigmentada ou anestésica” por ele apresentada.

Pode-se considerar ainda incipiente a parceria das ciências sociais com a epidemiologia tanto no campo da produção escrita como no das atividades de campo relativas à hanseníase, com prejuízo na qualidade de tais atividades. As diferentes alternativas de superar os entraves desta interação têm resultado em percepções esclarecedoras de vários aspectos desta endemia de múltiplas e complexas dimensões.

À luz do exposto, a proposta desta tese inscreveu-se nesta busca multidisciplinar. Pretendi avaliar a política de controle da hanseníase no Brasil a partir da interação destas duas áreas do conhecimento. Analisei dados epidemiológicos relativos à doença e suas atividades de controle. Sob a inspiração das ciências sociais, ampliei o horizonte analítico com a investigação acerca das concepções de diversos sujeitos envolvidos no enfrentamento da hanseníase. Em verdade, desenvolvi um esforço de articulação destas duas dimensões, na perspectiva de contribuir para melhor desempenho da política pública em questão, no sentido de um trabalho que contemplasse as múltiplas dimensões que circunscrevem a hanseníase como fenômeno médico-social.

Por fim, preciso afirmar que, ao longo do meu esforço de articulação destes saberes, quanto mais percebi avançar na compreensão de diversos aspectos da hanseníase, mais se fortaleceu em mim a percepção de estar ainda arranhando a superfície de um fenômeno de grande complexidade. Tal percepção reforça a certeza de que estou começando a trilhar um caminho a exigir-me novos estudos, fortalecendo a convicção de que o conhecimento é, antes de tudo, processual e essencialmente coletivo. Cada pesquisador contribui com suas descobertas e, sobretudo, com suas questões que abrem vias de estudo e investigação.

2.2 O objeto de estudo: uma construção em processo

O fenômeno de estudo trabalhado nesta tese é o PEL. No processo de delimitar o objeto de estudo, tentei seguir as recomendações de Bourdieu (1998, p. 31) , no sentido de pensar este fenômeno relacionalmente, uma vez que um dado fenômeno “nada é fora das suas relações com o todo.”

Nas suas reflexões metodológicas, Pierre Bourdieu apresenta uma série de indicações e pistas relativas à construção do objeto de estudo.[1] Este sociólogo recomenda “pensar relacionalmente”, buscando a superação da tendência do pensar substancialista em termos dos fenômenos em si. Sustenta que o pensar relacional é um exercício a ser perseguido no processo de construção do objeto e que exige um esforço racional por ser “[...] mais fácil pensar em termos de realidades que podem, por assim dizer, ser vistas claramente, grupos, indivíduos, que pensar em termos de relações.” Alerta, então, para o fato de que “[...] uma das dificuldades da análise relacional está, na maior parte dos casos, em não ser possível apreender os espaços sociais de outra forma que não seja a de distribuições de propriedades entre indivíduos.” (BOURDIEU,1998, p. 28-29).

Bourdieu caracteriza este procedimento do pensar relacionalmente como essencial na ruptura com o pré-construído. Segundo seu ponto de vista, o fenômeno de estudo é pré-construído e o objeto de estudo é construído pelo pesquisador. E esclarece:

> [...] a construção do objeto – pelo menos na minha experiência de investigador – não é uma coisa que se produza de uma assentada, [...] é um trabalho de grande fôlego, que se realiza pouco a pouco, por retoques sucessivos, por toda uma série de correções, de emendas, sugeridos pelo que se chama o ofício, quer dizer, este conjunto de princípios práticos que orientam as opções ao mesmo tempo minúsculas e decisivas (BOURDIEU, 1998, p. 26-27).

Bourdieu trabalha com a noção de campo, que “[...] funciona como um sinal que lembra o que há que fazer, a saber, verificar que o objeto em questão não está isolado de um conjunto de relações de que retira o essencial das suas propriedades.” (1998, p. 27). Sugeriu também um recurso “simples e cômodo” para a construção do objeto: elaborar um “quadro dos caracteres pertinentes de um conjunto de agentes ou de instituições” relacionados ao fenômeno de estudo (1998, p. 29). E explicitou o procedimento para a construção deste quadro:

> [...] Inscreve-se cada uma das instituições em uma linha e abre-se uma coluna sempre que se descobre uma propriedade necessária para caracterizar uma delas, o que obriga a pôr a interrogação sobre a presença ou ausência dessa propriedade em todas as outras – isto, na fase puramente indutiva da operação; depois, fazem-se desaparecer as repetições e reúnem-se as colunas que registram características estrutural ou funcionalmente equivalentes, de maneira a reter todas as características – e essas somente – que permitem discriminar de modo mais ou menos

[1] Tais indicações e pistas estão consubstanciadas em suas obras de caráter epistemológico. Dentre elas, destaco o capítulo “Introdução a uma sociologia reflexiva”, de sua obra “O poder simbólico” (BOURDIEU,1998, p. 17-58), que constituiu a fonte, por excelência, da construção do percurso investigativo que me permitiu chegar ao texto que ora apresento.

> rigoroso as diferentes instituições,as quais são, por isso mesmo, pertinentes. Este utensílio, muito simples, tem a faculdade de obrigar a pensar relacionalmente, tanto as unidades sociais em questão como as suas propriedades, podendo estas ser caracterizadas em termos de presença/ausência (sim/não) (BOURDIEU, 1998, p. 29).

Como um exercício necessário do pensar relacional, decidi trabalhar o instrumento proposto por Bourdieu. Comecei elaborando um primeiro quadro relativo ao PEL e seus agentes, delimitando-os em três categorias: formuladores, personificados pela OMS, OPAS e MS; implementadores, representados pelos componentes da equipe de saúde; usuários, configurados pela população portadora de hanseníase e atendida pelo PEL. A rigor, cada um desses grupos expressa segmentos heterogêneos em termos de concepções, de interesses, de valores em relação ao enfrentamento da hanseníase. Para cada categoria,explicitei características que lhe são inerentes. A disposição no quadro das características de cada agente do PEL permitiu-me distinguir, com clareza, a inserção peculiar de cada agente no Plano.[2]

Em verdade, este recurso revelou-se também impulsionador de uma reflexão mais aprofundada sobre as relações a serem identificadas e, posteriormente, priorizadas neste trabalho, que foram colocadas também na forma de um quadro (ANEXO A).[3] O exercício do pensar relacional sobre o PEL e seus agentes permitiu-me ir delineando contornos do objeto de estudo em termos de investigar a inserção das três categorias de agentes deste Plano num duplo movimento: identificando concepções, interesses e valores de cada segmento e analisando-os em relação às suas convergências e divergências.

Na operacionalização deste caminho metodológico, trabalhei com a noção de “dúvida radical” de Bourdieu (1998, p. 34) para refletir sobre a categoria-chave definidora do PEL: eliminação. Esta categoria apresenta uma supostamente precisa definição numérica de *eliminação da hanseníase* como problema de saúde pública, a partir do patamar de prevalência (casos novos e antigos em tratamento no último dia de um ano determinado) inferior a um doente por 10.000 habitantes de uma comunidade. Durante este processo de reflexão surgiram questionamentos a

---

[2] Este quadro foi apresentado no projeto de qualificação desta tese para configurar o percurso de meu raciocínio problematizador. Entendo que cumpriu um papel importante na investigação a que me propus. Porém, em benefício da dinâmica expositiva, não julguei adequado transcrevê-lo no texto final deste trabalho.

[3] Por se tratar de uma resultante do processo de reflexão que desenvolvi, optei por manter este quadro como um dos ANEXOS desta tese.

impulsionar buscas e estudos, tais como: Por que foi escolhido este nível de prevalência? Que dados empíricos lhe deram apoio? Seria verdadeira a suposição de declínio irreversível em direção à extinção da doença numa coletividade uma vez atingido aquele número de casos? Não estariam sendo confundidas palavras como *eliminação* e *erradicação*? Por que foi escolhida a denominação *eliminação* e não outra, como, por exemplo, *controle*? Que significados circunscrevem esta noção de eliminação no contexto do PEL?

Na busca de esclarecimentos para estes questionamentos, descobri estar em curso uma polêmica quanto a esta questão da eliminação da hanseníase entre a OMS e um exército de ONGS, o que pode ameaçar a cooperação entre esses dois atores que, inegavelmente, é essencial ao combate desta doença. Para estudiosos da epidemiologia, a citada taxa de prevalência, ou seja, um doente para cada 10.000 habitantes, "foi escolhida arbitrariamente", e "não há dados que lhe dêem suporte", sendo "vergonhosa" a recusa da OMS em envolver-se na discussão sobre ela. A OMS admitiu ter sido arbitrária a escolha da meta de um caso para 10.000 habitantes, mas "negou ter afirmado" que a doença desapareceria, afirmando que "ninguém tem as ferramentas para erradicar esta doença" (ARIE, 2002, p. 1-2).

Esta polêmica entre OMS e ONGS acerca do conceito de eliminação tem aspectos complexos merecedores de atenção. Por exemplo: a OMS tem adotado a política de tratar a hanseníase como uma doença infecciosa semelhante às demais no sentido de atenuar o estigma que paira sobre a mesma. Alega, então, que esta abordagem é ameaçadora para ONGS que usam imagens negativas da doença em seu esforço de conseguir doações financeiras essenciais para sua sobrevivência. As ONGS alertam para o risco de desmobilização financeira de governos e dispersão de pessoal treinado no controle da hanseníase em decorrência da insistência da OMS numa noção arbitrária de eliminação. Uma vez que é possível perceber razões plausíveis nos dois lados, até que ponto este conflito não poderia favorecer, em vez de prejudicar, o controle da hanseníase?

A controvérsia acima referida revelou discordância entre o que se tornou a posição oficial dos formuladores e as posições de implementadores das ações de eliminação da hanseníase. Entre estes últimos estão profissionais ligados às ONGS e, no caso brasileiro, também ao Sistema Único de Saúde (SUS). Este fato de inserção institucional diferenciada permite presumir haver maior heterogeneidade

neste grupo que no dos formuladores. Como estaria sendo processada a proposta hegemônica da noção de eliminação da hanseníase neste nível?

A busca de respostas para estas questões exigiu um esforço de pesquisa bibliográfica e documental. Ao longo destes procedimentos de pesquisa, ficou claro que a controvérsia em torno do tema “eliminação da hanseníase” não só tem persistido, mas até mesmo se intensificado com o passar do tempo. Para a descrição dos detalhes deste embate de concepções, as principais fontes bibliográficas que utilizei foram publicações da OMS/OPAS/MS e artigos publicados em periódicos ligados às ONGS de combate à hanseníase.

Precisei confrontar as referências citadas e atualizar as informações, buscando ampliar o corte temporal de análise deste debate até o ponto mais próximo possível da elaboração da versão escrita final da tese. O esforço analítico dos relatórios, artigos científicos e portarias da OMS/OPAS/MS me permitiu compreender melhor o universo dos formuladores do PEL. As reflexões escritas por estudiosos de várias ONGS representaram um contraponto ao universo aparentemente estável descrito nos documentos oficiais. A rede mundial de computadores me possibilitou acesso à maior parte do material deste manancial de informações.

Para adentrar no universo dos implementadores, agentes que estão na relação direta com o portador de hanseníase, a imersão no trabalho de campo foi indispensável, pois somente através desta vivência conseguiria obter os dados que tencionava buscar. Cumpre ressaltar outra faceta da imersão no trabalho de campo: sua inestimável contribuição para meu amadurecimento como pesquisador. Desta forma pude alcançar um patamar de compreensão mais aprofundado quanto aos eixos e relações constituintes do meu objeto de estudo. As conversas com implementadores e usuários trouxeram informações reveladoras quanto à relação profissional/paciente no percurso do tratamento e revelaram detalhes sobre o processo de comunicação entre estes sujeitos, marcado por questionamentos tanto sobre a doença como sobre o tratamento. Abordaram ainda os momentos de piora inesperada durante o processo terapêutico. Investigar os olhares de outros implementadores contribuiu para ampliar minha visão sobre o dia-a-dia do embate profissional com a hanseníase. Minhas percepções consolidadas por anos de atendimento aos hansenianos foram confrontadas.

O terceiro grupo de agentes – os usuários – exigiu uma investigação de amplo espectro, uma vez que o tratamento da doença que os atinge é algo que assume sentidos e significados de diferentes ordens. Nesta perspectiva, foi fundamental investigar as configurações que o PEL – para eles encarnado no tratamento médico e social que recebem – assumia em suas trajetórias de vida. No exercício cotidiano do ofício de médico junto a portadores de hanseníase, tenho percebido a complexidade emocional-afetiva do tratamento da hanseníase para o doente, considerando as implicações socioculturais desta doença.

Mantendo fidelidade à perspectiva do pensar relacional de Bourdieu, coube-me refletir sobre as relações entre os três grupos de agentes, no sentido de perceber os diferentes teores que se mesclam na tessitura de tais relações em termos de concordância, de oposição, de concorrência, de aceitação, de acomodações provisórias de interesses, de conflitos. De fato, ao longo de sucessivas aproximações, busquei “[...] construir um sistema coerente de relações, que deve ser posto à prova como tal.” (BOURDIEU, 1998, p. 32).

Ainda antes de partir para o trabalho de campo, refletindo especificamente sobre as relações entre formuladores e usuários, percebi claramente a grande distância entre estes dois grupos. Não encontrei indício de negociação entre eles, pois, afinal, negociação costuma se efetivar entre segmentos que são reconhecidos como elementos intervenientes no processo, com legitimidade para decidir. Neste sentido, parece ainda predominar o poder do saber, levando a questionar a pertinência de discutir conteúdos técnicos com quem não entende deles. A rigor, as diretrizes dos formuladores devem ser obedecidas. Em caso contrário, as complicações decorrentes da interrupção do tratamento podem ser caracterizadas como punição a comportamentos desviantes. Parece que do usuário se espera submissão irrestrita às normas técnicas do tratamento. Para os formuladores, confinados nos seus gabinetes, o usuário distante parece ser mais um dado estatístico que uma pessoa. Espera-se que ele creia que o tratamento é para o seu bem, evidenciando-se uma percepção do usuário como infantil, incapaz. A prioridade dos formuladores é levar os remédios aos doentes, relegando a segundo plano a atenção às seqüelas da doença e do tratamento e, mais ainda, as dimensões afetiva e emocional que envolvem a doença como fator de marginalização social.

Para Demo (1995, p. 15), a pobreza política passa “[...] pela falta de participação.” À luz do ora exposto, a relação dos usuários com o PEL parece destinar àqueles a definição que este autor deu ao politicamente pobre: ”[...] a pessoa ou grupo que vive a condição de massa de manobra, de objeto de dominação e manipulação, [...] coibido em sua autodeterminação.” (DEMO, 1995, p.15).

Refletindo sobre as relações travadas entre formuladores e implementadores, percebi que aqueles tendem a impor diretrizes do programa sem negociação prévia com estes, baseados em recomendações de comitês de peritos. Exemplo disto foi a forma como se decidiu diminuir de dois para um ano o tratamento multibacilar a partir de uma diretriz da OMS/OPAS/MS, inclusive para pacientes com tratamento já em curso, ou seja, dos implementadores foi esperada adesão acrítica a uma mudança do tratamento já iniciado. Em tempo, está em curso uma proposta de reduzir o tempo de tratamento de todos os pacientes para seis meses... A questão básica foi discutir quais os referenciais para a definição deste tempo, que se reveste de um sentido muito especial para quem vivencia o tratamento, quer como paciente, quer como profissional.

Minha impressão inicial foi que para os agentes formuladores do PEL, os implementadores são principalmente repassadores de medicamentos. A supervisão de atividades pareceu assumir uma perspectiva mais ameaçadora que construtiva, sendo a obediência às normas preconizadas o parâmetro principal de avaliação de um bom serviço. Cobram-se resultados sem considerar as dificuldades decorrentes da sobrecarga de atividades dos profissionais de saúde que atuam diretamente com os usuários. Não parece haver um esforço sistemático de transmissão de conhecimentos sobre a hanseníase e sobre o PEL para os implementadores. Os implementadores parecem não ser vistos pelos formuladores como profissionais-parceiros. São importantes, mas detêm menos conhecimento e suas eventuais opiniões diferentes são pouco valorizadas. Suspeitei de que os formuladores demonstrassem pouca sensibilidade com os percalços do tratamento que os usuários levarão aos implementadores, como o escurecimento da pele provocado por um dos remédios, sinal desfigurante e potencialmente revelador do diagnóstico que o doente não deseje expor no seu meio social, temendo a rejeição estigmatizante.

Outra via de reflexão que se abriu foi quanto às relações internas de cada segmento de agentes envolvidos no PEL. No nível dos formuladores, já foi mencionada a aparência de homogeneidade. O MS parece viver uma situação de constrangimento, caso não tenha bons resultados a apresentar diante da OMS. Suspeitei de que este fato pudesse influenciar as avaliações de indicadores numéricos, realçando mais os avanços que as dificuldades das ações de controle. Em verdade, suspeitei do risco de serem relatados êxitos estatísticos sem base real sólida.

Entre os implementadores podem ocorrer dificuldades de relacionamento e de trabalho conjunto, levando a contradições nas informações passadas aos usuários. O autoritarismo de um dos componentes da equipe pode travar o trabalho em grupo, e uma liderança democrática pode potencializar o melhor desempenho de todos.

Entre os usuários são freqüentes contatos informais. Minha experiência no trabalho de campo me permitiu observar parte do que acontece nas salas de espera antes do atendimento. É fato que a não-utilização do potencial de liderança dos doentes leva a prejuízo das atividades de controle da hanseníase. O usuário qualificado sob os pontos de vista técnico e humano – por exemplo, um paciente já curado ou com tratamento em curso – teria grande empatia com os doentes.

De todas estas reflexões surgiu a hipótese de que as metas ousadas do PEL parecem ter como pressuposto um universo relacional sem conflitos. Isto transpareceu na insistência dos formuladores em mencionar a eficácia da PQT sem consideração devida aos efeitos desfavoráveis e riscos deste tratamento para os pacientes. Espera-se, como ideal, um tratamento sem acidentes de percurso, quer provocados pelos remédios, quer provocados pelos pacientes.

Todas estas questões me remeteram, sobretudo, aos diferentes olhares dos sujeitos envolvidos no PEL e a reiterar a necessidade de articulação das contribuições da epidemiologia e das ciências sociais para o esclarecimento de diversos aspectos deste fenômeno que escolhi estudar. E, ao longo do trabalho de campo, procurei submeter minhas suspeitas, constatações e questionamentos iniciais ao escrutínio dos sujeitos envolvidos no PEL.

2.3 A constituição de um método de investigação: a complementaridade entre o quantitativo e o qualitativo na avaliação da política pública de hanseníase

2.3.1 Fontes de inspiração na construção metodológica

Este trabalho é tributário das posições de Minayo e Sanches e de Stromquist quanto à relação de complementaridade entre investigação quantitativa e qualitativa.

Para os primeiros, não há contradição entre estas duas linhas de investigação, em que pese serem de natureza diferente. A investigação quantitativa "[...] tem como campo de práticas e objetivos trazer à luz dados, indicadores e tendências observáveis", sendo útil na abordagem "de grandes aglomerados de dados, classificando-os e tornando-os inteligíveis através de variáveis." A investigação qualitativa é mais adequada para "[...] aprofundar a complexidade de fenômenos, fatos e processos particulares de grupos mais ou menos delimitados em extensão e capazes de serem abrangidos intensamente." Considerei que o objeto de minha pesquisa demandou a combinação destes métodos, que impõem, no plano do conhecimento, "a relação entre objetividade e subjetividade". Vivenciei na prática que "o estudo quantitativo pode gerar questões para serem aprofundadas qualitativamente, e vice-versa." (MINAYO; SANCHES, 1993, p. 247).

Reforçando minha busca de articulação das linhas de investigação quantitativas e qualitativas durante a elaboração deste trabalho, encontrei citações esclarecedoras de outros autores. Para Stromquist (1983, p. 1-2), "os enfoques qualitativos constroem o conhecimento 'de dentro', mediante o entendimento de intenções, relações e o uso da empatia", e os quantitativos alcançam o conhecimento 'de fora', mediante a medição e o cálculo." Chambers afirmou ser possível "[...] conduzir investigações úteis através de um limitado número de indicadores-chave", e relacionou a resposta a este desafio à "necessidade de integrar" estes dois enfoques (STROMQUIST, 1983, p.16).

A "adequada integração entre metodologias qualitativas e quantitativas" foi defendida por Nemes (2001, p. 21-23), diante da complexidade dos objetivos dos estudos de avaliação. Esta autora enfatizou que, enquanto as pesquisas quantitativas lidam com generalizações estatísticas, os estudos qualitativos lidam com generalizações analíticas. Ressaltou que nenhuma metodologia das muitas

opções quantitativas e qualitativas capazes de auxiliar processos avaliativos será "[...] suficientemente esclarecedora se não estiver adequada a uma teoria consistente."

Posição semelhante teve Sessions (2001, p. 15-16) ao recomendar o uso dessas duas vertentes metodológicas para "[...] obter um resultado da melhor qualidade [...] na prática de avaliação abrangente de programas." Os métodos quantitativos pretenderiam "[...] produzir dados factuais confiáveis sobre efeitos e resultados generalizáveis a populações maiores". Os métodos qualitativos pretenderiam "fornecer dados altamente detalhados e válidos [...] que possam ser usados para entender, em vez de quantificar, fatores como a forma pela qual o programa é percebido e como ou porque ele consegue seus efeitos." Procurei seguir a recomendação deste autor no sentido de "utilizar sempre que possível muitas fontes de informação, tanto quantitativa como qualitativa, na avaliação e pesquisa de programas" para compensar "os pontos fracos de um único tipo de coleta de dados" (SESSIONS, 2001, p. 21).

Aceitei como pressuposto o fato de que uma avaliação nunca é uma atividade neutra e objetiva. Assumi a posição de avaliador interno, em virtude de minha inserção na rede pública de atendimento ao hanseniano. Os aportes dos orientadores do trabalho e consultores eventuais permitiram o acréscimo de uma "perspectiva externa" ao "conhecimento de primeira mão" que pude adquirir sobre o PEL.

Tentei buscar e manter a qualidade metodológica preconizada por Demo (1995, p. 36) ao defender a articulação dos aspectos quantitativos e qualitativos em estudos de avaliação nos seguintes termos:

> Toda avaliação pressupõe no avaliador *qualidade metodológica*. Isto significa de partida que não faz nenhum sentido desprezar o lado da quantidade, desde que bem feito. Só tem a ganhar a avaliação quantitativa que souber cercar-se inteligentemente de base empírica, mesmo porque qualidade não é a contradição lógica da quantidade, mas a face contrária da mesma moeda. (grifo do autor)

Ao longo da realização desta pesquisa considerei importante a contribuição de Uchimura e Bosi (2002, p. 1567), para quem "as percepções dos atores sociais sobre a qualidade dos serviços são determinadas por suas experiências inerentes à vivência junto dos programas em questão." Estes autores chamaram a atenção para "[...] a premência de se considerar a participação dos atores e, principalmente, dos usuários, na avaliação." Julgaram essencial a

“utilização de um método de pesquisa apropriado para a análise qualitativa de uma intervenção a partir das dimensões relevantes aos grupos de interesse [...] que interagem com um determinado programa ou serviço.” Apontaram na “tradição qualitativa” um “profícuo caminho metodológico” para realização deste tipo de estudo.

No mesmo sentido se manifestou Caneschi, analisando pesquisas realizadas no Brasil nos anos 1990 quanto às representações sobre a hanseníase e seu tratamento. Verificou que estas “partem da experiência da clientela com os serviços de saúde, focalizam as relações sociais dos adoecidos e os significados atribuídos à doença”. Relatou existirem nesses estudos diferenças de gênero na percepção da doença e de suas causas. Assim, “as mulheres tendem a aceitar mais facilmente os diagnósticos médicos”, enquanto os homens “relutam em aceitar os diagnósticos e as conseqüências da doença sobre suas atividades ligadas à sobrevivência” (CANESCHI, 2003, p. 116).

2.3.2 A dimensão quantitativa: o olhar epidemiológico e seu potencial revelador

Chama-se epidemiologia descritiva ao processo de organização dos dados relativos à freqüência de um evento em diversos subgrupos de uma população, possibilitando sua comparação. Para tal faz-se necessária a organização das informações no tocante às características das pessoas, do lugar e do tempo “sob a forma de indicadores” (PEREIRA, 1995, p. 187). O propósito deste campo da epidemiologia é informar como os eventos variam na população. Este conhecimento pode ser útil

> [...] para o alcance de, pelo menos, dois objetivos:
> a) o direcionamento das ações saneadoras;
> b) a elaboração de explicações e relações para mostrar ‘por que’ as freqüências variam, na população. (PEREIRA, 1995, p. 18)

Para concretizar esta dimensão da avaliação do PEL utilizei indicadores da epidemiologia descritiva de abrangência nacional, além de técnicas de análise de tendência temporal dos mesmos. Dessa forma, segui a recomendação de Barata (1997, p. 536) no sentido de evitar a descrição de fenômenos destituída de sua interpretação. Estes dados secundários foram obtidos a partir de fontes do MS relativas às atividades de controle da hanseníase no território nacional no período 1995-2004.

Tais particularidades inscreveram este estudo como uma avaliação compreensiva envolvendo dimensões de avaliação política da política, de processo e de resultados e de impacto.[4]

Adotei definições de alguns termos importantes para a construção desses indicadores de acordo com a legislação sobre o controle da hanseníase no Brasil (BRASIL. Ministério da Saúde..., 2000, p. 41-43), tais como:

a) ações de controle – atividades de "[...] detecção de casos de hanseníase, tratamento integral, prevenção e tratamento de incapacidades físicas, vigilância de contatos intradomiciliares (exame dermato-neurológico e vacinação BCG) e educação em saúde;"
b) abandono do tratamento – "quando não foi administrada" ao paciente de hanseníase "nenhuma dose do tratamento preconizado durante 12 meses do ano" em consideração;
c) registro ativo – registro de pacientes com comparecimento às unidades de saúde num determinado ano e local;
d) retirada do paciente do registro ativo ou saída administrativa, antiga alta estatística, decorrente do abandono de tratamento – "desde que pacientes multibacilares" tivessem "permanecido no registro ativo por pelo menos quatro anos, a contar da data do diagnóstico." Pacientes paucibacilares foram retirados do registro após abandono do tratamento, desde que tivessem permanecido no mesmo "por pelo menos dois anos a contar da data do diagnóstico;"[5]

---

[4] De acordo com Silva (2001, p. 80), a *avaliação política da política* emite "[...] julgamento em relação à política ou programa em si, implicando em atribuir valor aos resultados alcançados, ao aparato institucional onde o programa é implementado e aos atos ou mecanismos utilizados para modificação da realidade social sob intervenção." Segundo Sessions (2001, p. 12), uma *avaliação de processo* é feita ao longo da execução de um programa, busca determinar se ele está "funcionando como planejado" e, quando em caso negativo, propõe "ações necessárias para melhorar o trabalho". Para este autor, uma *avaliação de resultados* determina a "efetividade de um programa, demonstrando até que ponto" ele "conseguiu atingir os objetivos declarados", medindo assim os "resultados de um programa de intervenção." (SESSIONS 2001, p. 13). A *avaliação de impacto* é aquela que "focaliza os efeitos finais generalizados de um programa sobre uma população-alvo mais ampla, além dos participantes diretos imediatos do programa." (SESSIONS, 2001, p. 15). A *avaliação compreensiva* "[...] combina avaliação de processo e impactos dos programas, relacionando-os com os objetivos previamente especificados." Procura também "[...] identificar variáveis significativas do processo e sua relação com os resultados." (SILVA, 2001, p. 60).

[5] A partir de 2004, o MS passou a seguir a recomendação da OMS (2000, p. 9) e excluiu como abandono de tratamento todos os doentes que não compareceram aos serviços de saúde para receber tratamento por mais de 12 meses consecutivos, independentemente da forma clínica de hanseníase que apresentassem. Esta mudança não foi levada em consideração nas análises de indicadores deste trabalho, por ter sido adotada somente no último ano do período analisado.

e) município com ações de controle implantadas: município dotado de

> [...] pelo menos uma unidade de saúde, nele sediada, que realize diagnóstico e tratamento PQT/OMS dos casos, vigilância dos contatos, prevenção de incapacidade e que disponha de um sistema de referência e contra-referência para tratamento de incapacidade, de intercorrências e de complicações, em município vizinho;

Esta definição também incluiu município

> [...] sem profissional médico e que possua pelo menos um agente de saúde, ou profissional mais graduado, no município, e capaz de realizar pelo menos suspeição diagnóstica, vigilância de contatos, ministrar tratamento PQT/OMS e que disponha de um sistema de referência estabelecido que assegure a confirmação do diagnóstico, o tratamento de intercorrências e complicações e a prevenção e tratamento de incapacidades físicas em município vizinho.

f) graus de incapacidade – expressos numa escala de zero a dois, após examinar olhos e extremidades (mãos e pés) do doente. Grau zero significou ausência tanto de deformidade ou dano visível em extremidades como de evidência de perda visual. No grau I encontrou-se anestesia sem deformidade ou dano visível nas extremidades ou visão não gravemente afetada (o doente conseguiu contar dedos a seis metros de distância). No grau II houve deformidade visível com dano presente em extremidades ou grave comprometimento visual com doente incapaz de contar dedos à distância de seis metros (WHO, 2000, p. 8);

g) posteriormente, no Leprosy Elimination Monitoring/Monitoramento de Eliminação da Hanseníase (LEM), a OMS introduziu a definição de serviços de PQT ao se referir a atividades de “[...] diagnóstico, classificação, prescrição do tratamento, fornecimento de PQT, adesão ao tratamento, cura dos pacientes e aconselhamento.” (OMS, 2000, p. 10).

Vários grupos de indicadores foram utilizados neste trabalho. O primeiro grupo foi o dos chamados indicadores epidemiológicos, considerados medidas de magnitude ou transcendência de um problema de saúde pública (BRASIL. Ministério da Saúde..., 1994b, p. 126). Estes indicadores são adotados pelo MS na monitoração das atividades de controle da hanseníase. Suas metodologias de cálculo e parâmetros de avaliação são determinados pelo Centro Nacional de Epidemiologia (CENEPI) de acordo com a legislação acima referida (BRASIL. Ministério da Saúde..., 2000, p. 38):

a) coeficiente de detecção de casos novos: considerado medida de intensidade das atividades de detecção e de tendência secular de endemia, ou seja, tendência “[...] que se observa, em longo prazo, na evolução de um evento.” (PEREIRA, 1995, p. 247). Foi construído multiplicando-se o número total de casos novos diagnosticados no ano por 10.000 e dividindo-se este resultado pela população total estimada em 1 de julho de cada ano referido. Seu valor foi considerado baixo quando inferior a 0,2; médio de 0,2 a 0,9; alto de 1,0 a 1,9; muito alto de 2,0 a 3,9 e hiperendêmico quando maior ou igual a 4,0;
b) coeficiente de detecção anual na população de zero a 14 anos: também considerado indicador de tendência secular de endemia, foi obtido multiplicando-se o número de casos novos desta faixa etária diagnosticados no ano por 10.000 e dividindo este resultado pela população residente do grupo etário em questão em 1 de julho de cada ano referido. Foi julgado baixo valor inferior a 0,05; médio de 0,05 a 0,24; alto de 0,25 a 0,49; muito alto de 0,5 a 0,99 e hiperendêmico a partir de 1,0;
c) coeficiente de prevalência anual: indicador de magnitude da doença, foi calculado a partir da multiplicação do número de casos novos e antigos sob tratamento e existentes em registro ativo no último dia do ano por 10.000, dividindo-se este resultado pela população total residente estimada no dia referido. O valor foi dito baixo quando inferior a 1,0; médio de 1,0 a 4,9; alto de 5,0 a 9,9; muito alto de 10,0 a 19,9 e hiperendêmico quando maior ou igual a 20,0;
d) percentual de casos com incapacidades físicas entre os casos novos detectados e avaliados no ano: indicador de estimativa de efetividade das atividades para detecção precoce de casos e de endemia oculta. Seu valor foi considerado baixo quando inferior a 5%; médio de 5,1 a 9,9% e alto a partir de 10%. Seguindo orientação do CENEPI, este indicador foi calculado sempre que pelo menos 75% dos casos novos detectados tiveram o grau de incapacidade física avaliado no momento do diagnóstico;
e) proporção anual de casos que receberam alta por cura, sendo portadores de incapacidades físicas decorrentes da doença:

considerado indicador de transcendência da doença e subsídio para política direcionada às suas seqüelas. Foram classificados como altos valores iguais ou maiores que 10%; médios se entre 5,0 e 9,9; e baixos quando inferiores a 5%. Este indicador foi calculado separadamente para os casos paucibacilares (não-contagiantes) e multibacilares (potencialmente contagiantes), desde que pelo menos 75% destes tivessem sido submetidos à avaliação do grau de incapacidade física.

As fontes de dados utilizadas foram o Sistema Nacional de Agravos de Notificação (SINAN) e o banco de dados do SUS (DATASUS), que fornecem as informações em saúde para o MS a partir das notificações fornecidas pelas Secretarias Estaduais de Saúde (SES).

Outro grupo de indicadores adotados pelo Ministério da Saúde como medida das ações realizadas para controle desta doença é o dos indicadores operacionais (BRASIL. Ministério da Saúde..., 1994b, p. 126). Segue-se uma relação dos que foram usados neste trabalho, juntamente com seus parâmetros de avaliação adotados pelo MS (BRASIL. Ministério da Saúde..., 2000, p. 39-40):.

a) medidas de qualidade de atendimento:
   - percentual de casos novos diagnosticados no ano que iniciaram a PQT/OMS cujo resultado foi avaliado como bom quando superior a 98%, regular de 90 a 98% e precário quando inferior a 90%;
   - percentual de casos novos diagnosticados no ano que tiveram grau de incapacidade física avaliado, sendo considerado bom valor igual ou superior a 90%, regular de 75 a 89,9% e precário valor inferior a 75%;
   - porcentagem de casos curados no ano com aferição do grau de incapacidade física, com valor bom quando menor ou igual a 90%, regular de 75 a 89,9% e precário se inferior a 75%;
b) medidas de cobertura das ações de controle, cujos dados estavam disponíveis de forma fragmentada, impossibilitando análise de tendência temporal, mas permitindo alguma reflexão sobre seus significados;
   - cobertura territorial: medida a partir do cálculo do percentual de municípios com ações de controle implantadas. Os parâmetros de

avaliação foram: boa, quando maior ou igual a 75%;regular, entre 60 e 74,9% e precária quando abaixo de 60%;

- cobertura populacional: referente ao cálculo do percentual da população coberta pelas ações de controle, sendo dita boa quando maior ou igual a 90%; regular, entre 75 e 89,9%, e precária quando inferior a 75%;
- cobertura institucional: feita a partir da verificação do percentual de unidades de saúde da rede básica que desenvolvem ações de controle da hanseníase em relação ao total de unidades de saúde cadastradas no SUS. Até o presente momento seus parâmetros de avaliação não foram definidos pelo CENEPI.

À semelhança do ocorrido com os indicadores epidemiológicos, as fontes dos dados obtidos foram o SINAN e o DATASUS.

Os indicadores operacionais relativos à capacidade dos serviços em atender aos casos de hanseníase e de execução de atividade de vigilância dos contatos não puderam ser analisados neste trabalho. Isto se deveu ao fato de tais indicadores derivarem de informações referentes a coortes (grupos de portadores de hanseníase acompanhados ao longo de um tempo determinado), não disponíveis nas fontes de dados consultadas.

Além dos indicadores epidemiológicos e operacionais, foram também utilizados nesta tese os três grupos de indicadores-chave propostos pela OMS no Manual para Monitores da Eliminação da Hanseníase (OMS, 2000, p. 6-16): indicadores de eliminação, de integração dos serviços de PQT no sistema geral de saúde e de qualidade dos serviços de PQT.

Entre os indicadores de eliminação, foram avaliados indicadores de atividades de detecção de casos, considerados medidas de cuidado ao paciente. Estes indicadores se referem à “[...] validade interna de informação sobre prevalência e detecção (bruta e específica) e análises de tendências.” Baseiam-se na análise de informações já existentes e na revisão e/ou atualização do registro ativo de hanseníase. Visam buscar “[...] indicações sobre a qualidade e demora do diagnóstico, e não informações epidemiológicas.” (OMS, 2000, p. 7). Pelo fato de estes indicadores estarem disponíveis exclusivamente no relatório de monitoração da eliminação da hanseníase feito pela OMS e OPAS no Brasil em 2003, não foi

possível efetuar sua análise de tendência temporal ao longo do período estudado neste trabalho. Vejamos suas definições e metodologias de cálculo:

a) proporção de casos novos com incapacidades: número de casos novos incluídos numa amostra com no mínimo 100 doentes e diagnosticados com grau II de incapacidade dividido pelo número total de casos novos detectados que tiveram o grau de incapacidade registrado;
b) demora média no diagnóstico: tempo decorrido em meses entre o surgimento dos primeiros sintomas e a data do diagnóstico, referente a uma amostra de no mínimo 50 pacientes;
c) proporção de crianças entre os casos novos: número de casos novos em menores de 15 anos dividido pelo número de casos novos que tiveram a idade anotada;
d) proporção de casos MB entre os casos novos: em uma amostra de no mínimo 100 doentes, foi verificado o número de casos novos diagnosticados como MB dividido pelo número de casos novos detectados que tiveram a classificação clínica anotada;
e) proporção de lesão única entre os casos novos: número de casos diagnosticados apresentando lesão única no momento do diagnóstico, dividido pelo número de casos novos detectados e que têm número de lesões e/ou classificação clínica registrada.

Outros indicadores de eliminação foram utilizados. Entre eles, a tendência da prevalência nos últimos cinco anos, visando “[...] medir o progresso em direção à eliminação da hanseníase em nível nacional e sub-nacional” e dados relativos ao número absoluto e taxa de detecção, considerados úteis pela OMS na avaliação de “[...] mudanças na situação da hanseníase ao longo do tempo.” (OMS, 2000, p. 9-10). Segui também neste trabalho a recomendação da OMS no sentido do detalhamento destes indicadores de detecção através da análise de tendência da detecção nos últimos cinco anos, da detecção de casos MB e da detecção em menores de 15 anos.

O segundo grupo de indicadores de eliminação usado neste trabalho mensura a integração dos serviços de PQT no sistema geral de saúde. Estes indicadores refletem a “[...] disponibilidade da PQT e a cobertura geográfica dos serviços de PQT.” Foram elaborados a partir de “[...] estudo transversal em unidades de saúde aleatoriamente selecionadas” e a partir de dados fornecidos por

entrevistas com doentes atendidos (OMS, 2000, p. 10). Estas informações também estão disponíveis somente no relatório do LEM realizado no Brasil em 2003, a saber:

a) proporção de unidades de saúde com serviços de PQT disponíveis dentre todas as unidades de saúde em uma área determinada. Semelhante à cobertura institucional de PQT adotada pelo MS, não tem ainda definidos seus parâmetros de avaliação. A OMS desdobrou o cálculo deste indicador colocando no denominador da proporção o "número total de unidades de saúde da área" e "o número total de unidades de saúde visitadas" pelos monitores do LEM (OMS, 2000, p.11).
b) indicadores de acessibilidade à PQT, que permitem "[...] avaliar se os pacientes têm fácil acesso (geográfico, financeiro e técnico) aos serviços de PQT." Devem ser "[...] coletados em uma amostra de pacientes diagnosticados e tratados durante o ano." (OMS, 2000, p. 12). Incluem:
   - distância média em quilômetros que os doentes necessitam percorrer para receber a PQT, medida numa amostra de no mínimo 50 usuários, considerando a distância entre seus endereços e a unidade de saúde;
   - custo estimado para os pacientes: baseado em entrevistas com amostra de pacientes, expresso em reais;
   - flexibilidade no fornecimento de PQT: obtido a partir de entrevistas dos monitores do LEM com agentes de saúde e pacientes, colhendo informações sobre os seguintes aspectos: número específico de dias do mês em que a PQT é fornecida (dia fixo ou vários dias), fornecimento de mais de um mês de tratamento quando solicitado pelo usuário, manejo de complicações pela unidade de saúde, se a unidade em questão é um centro integrado ao SUS ou especializado no atendimento ao hanseniano e se ela estoca e utiliza corticosteróides;
c) Indicador de disponibilidade das drogas da PQT, com o objetivo de "[...] identificar excesso ou deficiência de estoque de PQT nas unidades de saúde ou depósitos distritais ou regionais". Trata-se da disponibilidade de PQT no momento da visita dos monitores, "[...] expressa em termos

de suprimento mensal para o número de casos existentes." Para efeito de cálculo deste indicador, disponibilidade de blisters (cartelas) de PQT "[...] é o número de blisters de cada categoria em estoque, dividido pelo número de casos registrados em cada categoria." Estima-se assim a "[...] disponibilidade de estoque em meses para o número atual de casos." Substituindo-se estes números pelo de casos previstos, tornou-se possível "[...] indicar a disponibilidade de estoque em meses, se os casos aumentarem ou diminuírem." A "[...] disponibilidade real do estoque em meses estaria entre estes dois valores." A OMS recomenda como princípio básico "[...] manter um estoque mínimo de PQT para três meses em todos os níveis." (OMS, 2000, p. 13).

Ainda entre os indicadores de monitoramento da eliminação, lancei mão dos indicadores de qualidade dos serviços de PQT, que fornecem dados relativos ao diagnóstico, adesão ao tratamento e outras informações. A OMS preconiza sua elaboração a partir da "[...] revisão de prontuários individuais dos doentes, registros de hanseníase e entrevistas com pessoas da comunidade." (OMS, 2000, p. 13). Estes dados seriam revistos com base em análise de coortes. Como informações relativas a coortes não estão disponíveis nas fontes de dados do MS, não foi possível fazer a análise destes indicadores neste trabalho. Foram feitas, porém, citações de suas menções ocasionais em documentos da OMS/OPAS/MS:

a) proporção de pacientes tratados com PQT: percentual de doentes tratados com PQT dentre todos os registrados para tratamento em um determinado ponto do tempo, cujo denominador deve ser 200 ou mais. Pode ser utilizado como limite de confiança para toda a região ou país caso inclua amostra representativa de unidades de saúde;
b) adesão ao tratamento: avaliado através da análise de coorte de uma amostra de casos, requer um tamanho de no mínimo 100 para cada coorte:
   - taxa de cura (proporção de pacientes curados): número de pacientes curados dividido pelo número de pacientes previstos para serem curados na mesma coorte (PB e MB);
   - taxa de abandono: número de pacientes que não continuaram o tratamento por 12 meses consecutivos, dividido pelo número de pacientes previstos de serem curados na mesma coorte (PB e MB);

- proporção de pacientes que continuam o tratamento após completar as doses padrão de PQT: número de doentes que continuaram o tratamento PQT após completar as seis doses de PB e 12 doses de MB divididos pelo número de pacientes previstos de terem sido curados.

c) qualidade das cartelas de PQT: proporção de cartelas em condições físicas aceitáveis em um total examinado pelo monitor, verificando data de validade, estado da caixa das cartelas e aspecto das drogas. Visa verificar falhas no fornecimento, transporte e/ou armazenamento das drogas.

Sessions (2001, p. 9) lembra que conjuntos de indicadores costumam estar diretamente ligados a atividades, objetivos e metas; sendo uma "parte essencial de um sistema bem-sucedido de [...] avaliação de programa". Estes indicadores de desempenho "[...] fornecem aos gerentes e avaliadores critérios mensuráveis para determinar como seus programas estão em relação à obtenção dos resultados esperados."

Todos os indicadores citados foram submetidos à análise estatística de tendência temporal através de vários modelos de regressão – linear, exponencial, logarítmica e geométrica – usando o programa BIO-Estat 3.0 (AYRES et al., 2003). Foi selecionado o modelo mais ajustado aos dados, cujo coeficiente de determinação (R^2) teve valor mais alto para cada situação considerada. O nível de significância crítico adotado para rejeição da hipótese de nulidade em todo o tratamento estatístico foi de uma probabilidade máxima de erro tipo I de 5% ($P < 0,05$).

2.3.3 A dimensão qualitativa: o mundo novo de sentidos e significados da entrevista narrativa

Para Turato (2003, p. 309), a entrevista é um "[...] encontro interpessoal estabelecido para obtenção de informações verbais ou escritas, sendo instrumento para conhecimento para assistência ou pesquisa." Berger e Luckmann (1985, p. 202-203) explicitaram o princípio segundo o qual "[...] o veículo mais importante da conservação da realidade é a conversa." Foi também aceita por mim sua constatação de que "a maior parte da conservação da realidade na conversa é

implícita, não explícita", e que ela ocorre "tendo como pano de fundo um mundo que é tacitamente aceito como verdadeiro." Dessa forma, nas entrevistas, busquei a máxima aproximação com a conversa cotidiana, reconhecendo que "a maior parte desta, quando não sua totalidade, conserva a realidade subjetiva."

A entrevista narrativa pode facilitar a criação de "[...] uma situação que encoraje e estimule um entrevistado a contar a história sobre algum acontecimento importante de sua vida e do contexto social." (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2003, p.93). Para estes autores, trata-se de uma forma de entrevista em que o "[...] esquema de narração substitui o esquema pergunta-resposta que define a maioria das situações de entrevista." (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2003, p. 95). Esta abordagem baseia-se no "pressuposto subjacente" de que "a perspectiva do entrevistado se revela melhor nas histórias onde o informante está usando sua própria linguagem espontânea na narração dos acontecimentos." (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2003, p. 96).

Discorrendo sobre estudos de avaliação de programas, Denzin (2002, p.48) considerou indispensável a "coleta de histórias de experiências pessoais" de pessoas encarregadas e servidas pelo programa em pauta, assim como "[...] identificar as diferentes definições (local e científica) do problema e programa sob avaliação." Recomendou "[...] apresentar o fenômeno a ser avaliado na linguagem, sentimentos, emoções e ações daqueles que estão sendo estudados."

Este posicionamento reflete a visão dos entrevistados segundo o interacionismo, em que estes são vistos "[...] como sujeitos que constroem ativamente seus mundos sociais." (SILVERMAN, 2001, p. 91). Para os interacionistas, no processo de entrevista temos dois sujeitos: "[...] o entrevistador criando o contexto da entrevista, e o entrevistado aceitando ou resistindo a uma definição da situação de entrevista." (SILVERMAN, 2001, p. 94). Procurei seguir a abordagem interacionista ao longo da coleta de dados deste trabalho.

Considerei também esclarecedora a formulação de Draibe (2001, p. 30) sobre as avaliações de processo de natureza qualitativa. Segundo esta autora, estas avaliações se propõem a "[...] identificar os fatores facilitadores e obstáculos que operam ao longo da implementação e que condicionam, positiva ou negativamente, o cumprimento das metas e objetivos." E estes fatores "[...] podem ser entendidos como condições institucionais e sociais dos resultados."

Para Hunter (1991, p. 150), “um senso ampliado da história do paciente aviva a prática cotidiana da medicina e melhora a qualidade da atenção dada à pessoa que está doente.” Isto capacitaria o profissional de saúde a abordar “[...] assuntos que a literatura tem tradicionalmente considerado temas seus: coragem, solidão, raiva, alienação, medo da morte.” (HUNTER, 1991, p. 168).

Hydén (1997, p. 48) apontou para a importância da distinção entre os conceitos de *illness* e *disease*, a partir da qual “[...] se abriu a possibilidade para o estudo do discurso falado do paciente como uma parte integral e importante do curso da doença.” Estas duas palavras, sinônimos aparentes de doença na língua inglesa, permitem percepções esclarecedoras do processo de adoecimento. Neste sentido, para Mattingly e Garro (2000, p. 9), o termo *disease* refere-se ao “[...] fenômeno visto a partir da perspectiva do profissional de saúde (de fora para dentro).” Já *illness* se referiria ao ”[...] fenômeno visto a partir da perspectiva de quem o sofre.” Como doença crônica, a hanseníase “[...] altera a relação entre o corpo do paciente, sua identidade e o mundo ao seu redor.” As entrevistas foram feitas de forma a estimular o doente a reconstruir sua história pessoal de embate com esta doença, reconhecendo a “central importância” disto para o hanseniano (HYDÉN, 1997, p. 51).

Aprofundando a reflexão a partir da perspectiva de quem está doente (*ill*), Hydén (1997, p. 52) explicou de maneira esclarecedora o contraste entre doença aguda e crônica. Assim, a *illness* aguda “[...] tem somente um significado temporário em nossas vidas; constitui uma ruptura transitória e limitada [...] e pode fazer-nos reexaminar nossas vidas à luz de nossa própria fragilidade.” Por outro lado, a *illness* crônica, como a hanseníase, “[...] geralmente muda os próprios alicerces de nossas vidas porque cria condições de vida novas e qualitativamente diferentes.” Quando estamos doentes, “[...] nossa gama de opções não mais parece ser ampla e variada, podemos ser forçados a ver o futuro a partir de um ângulo totalmente novo, [...] mesmo o passado adquire um novo significado como parte da vida vivida.” Procurei manter em perspectiva as observações destes autores tanto na preparação como na realização das entrevistas.

Cumpre lembrar ainda que, ao longo deste trabalho, utilizei a concepção dinâmica de doença como “[...] um processo no qual o ser humano passa por múltiplas situações, que exigem do seu meio interno um trabalho de compensações e adaptações sucessivas.” (PEREIRA, 1995, p. 31).

Todas as questões da entrevista foram abertas, pois:

> Se queremos interpretar os sentidos e significações que as pessoas trarão a partir do assunto proposto, jamais poderíamos 'fechar' antecipadamente suas respostas em alternativas, porque deste modo nós mesmos é que as construiríamos a partir de nossa visão teórica. (TURATO, 2003, p. 316).

Este tipo de questão é o preferido pelos interacionistas. Silverman (2001, p. 95) citou três razões levantadas por Denzin para justificar esta opção, a saber: deixar os entrevistados usarem "suas maneiras particulares de definir o mundo", "assumir que nenhuma seqüência de questões é adequada para todos os entrevistados" e "permitir aos entrevistados levantar questões importantes não contidas" no roteiro de entrevista proposto.

Minha coleta de dados para este trabalho teve lugar de agosto de 2004 a junho de 2005 em quatro unidades públicas de atendimento aos hansenianos de São Luís: Posto de Assistência Médica (PAM) – Diamante, Hospital Genésio Rego, Serviço de Dermatologia do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão (HU-UFMA) e Posto de Saúde (PS) do Bairro de Fátima, escolhidas por realizarem o maior número de atendimentos neste município (FIGUEIREDO, 2001, p. 34).

Na busca de identificação das concepções sobre o PEL por parte dos profissionais de saúde e usuários que interagem com este programa utilizei também como instrumento de pesquisa a **observação direta** registrada em um diário de campo.

Esta observação ocorreu nas unidades de saúde mencionadas, onde foram coletados dados através da "[...] observação de uma atividade ou comportamento individual no ambiente social em que está ocorrendo." Tomei notas detalhadas e registrei "uma descrição narrativa do que foi observado" no diário de campo. Levei em consideração uma limitação deste método: o fato de a presença do observador ser "geralmente intrusiva" e poder "alterar os comportamentos da equipe do programa" em avaliação (SESSIONS, 2001, p. 19-20).

Observando estas advertências, chegava incógnito aos locais de atendimento, com exceção da unidade de saúde em que trabalho. Evitei deliberadamente qualquer sinal de identificação da minha profissão de médico, tais como a roupa branca, os aparelhos de mensurar pressão arterial e o estetoscópio. Consegui observar a rotina dos postos de saúde nas salas de espera e corredores,

mas não dentro dos consultórios, porque percebi que minha presença impediria o curso habitual dos atendimentos.

Concordei com a observação de Deslandes (1997, p. 106), para quem nada substitui a “[...] experiência na qual o pesquisador terá a oportunidade de observar a ação concreta dos atores envolvidos, os problemas vivenciados, os antagonismos latentes e o relacionamento entre os sujeitos sociais implicados.” Procurei neste momento “[...] interagir o mínimo possível com o grupo a ser estudado” (SILVA et al., 2000, p.21), mesmo reconhecendo a inexistência de neutralidade na interação com o objeto de estudo.

Procurei seguir as fases principais da entrevista narrativa segundo Jovchelovitch e Bauer (2003, p. 96-97), a saber: preparação, iniciação, narração central, fase de perguntas e fala conclusiva.

Na etapa de **preparação** aprofundei minha familiaridade com o campo de estudo e montei uma lista de “perguntas exmanentes”. Para Jovchelovitch e Bauer, estas questões “[...] refletem os interesses do pesquisador, suas formulações e linguagem.” De acordo com estes autores, é necessário distinguir entre estas questões e as imanentes, que são “[...] temas, tópicos e relatos de acontecimentos que surgem durante a narração trazidos pelo informante.” Eles ainda alertam para a possibilidade de haver sobreposição total, parcial ou ausente entre estes dois tipos de questões. Esforcei-me aqui em construir uma base que me possibilitasse na fase de perguntas “[...] traduzir questões exmanentes em questões imanentes, ancorando questões exmanentes na narração e fazendo uso exclusivamente da própria linguagem do entrevistado.” (JOVCHELOVITCH; BAUER 2003, p. 97-98).

Nesta etapa, ainda seguindo as recomendações dos autores citados identifiquei um tópico para narração representativo de meus interesses como pesquisador e capaz de “provocar uma narração auto-sustentável” por parte dos entrevistados (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2003, p. 97). Para os implementadores, este tópico foi a vivência profissional no atendimento aos hansenianos. Para os usuários, a experiência de ter hanseníase.

Em seguida, os informantes foram esclarecidos por mim amplamente sobre a investigação em curso e pedi-lhes permissão para gravar as entrevistas. Preenchi neste momento as fichas com os dados dos entrevistados, avisando-os da não-obrigatoriedade em participar da pesquisa, da liberdade de deixar de participar da mesma a qualquer momento sem sofrer prejuízos e da preservação do sigilo

sobre sua identidade. Informei também os usuários de que a entrevista não afetaria em nada o tratamento que vinham recebendo (SILVA et al., 2000, p. 21). Solicitei em seguida que assinassem o termo de consentimento com esclarecimentos sobre a pesquisa e seus objetivos (ANEXO B).

Inicialmente registrei em cada ficha a condição de implementador ou usuário do programa. Mencionei a função exercida pelos profissionais que cuidam dos doentes: médico, enfermeiro, auxiliar de enfermagem, psicólogo ou assistente social. Quanto aos usuários, anotei a forma clínica de hanseníase por eles apresentada, usando a classificação operacional do MS: paucibacilar (PB) e multibacilar (MB), e citei o tempo decorrido do tratamento PQT.

Desta ficha constaram ainda dados de identificação dos entrevistados, tais como nome, idade, sexo, profissão, endereço, naturalidade, procedência, tempo de residência em São Luís, escolaridade (em anos), estado civil e situação conjugal atual, renda pessoal e familiar (em reais) (ANEXO C).

Segui a recomendação de Duarte (2002, p. 143) no sentido de evitar realização de entrevistas em local sujeito a interrupções comprometedoras do "livre fluxo de idéias" do entrevistado. Por esta razão, deixei que os informantes escolhessem o local da entrevista, considerando isto mais importante que minha opinião sobre a adequação do local da conversa. As unidades de saúde foram os locais mais freqüentemente escolhidos para as entrevistas.

Durante a realização das entrevistas procurei não interferir na rotina do atendimento. Por isso, elas ocorreram em momentos marcados com o entrevistado, que compareceu ao serviço "unicamente com a finalidade de colaborar com a pesquisa". Quando isto não foi possível, as entrevistas foram feitas "[...] após o atendimento clínico do serviço." (TURATO, 2003, p. 327). O momento em que o gravador foi ligado marcou o começo da etapa de **iniciação.**

O tópico inicial de narração foi formulado visando "deslanchar o processo de narração", obedecendo-se as seguintes regras: "fazer parte da experiência do informante", "ter significância pessoal e social" e "ser suficientemente amplo para permitir ao informante desenvolver uma história longa que, a partir de situações iniciais, passando por acontecimentos passados, leve à situação atual." (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2003, p. 98).

Para ajudar na introdução do tópico inicial mostrei aos profissionais de saúde e usuários recursos visuais oriundos das campanhas publicitárias veiculadas

pelo MS sobre o PEL através de mídia impressa (cartazes e folhetos) em 2003.. Esta abordagem se coadunou com a constatação de que “[...] vários tipos de investigação de história oral podem ser facilitados se o pesquisador vai a uma entrevista preparado de antemão com algumas fotografias relevantes.” (LOIZOS, 2003, p. 143). Dessa forma busquei informações reveladoras das opiniões dos informantes e que contribuíssem para minimizar dificuldades de comunicação verificadas nessas campanhas.

Seguiu-se a etapa da **narração central,** na qual procurei proporcionar livre curso à narração do entrevistado, esforçando-me por não interrompê-la. Entrei no processo de aprender a ouvir com atenção os entrevistados, com resultados mais satisfatórios à medida que realizava e transcrevia mais entrevistas.

O roteiro da entrevista serviu, portanto, como “uma intenção de trajetória”, priorizando “aprofundar o relacionamento” entre entrevistador e entrevistado. Em conformidade com estas sugestões, usei perguntas do tipo “O que você acha...?”, “O que significou para você...?”, “Fale a respeito...”, por serem propícias a “verbalizações mais longas e minuciosas” (ZANELLI, 2002, p. 84). Olhando retrospectivamente, atribuo os 38 minutos de duração média das entrevistas que colhi como indicativo da veracidade desta observação de Zanelli.

Para Turato (2003, p. 329), estas são “perguntas disparadoras”, por sua capacidade de “[...] desencadear a fala do entrevistado sobre os tópicos almejados pelo projeto” de pesquisa. Segui também as seguintes sugestões deste autor para formulação de perguntas “na introdução de tópicos para o entrevistado”: “Poderia me contar o que representou para sua vida...?”; “Qual o seu modo de pensar acerca de...?”, “Do seu ponto de vista, como...?”, “A seu ver, o que lhe representa você ter que...?”, “Como você entende que ficou a sua vida em relação a...?” e “Gostaria que você me relatasse sua experiência (ou vivência) acerca de...?”.

Foi-me útil também seguir a recomendação de Turato (2003, p. 329-330), no sentido de investigar a relação do tema central do estudo com diversos aspectos das vidas dos entrevistados. Entre os aspectos destacados por este autor estão o grupo familiar, sexualidade, profissão e ocupações pessoais, relações com pessoas da comunidade, postura filosófica de vida e valores ético-culturais-religiosos.

Nesta etapa, considerei ainda várias recomendações de Jovchelovitch e Bauer (2003, p. 98- 99), como buscar me abster “[...] de qualquer comentário, a não ser sinais não-verbais de escuta atenta e encorajamento explícito para continuar a

narração.” Concentrei minha atenção em questões levantadas pelos informantes, em anotar a linguagem empregada por estes e “em preparar perguntas para serem feitas posteriormente em tempo adequado” desde que isto não interferisse com a narração. Procurei ainda estar atento ao momento em que o informante se detinha e dava “sinais de que a história terminou”. Neste momento o estimulei a verbalizar informações adicionais perguntando: “É tudo o que você gostaria de me contar?”; ou: “Haveria ainda alguma coisa que você gostaria de dizer?”

Em seguida, entrei na **fase de perguntas,** momento em que segundo Jovchelovitch e Bauer, a “escuta atenta do entrevistador produz seus frutos.” Nesta etapa “as questões exmanentes do entrevistador são traduzidas em questões imanentes, com o emprego da linguagem do informante, para completar as lacunas da história.” Ela “[...] não deve começar até que o entrevistador comprove com clareza o fim da narrativa central.” (2003, p. 99). Na verdade, pouco a pouco fui conseguindo anotar as idéias que fluíam dos entrevistados e retorná-las na forma de perguntas para eles, à medida que eu aprendi a escutá-los com mais atenção para perceber o momento certo de introduzir estes questionamentos.

Os autores referidos recomendaram três regras básicas que me foram úteis nesta fase da entrevista narrativa. A primeira foi fazer perguntas relativas a acontecimentos e não perguntar “[...] diretamente sobre opiniões, atitudes ou causas, pois isto convida a justificações e racionalizações”, que não devem ser investigadas, mas aparecer espontaneamente na narrativa do entrevistado. Segui sua sugestão, fazendo neste ponto perguntas como: “O que aconteceu antes/depois/então?” (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2003, p. 99-100).

A segunda regra foi perguntar “[...] apenas questões imanentes, empregando somente as palavras do informante”, referindo-se a “acontecimentos mencionados na história” e a “tópicos do projeto de pesquisa”. Foi o momento exato da tradução das questões exmanentes em imanentes. A terceira regra foi não apontar contradições na narrativa “para evitar um clima de investigação detalhada” e precaver-me de investigar “a racionalização, além da que ocorre espontaneamente”. Seguindo estes passos, tentei levantar “material novo e adicional além do esquema autogerador da história.” (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2003, p. 99-100).

Tentei transcrever as fases de iniciação, narração central e questionamento logo após o término de suas gravações, “[...] pela vantagem de dar maior fidelidade à transcrição, bem como aprimorar a condução das entrevistas

seguintes.” (SULER, [200 -] , p. 2). Só consegui fazer isto nas últimas entrevistas, pois demorei muito na transcrição – passei a respeitá-la como uma arte – e minha agenda de transcrições se superpôs à de realização das entrevistas. Procurei ainda “anotar idéias imediatamente após a entrevista, especialmente idéias relativas às reações pessoais do entrevistador.” (ZANELLI, 2002, p. 85).

Registrei as fitas de som logo depois de produzi-las, mencionando a data, lugar e pessoa entrevistada. Coloquei um selo de identificação em cada item e fiz uma “lista-mestra como um índice”. (LOIZOS, 2003, p. 152).

A última etapa da entrevista narrativa – **fala conclusiva –** ocorreu após ter sido desligado o gravador. Para Jovchelovitch e Bauer (2003, p. 100), é comum nesta fase acontecerem “[...] discussões interessantes na forma de comentários informais”, o que pode trazer “[...] muita luz sobre as informações mais formais dadas durante a narração.” Trata-se do momento em que é permitido ao entrevistador fazer questões do tipo “Por quê?”. Segundo estes autores, isto “[...] pode ser uma porta de entrada para a análise posterior, quando as teorias e explicações que os contadores de histórias têm sobre si mesmos se tornam o foco de análise.”

Estas informações foram registradas no meu diário de campo imediatamente após a entrevista. Em algumas ocasiões as discussões foram tão interessantes que me levaram a pedir permissão aos informantes para voltar a ligar o gravador, pelo temor de perder informações valiosas. Nestes momentos, precisei dizer aos informantes que achava especialmente importante registrar o que estavam falando naquele momento. Outras vezes, precisei assegurar aos meus interlocutores que nada do que estávamos conversando naquele momento ficaria gravado.

Por algum tempo encarei esta minha não-uniformidade de procedimentos como uma falha no processo de utilização da técnica da entrevista narrativa. Refletindo mais detidamente sobre esta questão, percebi que cada conversa adquirira uma dinâmica própria, permitindo-me flexibilizar as orientações da literatura quanto a cada fase da realização das entrevistas. Deste modo, o que suspeitava ser uma deficiência poderia também marcar meus primeiros momentos de maturidade na utilização desta técnica, momentos em que a utilizei como fio condutor de minhas conversas sem ser absorvido excessivamente por ela.

Contei com a “[...] possibilidade de voltar aos entrevistados para complementar as informações.” (ZANELLI, 2002, p. 85). Uma vez que anotei os

endereços de todos os informantes, poderia tê-los procurado posteriormente, mas não julguei isto necessário. Na verdade, priorizei a análise da grande quantidade de informações relevantes colhidas durante as entrevistas, que exigiu de mim bastante tempo de reflexão. Registrei ainda ao final de cada entrevista seu tempo de duração em minutos.

A seleção dos sujeitos que compuseram o universo de investigação seguiu critérios que permitiram uma base sólida para o trabalho de campo executado (DUARTE, 2002, p. 141). Não estimei antecipadamente o número de entrevistas relevantes para a análise. Continuei a fazer entrevistas enquanto estivessem "aparecendo 'dados' originais ou pistas" que pudessem "indicar novas perspectivas à investigação em curso". (DUARTE, 2002, p. 143). Seu número foi definido "mediante as convergências e divergências" que se repetiram "nas diferentes falas". A "repetição dos relatos" durante o trabalho de campo apontou o tamanho amostral ideal (SILVA et al., 2000, p. 23).

De fato, o tamanho amostral final – que tenho reservas em chamar de ideal – foi definido pela dinâmica dos relatos que colhi. Neste método de amostragem *por saturação* fechei o grupo "[...] quando, após as informações coletadas com um certo número de sujeitos, novas entrevistas passaram a apresentar uma quantidade de repetições em seu conteúdo." (TURATO, 2003, p. 363).

Procurei, em relação aos implementadores, entrevistar pelo menos um de cada categoria profissional que atende o hanseniano nas unidades de saúde. Os usuários foram selecionados de modo que eu tomasse o depoimento de pelo menos um doente de cada sexo e grupo clínico (PB e MB). Trabalhar simultaneamente a transcrição das entrevistas iniciais e a realização de novas conversas me permitiu perceber tanto as repetições persistentes no conteúdo das falas como o ponto em que estas apontaram a saturação da amostragem de informantes. Deste modo, acabei realizando ao todo 26 entrevistas, sendo 14 com implementadores e 12 com usuários do PEL.

Os 14 implementadores com quem conversei eram profissionais de saúde e assistência social prestadores de serviços em unidades da rede básica de saúde. Por ocasião da entrevista, um atuava em organização não-governamental de combate à hanseníase. Alguns trabalhavam exclusivamente com portadores desta

doença. Outros atendiam usuários dos vários programas existentes nos postos de saúde, inclusive do PEL. Alguns atuavam tanto no atendimento aos doentes como no treinamento e/ou supervisão de profissionais envolvidos no PEL.

Por ocasião das entrevistas, todos os informantes tinham vínculo empregatício com as instituições em que trabalhavam. Foram mais numerosas as entrevistas com médicos, enfermeiros e auxiliares de enfermagem por serem os profissionais com quem os usuários têm obrigatoriamente contato (pelo menos com um deles) em cada consulta mensal. A duração média destas entrevistas foi de 43 minutos. Os pseudônimos dos implementadores, usados para preservar suas identidades, suas características pessoais e o tempo de experiência profissional com hanseníase estão descritos no Quadro 1.

PSEUDÔNIMO	IDADE	PROFISSÃO	TEMPO DE TRABALHO
Josefa	52	Auxiliar de enfermagem	7 anos
Raimunda	28	Auxiliar de enfermagem	7 anos
Benedita	51	Enfermeira	3 anos
Vera	28	Enfermeira	10 anos
Paula	36	Médica	3 anos
Maísa	44	Enfermeira	8 anos
Aline	45	Médica	18 anos
Firmina	60	Auxiliar de enfermagem	17 anos
Eulália	52	Bioquímica	17 anos
Regina	33	Auxiliar de enfermagem	3 meses
Fernanda	33	Assistente social	8 anos
Fábio	26	Psicólogo	3 anos
Glória	58	Enfermeira	35 anos
Roberto	56	Médico	30 anos

Quadro 1 – Distribuição dos implementadores entrevistados

A grande maioria dos implementadores entrevistados (85,7%) foi composta por mulheres. Este fato pode ser atribuído em grande parte ao maior número de mulheres que exercem as profissões de enfermeiro e auxiliar de enfermagem, mais numerosa entre os profissionais com quem conversei. O tempo médio de experiência de trabalho com hanseníase foi de aproximadamente 16 anos.

Quanto aos usuários, entrevistei 12 portadores de hanseníase que estavam sob tratamento PQT regular nas unidades de saúde. Foi intencional a realização do mesmo número de entrevistas (seis) para cada grupo de formas clínicas. Não tomei o depoimento de usuários que permaneciam em atendimento por seqüelas (estados reacionais) surgidas após alta da PQT. Entre os doentes MB, dois estavam fazendo o segundo curso de PQT devido à recidiva dos sinais clínicos da hanseníase. No Quadro 2 estão descritos seus pseudônimos, características pessoais e duração da PQT até o momento da entrevista.

PSEUDÔNIMOS	IDADE	PROFISSÃO	FORMA CLÍNICA	TEMPO DE PQT
Aurélio	76	Odontólogo	MB	3 anos
Renata	31	Secretária	MB	45 dias
Francisco	47	Comerciário	MB	1 mês
Lúcio	31	Policial militar	MB	7 meses
José Maria	58	Coletor de impostos	MB	9 meses
Luísa	29	Técnica enfermagem	MB	3 meses
Sílvia	48	Do lar	PB	1 mês
Teresa	54	Professora	PB	5 meses
Ana	22	Comerciária	PB	5 meses
Raquel	22	Estudante	PB	4 meses
Ester	29	Auxiliar de escritório	PB	1 dia
Marcos	23	Estudante	PB	15 dias

Quadro 2 – Distribuição dos usuários entrevistados

A média de idade dos doentes MB foi 45,3 anos e a dos doentes PB foi 33 anos. O tempo médio de PQT dos doentes MB foi de 9,5 meses e o dos doentes PB foi 2,6 meses.

Refletindo sobre as conversas com os doze usuários, cujo tempo médio foi de 34 minutos, ficou claro que em muitos momentos minhas entrevistas se tornaram consultas. Os doentes aproveitaram a oportunidade de conversar com um médico para tirar várias dúvidas. Passei inclusive pela experiência de tirar dúvidas sobre aspectos básicos da hanseníase para um doente que eu havia diagnosticado e estava acompanhando por nove meses. Uma das razões que estimulou estes doentes a conversas mais longas e detalhadas parece ter sido a chance de poder falar sobre sua vivência com a doença para alguém que deu importância a ela.

Ao longo dos procedimentos de **análise de dados** procurei manter em perspectiva as afirmações de Demo (1995, p. 43) ao reconhecer que fichas, relatórios, gravações são “instrumento, vestimenta, aparência”, e que “é preciso ir além disso, de modo hermenêutico.” Fiz um esforço continuado de

> Saborear as entrelinhas, porque muitas vezes o que está nas linhas é precisamente o que não se queria dizer. Surpreender as insinuações, que cintilam no lusco-fusco das palavras e superam a limitação da expressão oral ou escrita. Escavar os compromissos, para além das verbalizações, pois jamais há coincidência necessária entre um e outro. Explorar vivências, que aparecem mais no jogo, na brincadeira, na piada, do que na formulação discursiva cuidada. Compor a intimidade da vida cotidiana, naquilo que ela tem de simples e funcional, de bom senso, para além de manifestações já estereotipadas, porque solenes, formais. Levar ao depoimento tão espontâneo que a diferença entre teoria e prática se reduza ao mínimo possível, de tal sorte que aquilo que se diz é aquilo que se faz. (DEMO 1995, p. 43).

Aprofundando esta reflexão, Demo (1995, p. 54) alertou para o “[...] desacerto em se acreditar na palavra primeira, na expressão externa, no dado direto.” Para ele, “somente nos recônditos da hermenêutica, intensamente participativa, é possível apreender o que de fato é diferente (e até contrário) do que aparenta ser.” Lembrou acertadamente que atingir esta “intimidade do fenômeno” passa pela “intimidade das pessoas”, e isto requer “[...] tempo de convivência e vivência, até o ponto em que o pesquisador se torna comparsa de um mesmo destino e já possa falar de tudo como se o problema fosse seu, porque já é seu.”

Estas recomendações foram essenciais ao meu processo de incorporar esta vivência ao longo do caminho que percorri nesta investigação. Comprovei isto nos vários momentos durante as entrevistas em que esta intimidade ocorreu, traduzindo-se numa comunicação marcada pela afetividade que enriqueceu a conversa.

Nesta fase de análise dos dados, comprovei que a técnica da entrevista narrativa fora bem sucedida em suscitar depoimentos relativos a todas as temáticas que Hunter (1991, p. 168) apontou como sendo mais freqüentemente abordadas pela literatura que pela coleta da história clínica: “coragem, solidão, raiva, alienação e medo da morte”. É preciso destacar que este trabalho foi o meu primeiro esforço de utilização desta técnica, e como tal marcado por hesitações e desajeitamentos decorrentes de minha inexperiência neste campo.

Segui na análise do material colhido na fase de trabalho de campo os passos clássicos da pesquisa qualitativa: ordenação, classificação e análise final dos dados

(MINAYO, 1992, p. 233-238; SILVA et al., 2000, p. 22). Esta proposta contempla princípios da hermenêutica-dialética, cuja união

> leva a que o intérprete busque entender o *texto*, a *fala, o depoimento* como resultado de um processo social (trabalho e dominação) e processo de conhecimento (expresso em linguagem), ambos frutos de múltiplas determinações mas com significado específico. Esse *texto* é a representação social de uma realidade que se mostra e se esconde na comunicação, onde o autor e o intérprete são parte de um mesmo contexto ético-político e onde o acordo subsiste ao mesmo tempo que as tensões e perturbações sociais (MINAYO, 1992, p. 227-228).

Procurei permanecer alerta quanto ao risco empiricista apontado por MInayo (1992, p. 197) como obstáculo no caminho dos pesquisadores quando partem para a análise de dados recolhidos no campo. Em sua reflexão sobre este assunto, Minayo usa a expressão “ilusão da transparência”, cunhada por Bourdieu, para designar o perigo da compreensão espontânea como se o real se mostrasse nitidamente ao observador. Na verdade, seguindo o caminho apontado por esta autora, precisei enfrentar uma luta contra a “[...] sociologia ingênua e o empirismo, que acreditam poder apreender os significados dos atores sociais, mas apenas conseguem a projeção de sua própria subjetividade.”

A **ordenação dos dados** foi feita englobando “as entrevistas e o conjunto do material de observação”, a partir da “[...] transcrição das fitas gravadas, da releitura do material, da organização dos relatos e dos dados de observação em determinada ordem.” (MINAYO, 1992, p. 234-235). Nesta fase busquei nos relatos temas comuns que permitissem “a identificação de cenas paradigmáticas.” (SILVA et al., 2000, p.21-24).

Foi essencial que eu mesmo transcrevesse as fitas, uma vez que a transcrição, “[...] por cansativa que seja, é útil para se ter uma boa apreensão do material, e por mais monótono que o processo de transcrição possa ser, ele propicia um fluxo de idéias para interpretar o texto.” Além disso, “este é concretamente o primeiro passo da análise.” (JOCHELOVITCH; BAUER, 2003, p. 106). Fiquei impressionado com a veracidade desta afirmação, porque muitas vezes editei o que escutara, ou seja, já estava analisando no próprio momento da transcrição.

Contei com a ajuda de uma estudante de Psicologia para fazer a primeira transcrição da maior parte das entrevistas, com exceção das primeiras – quando ainda não vivenciara a complexidade da tarefa – e das últimas – quando já dominara razoavelmente a arte da transcrição. Esta colaboração me poupou tempo, uma vez

que precisei refazer pelo menos três vezes cada uma das transcrições até que se aproximassem ao máximo das falas ouvidas.

Logo reconheci a impossibilidade de existir “[...] uma transcrição perfeita de uma gravação em fita.” (SILVERMAN, 2001, p. 124). Usei símbolos que permitissem à transcrição captar pelo menos parcialmente as “feições confusas de uma conversação natural”, tais como pausas e superposição de falas (SILVERMAN, 2001, p. 117). Para este fim, utilizei convenções descritas por Myers (2003, p. 288). Entre estas: sublinhado para denotar ênfase, letras maiúsculas para transmitir elevação do tom de voz, barras inclinadas para o começo de falas sobrepostas, pontos para pausas curtas e estimativas de segundos entre parênteses para pausas longas e colchetes antes e depois de seções com transcrição incerta.

Demorei 14 meses fazendo as transcrições das entrevistas. Nos primeiros nove meses fiquei simultaneamente envolvido na realização e transcrição das entrevistas. Os últimos cinco meses foram dedicados exclusivamente às transcrições.

No início tive dificuldades com interferência de sons do ambiente, que comprometeram a qualidade das gravações. Duas das entrevistas iniciais ficaram com som tão pouco nítido que eram ininteligíveis para minha colaboradora. Ficou claro que ninguém além de mim, que colhera estas entrevistas, poderia transcrevê-las. Levei mais de um mês para isto, um tempo de muita escuta e muito cansaço, de apurar o ouvido e tentar me lembrar do que havia sido dito. Precisei escutar os trechos de audição prejudicada vezes sem conta, mas isto me permitiu ficar familiarizado com estes informantes. Ao final deste esforço concentrado consegui resgatar os dois depoimentos com poucas seções de transcrição incerta. Daí em diante, consegui transcrever mais rápida e fielmente as fitas gravadas.

Ao terminar as transcrições dos 602 minutos de conversas com implementadores e dos 416 minutos com os usuários, estava com 295 páginas de entrevistas em fonte Arial tamanho 12 com espaçamento simples, sendo 158 páginas referentes aos implementadores e 137 aos usuários.

A **classificação dos dados** foi feita “a partir do material recolhido” e “tendo presente o embasamento teórico dos pressupostos e hipóteses” que eu assumira como pesquisador (MINAYO, 1992, p. 235). Precisei fazer a “leitura exaustiva e repetida dos textos, prolongando uma relação interrogativa com eles”. Este procedimento me permitiu “apreender as estruturas de relevância dos atores

sociais, as idéias centrais que tentam transmitir e os momentos-chave de sua existência sobre [...] as concepções de saúde/doença" (MINAYO, 1992, p. 235). Nesta leitura flutuante procurei "entender o conteúdo e o significado das falas no contexto individual" de cada entrevistado (SILVA et al., 2000, p. 24).

Durante esta fase de leituras, precisei voltar várias vezes às anotações que fizera em meu diário de campo logo após a realização de cada entrevista. Reler estas notas antes de ler e refletir sobre cada entrevista como uma unidade independente me ajudou a rememorar características pessoais de cada um dos informantes e as idéias por eles expressadas que mais me chamaram a atenção durante as conversas.

Prosseguindo na exposição da base teórica que norteou o processo de análise dos dados obtidos no trabalho de campo desta pesquisa, procurei seguir as recomendações de Denzin (2002, p. 48) relativas a critérios interpretativos de estudos de avaliação. Neste sentido tentei "formular interpretações analíticas e consistentes" sobre o programa estudado com base nas "teorias de cada uma das categorias de pessoas" nele envolvidas. Com base nestas interpretações formulei "entendimentos sobre o programa". Busquei ainda "comparar e contrastar interpretações e entendimentos" tanto de cada categoria de sujeitos como "científicos" em relação ao programa". Esta foi a base para que eu fizesse "[...] propostas de modificações baseadas no confronto entre as experiências vividas (sucessos, fracassos) e as possibilidades de mudança que existem dentro do programa sendo avaliado."

Separei as entrevistas transcritas por grupo de sujeitos sociais interrogados: implementadores e usuários. Quando foi possível, agrupei os depoimentos dos implementadores por categoria profissional, buscando identificar similaridades e contrastes. Recortei cada entrevista ou relato em "unidades de registro" referenciadas por tópicos ou temas comuns. Esta classificação me permitiu uma percepção mais profunda "do conteúdo das mensagens" (MINAYO, 1992, p.236). Neste percurso comecei a perceber semelhanças e diferenças não somente entre diferentes grupos de implementadores, mas também entre estes e os usuários.

Desse modo, minha primeira classificação foi feita utilizando variáveis empíricas, e foi depois enxugada para temas mais relevantes. Nesse processo refiz e procurei refinar o movimento classificatório, buscando reagrupar os temas em torno de categorias centrais. Atribuí, portanto, categorias de codificação às unidades

de registro, de início “[...] derivadas do conhecimento do senso comum.” (KELLE, 2003, p. 401). De fato, segundo este autor, no início dos processos de pesquisa qualitativa estes tipos de codificação são “ou muito triviais, ou muito abstratos”. Nesse momento tais categorias “ainda não denotam eventos empíricos bem definidos, mas servem a propósitos heurísticos”. Elas “representam algum tipo de eixo teórico, ou ‘esqueleto’, ao qual é acrescentada a carne da informação de conteúdo empírico”.

Uma vez agrupadas as unidades de registro por categorias, fiz uma leitura exaustiva das mesmas, com vistas ao “[...] enxugamento da classificação por temas mais relevantes” que poderiam surgir “[...] tanto para comprovação de hipóteses como material exploratório de campo.’” (MINAYO, 1992, p. 236).

Na opinião de Kelle, em pesquisa qualitativa “testar e confirmar os resultados” significa “[...] retornar aos dados (reler as transcrições ou as anotações de campo), ou retornar ao campo (fazer novas observações e entrevistas), a fim de encontrar alguma evidência que confirme ou desconfirme os resultados.” (KELLE, 2003, p. 403). Na verdade, à medida que aprofundei minha relação investigativa com os relatos tornou-se indispensável que eu retornasse muitas vezes aos dados coletados.

Algumas falas me chamaram a atenção pela freqüência com que foram citadas. Outras, pela originalidade, por uma força própria, mesmo quando ditas por um só informante. Ao longo desse caminho procurei manter em foco um questionamento constante sobre o que fora dito, tentando ir além da aparência das palavras e me aproximar da essência das realidades em pauta.

Utilizei a partir desta fase do trabalho ferramentas do editor de texto Microsoft Word para microcomputadores pessoais com recursos para codificação de dados não-numéricos por meio de um “sistema de indexação de códigos e/ou pesquisas de texto”. Isto me possibilitou gerenciar e explorar os diferentes documentos produzidos ao longo do trabalho de campo. Este aplicativo possibilitou “[...] codificar textos, armazenar idéias, lembretes e notas sobre o banco de dados, [...] além de estabelecer padrões de análise para a construção de hipóteses.” (DUARTE, 2002, p. 151-152).

Kelle (2003, p. 397) chamou atenção para o fato de os pacotes de *software* serem “[...] instrumentos para mecanizar tarefas de organização e arquivamento de textos [...], tratamento e arquivamento de dados, mas não [...]

instrumentos para análise de dados.” Dessa forma este autor reforçou o princípio segundo o qual a análise é tarefa pessoal e intransferível do pesquisador. E, acrescentaria eu por estar vivenciando esta pesquisa, uma tarefa por vezes árdua e cansativa, mas não desprovida de prazer. Na verdade, o processo de desordenar os textos para reorganizá-los a partir de uma percepção mais profunda me proporcionou tanto desafios como alegrias.

Como requisito indispensável à entrada na etapa de **análise final,** ainda segundo Minayo (1992, p. 236-237), procurei nas fases de ordenação e classificação realizar “[...] um movimento incessante que se eleva do empírico para o teórico e vice-versa, dança entre o concreto e o abstrato, entre o particular e o geral”, que ela chamou de “movimento dialético em direção ao concreto-pensado”. Procurei percorrer estes caminhos que partem “do caos aparente das informações recolhidas no campo” e busca nelas uma compreensão específica que deve “[...] informar que a fala e o comportamento dos sujeitos relativas à saúde/doença trazem consigo uma significação profunda que a época histórica e sua pertinência a uma classe lhes empresta.” Para esta autora, o produto final e sempre provisório de todas as etapas da pesquisa é o concreto-pensado, que “é um momento da práxis do pesquisador”. Concordei com este ponto de vista, que coloca a elaboração do produto final como uma atividade que inclui o pesquisador “[...] enquanto marcado pelo momento histórico, pelo desenvolvimento científico (também histórico), por sua pertinência (histórica) a uma classe social e pela capacidade de objetivação.” (MINAYO, 1992, p. 237).

Procurei seguir ainda outra recomendação de Minayo: a de que a análise final de uma investigação no setor saúde se dirija para “[...] uma vinculação estratégica com a realidade.” Aplicando esta recomendação à área de políticas públicas, esta autora sugeriu que se chegue “[...] à conclusão do trabalho com pistas e indicações que possam servir de fundamento para propostas de avaliação de programas, revisão de conceitos, transformação de relações e mudanças institucionais” entre outras possibilidades (MINAYO, 1992, p. 237-238).

Por fim, preciso esclarecer a seqüência dos capítulos e itens seguintes deste trabalho. Inicialmente procedi à discussão do conceito de eliminação da hanseníase. Em seguida, utilizei a ordem dos eventos experimentados pelos implementadores e usuários no seu embate com a hanseníase, abordando cada passo à luz dos dados quantitativos e das percepções dos sujeitos sociais

envolvidos no PEL. Detive-me inicialmente na suspeita clínica e nas circunstâncias que envolveram a confirmação do diagnóstico da hanseníase. Em seguida, discorri sobre o estigma e diversas repercussões desse diagnóstico. Detalhei ainda aspectos do acompanhamento dos doentes, com especial atenção aos quadros reacionais, momentos de radical questionamento das medidas terapêuticas. Seguiram-se a reflexão sobre as diversas percepções de cura e sobre o abandono do tratamento da hanseníase.

Nesse processo em que busquei resgatar vários olhares, descobri o quanto meu olhar precisava ser também resgatado da obviedade, da insensibilidade, da indiferença. Percebi-me necessitado do que Bourdieu chama de “conversão do olhar”, pois

> Tratando-se de pensar o mundo social, nunca se corre o risco de exagerar as dificuldades ou as ameaças. A força do pré-construído está em que, achando-se inscrito ao mesmo tempo nas coisas e nos cérebros, ele se apresenta com as aparências da evidência, que passa despercebida porque é perfeitamente natural. A ruptura é, com efeito, uma *conversão do olhar* e pode-se dizer do ensino da pesquisa em sociologia que ele deve em primeiro lugar ‘dar novos olhos’ como dizem por vezes os filósofos iniciáticos. Trata-se de produzir, senão ‘um homem novo’, pelo menos ‘um novo olhar’, um *olhar sociológico.* E isto não é possível sem uma verdadeira conversão, uma *metanoia*, uma revolução mental, uma mudança de toda a visão do mundo social (BOURDIEU, 1998, p. 49, grifo do autor).

Por fim, procurei desenvolver durante este trabalho o que Bourdieu chamou de postura equilibrada: a “[...] combinação, muito improvável, de alguma ambição, que leve a ver em grande, e de uma grande modéstia, indispensável para se penetrar no pormenor do objeto.” (BOURDIEU, 1998, p. 50).

3 A ELIMINAÇÃO DA HANSENÍASE EM QUESTÃO: O QUE DE FATO É POSSÍVEL ELIMINAR?

> A estratégia da eliminação é uma abordagem altamente relevante e firme para lidar efetivamente com o problema da hanseníase. (OMS, 2000, p. 2)

3.1 A eliminação da hanseníase sob o foco de diferentes olhares

O Dicionário Houaiss da língua portuguesa definiu eliminar como “retirar, cortar, excluir, subtrair, [...] provocar o desaparecimento de algo ou alguém, [...] fazer desaparecer algo, destruindo-o; anular, extinguir.” (HOUAISS; VILLAR, 2001, p. 1111). Foi exatamente com este sentido que, em 1986, foi proposta, pela primeira vez, a *“eliminação da hanseníase”* no âmbito da OMS (LOCKWOOD, 2002, p. 1516). O sucesso da PQT, introduzida em 1981, proporcionou a base sobre a qual o conceito de eliminação se desenvolveu (LOCKWOOD; SUNEETHA, 2005, p. 230).

Em 1991, Na 44ª Assembléia Mundial de Saúde, a meta de *“eliminação da hanseníase no planeta até o ano 2000”* foi modificada pelo adendo “como problema de saúde pública”. E, traduziu-se a idéia de eliminação da hanseníase em termos da ocorrência de menos de um caso para 10.000 habitantes (LOCKWOOD, 2002, p. 1516). Com efeito, a OMS, ao longo dos anos, vem aderindo firmemente a esta proposição de eliminação, recusando-se a discuti-la, apesar de admitir ter sido arbitrária a escolha do citado patamar numérico (ARIE, 2002, p. 1-2). É possível que a delimitação numérica do conceito de eliminação tenha sido o resultado do embate entre posicionamentos cautelosos – e, possivelmente, até contrários ao uso da palavra eliminação – e posicionamentos deveras otimistas, face aos primeiros dez anos de uso bem sucedido da PQT.

Tomando por base o perfil epidemiológico da hanseníase ao longo de décadas, considero que a expressão *“eliminação da hanseníase como problema de saúde pública*” padece de uma ambigüidade indisfarçável. De um lado está a própria idéia da “eliminação”, amplamente divulgada e, inclusive, explicitada nos títulos dos documentos oficiais, remetendo ao entendimento do senso comum acerca do que seja “eliminar” e, ainda, ao próprio significado do vocábulo na língua portuguesa, cristalizado nos dicionários. Por outro lado, a segunda parte da formulação – como problema de saúde pública – pretendendo ser esclarecedora ao estabelecer um indicador quantitativo, na verdade mais confunde que explica, introduzindo mesmo

uma contradição: que eliminação é esta que admite resíduo? De fato, querer restringir o significado habitual do termo eliminação com o adendo “como problema de saúde pública” pode ter feito sentido para o setor hegemônico dos formuladores desta política de saúde. Criou-se, no entanto, uma formulação de difícil compreensão, sendo quase impossível deixar de confundi-la com erradicação. O que, de fato, pretende a OMS? Qual de fato é sua meta? Erradicação total? Diminuição considerável da ocorrência da hanseníase?

A OMS tentou estabelecer uma diferença fundamental entre eliminar e erradicar. Voltando ao dicionário da língua portuguesa, erradicar significa “arrancar pela raiz, desarraigar, eliminar, extirpar.” (HOUAISS; VILLAR, 2001, p. 1190). Assim, a OMS argumentou que erradicação implica em cessar quaisquer medidas de controle de uma doença diante da inexistência de notificação de casos. Apesar do esforço de precisão conceitual da OMS, entendo que os termos “eliminação” e “erradicação” são sinônimos. Indiscutivelmente, eliminar é uma palavra muito forte... Forte como a palavra “lepra”, que, relembrando Rotberg, é um “[...] rótulo de potência primária [...] bloqueador de qualquer tentativa de esclarecimento do público e educação sanitária do enfermo e familiares.” (1975a, p. 88). Cumpre lembrar que como o neologismo hanseníase não foi aceito mundialmente, na maior parte dos países fala-se em “eliminação da lepra”, associando-se desta forma duas palavras fortes e pesadas que, no mínimo, dificultam a formação de uma nova mentalidade acerca dessa doença que, nos nossos arquétipos, é profundamente estigmatizada.

No Brasil, a formulação maciçamente divulgada – *“eliminação da hanseníase”* – mantém a expectativa induzida do desaparecimento desta doença pela própria idéia-chave da eliminação. Já foi avaliado ter sido positivo para as ações de controle da hanseníase no Brasil a substituição do termo “lepra” por “hanseníase” como facilitador da auto-apresentação dos doentes aos postos de saúde (QUEIROZ; CARRASCO, 1995, p. 484). Por analogia, seria conveniente refletir sobre efeitos benéficos potenciais da substituição do termo “eliminação” por outro que expresse, com a devida precisão, a proposta das ações de controle da hanseníase. O uso do termo adequado no enunciado da política, com efeito, vai reforçar tanto a sua credibilidade como o seu desempenho na condição de política de saúde pública.

Um termo alternativo para a denominação da política em pauta poderia ser “Plano de Controle”. A noção de “controle da hanseníase”, porém, foi rejeitada

em documento oficial da OMS. O argumento é que este é “[...] um conceito mais limitado do que a eliminação” e restringe os serviços geralmente a pessoal especializado, ao invés de ampliar a execução de tais serviços para trabalhadores da área de saúde em geral (OMS, 2003, p. 9). Entendo que esta alegada limitação do conceito de “controle” poderia, na verdade, ser uma qualidade, conferindo maior exatidão à descrição da abrangência destas ações de saúde. E, nada impede que uma política de controle possa ser executada por trabalhadores da saúde de diferentes formações.

Analisando a dinâmica das políticas públicas no âmbito da hanseníase, verifica-se que a transferência da responsabilidade do atendimento dos doentes a profissionais de saúde em geral está em curso no Brasil, como estratégia do MS para descentralizar os serviços de PQT. De fato, a “cooptação do PSF para a atenção em hanseníase melhoraria o acesso dos pacientes ao diagnóstico e tratamento.” (MONITORIZAÇÃO..., 2004, p. 2). Esta necessidade de ampliação do acesso ao tratamento foi comprovada pelos achados do primeiro relatório de monitoração da eliminação da hanseníase no Brasil. Nesse relatório foi constatado que, em agosto de 2002, a cobertura total dos serviços de PQT era de “apenas 16%” e das 2189 unidades municipais de saúde da família visitadas, em 2003, “22% faziam o diagnóstico e tratamento da hanseníase.” (PAHO, 2004a, p. 4).

Assim, é uma estratégia relevante que se amplie o acesso ao tratamento utilizando-se programas de saúde, sobretudo o PSF. No entanto, é indispensável manter o suporte de centros especializados em hanseníase. Neste sentido, é preciso ter presente que os profissionais do PSF assumem a tarefa de implementar diversos programas de saúde, além do relativo à hanseníase. Eles atuam “[...] com ações de promoção da saúde, prevenção, recuperação, reabilitação de doenças e agravos mais freqüentes e na manutenção da saúde” das comunidades pelas quais são responsáveis (BRASIL. Ministério da Saúde..., 2004e, p. 2). É inegável que existe o risco de estes profissionais, sobrecarregados por múltiplas demandas e sem condições de trabalho adequadas nos municípios mais periféricos – e pobres – do país, elegerem, informalmente, suas prioridades de atuação. E nada garante que a hanseníase venha a ser uma destas prioridades para a maioria das equipes do PSF.

Um outro elemento que parece apontar para a inadequação do termo “eliminação” vem do próprio quadro de controle da hanseníase. De fato, apesar do

CENEPI não ter ainda divulgado os parâmetros de avaliação deste indicador de cobertura institucional, os percentuais são inegavelmente baixos. As coberturas territorial e populacional têm por base, respectivamente, o percentual de municípios com ações de controle implantadas e a estimativa de população para cada município. Em meus estudos bibliográficos e documentais, encontrei menções a eles em relatório do MS de avaliação do Programa da Hanseníase em 1996, ou seja, há dez anos, tomando por base 2006. E, neste relatório, os 67% dos municípios e 89% da população em áreas de existência de serviços de PQT, naquele ano, correspondiam a coberturas vistas como regulares.

Ainda discutindo os critérios de cobertura de ações em hanseníase, avalio como excessiva a elasticidade da definição adotada pelo MS de considerar município com ações de controle implantadas: locais onde haja, pelo menos, um agente de saúde treinado. Esta definição introduziu um viés no sentido da maximização desses indicadores, tornando-os inconsistentes. Além disso, os dados disponíveis referem-se unicamente a 1996, impedindo uma avaliação de tendências. E mais: novos municípios foram criados durante o período estudado, acentuando a imprecisão destes dados. Por estas razões optei por não submetê-los à análise estatística.

Por outro lado, considero uma visão tendenciosa presumir que a descentralização dos serviços de PQT irá, necessariamente, impulsionar o PEL. Por um lado, Hortale, Pedroza e Rosa (2000, p. 231-232), admitiram a hipótese de que “se o sistema de saúde é descentralizado, vai permitir maior acesso dos usuários.” Assim, “na dimensão política”, a descentralização seria “[...] uma condição necessária para melhorar o acesso, a adequação da resposta social, a participação, a qualidade, a sustentação e a eqüidade no campo da saúde.”

Nesta perspectiva, é preciso ter presente que, em países, como o Brasil, “[...] marcados por alto grau de heterogeneidade, a descentralização apresenta resultados contraditórios e cria novas tensões para antigos problemas, como o das desigualdades inter e intra-regionais.” (SOUZA, 2002, p. 433-434). Souza também alertou para a ambigüidade e pouca precisão do conceito de descentralização. Afirmou que se poderia atribuir parte da popularidade deste conceito à sua inerente “capacidade de prometer mais do que pode cumprir”. Portanto, a descentralização dos serviços de PQT tem potencialidades e limites.

É preciso lembrar ainda que, para ser bem sucedida, a descentralização do programa de controle de hanseníase requer investimento sistemático na capacitação dos profissionais de saúde. A melhora da qualidade do atendimento contribuiria para o aumento da prevalência da hanseníase, podendo até mesmo inviabilizar no curto e médio prazo a meta da eliminação. Isto não significaria aumento da magnitude desta endemia no Brasil, e, sim, melhor adequação do sistema de saúde para atender a demanda dos hansenianos existentes no País e que, muitas vezes, não são alcançados pelo sistema de saúde.

Avançando na reflexão crítica da impropriedade do termo eliminação no tocante à política de hanseníase, um elemento a considerar são os parâmetros adotados pela OMS. Em verdade, a OMS apropriou-se do indicador epidemiológico de prevalência aceito internacionalmente como baixo. A pressuposição subjacente é que “[...] com esta taxa de prevalência, a cadeia de transmissão seria quebrada e a hanseníase desapareceria gradualmente.” (BRABER, 2004, p. 208). Entendo que esse mecanismo da OMS de fundar sua argumentação nesta prevalência pode representar uma tentativa de conferir um verniz de cientificidade ao conceito de “eliminação da hanseníase” que esta instituição defende desde então. Mas utilizar um indicador epidemiológico não significa conferir o aval da epidemiologia à formulação proposta. Tanto que nenhum estudo epidemiológico publicado até o momento deu suporte convincente a esta esperada quebra da transmissão da hanseníase.

Cumpre ressaltar que uma hipótese, ainda que plausível, não deixa de ser uma hipótese. Sua repetição persistente pode dar-lhe a aparência de um fato, ainda mais quando propagada pela mais influente instituição de saúde do planeta. Mesmo assim, hipóteses carecem de comprovação. Nos últimos 15 anos, a OMS tem mantido inalterada a formulação que, em nome da eliminação da hanseníase, introduziu o que Rao e Samuel (2002, p. 18) chamaram provocativamente de *“statisticulation”* (contração das palavras “manipulação” e “estatística” em inglês).

Nessa linha de argumentação manifestou-se Braber (2004, p. 209), ao alertar para a discrepância entre a definição epidemiológica de prevalência e o indicador de prevalência da OMS. A primeira é o número de pessoas com hanseníase num determinando momento. A segunda é o número de doentes notificados, ignorando o “[...] grande reservatório de pacientes ainda não diagnosticados.” Este reservatório, no mínimo, seria importante porque muitos

destes doentes estariam “infectando seus contatos sem pelo menos saber” que têm hanseníase. É a “prevalência oculta”, ou “prevalência não conhecida”.

Estudo epidemiológico feito por Ignotti, em Mato Grosso, a partir da base de dados oficial de hanseníase de 1998 a 2002, utilizou este conceito de prevalência oculta. Seu objetivo foi estimar o “[...] potencial que teria sido ganho em detecção se os serviços de saúde tivessem realizado o exame de uma média de quatro contatos por caso diagnosticado.” Esta autora constatou uma “[...] perda de, no mínimo, quatro casos entre os contatos de cada 10 casos novos, e que a magnitude da doença está associada em mais de 50% aos casos perdidos.” (IGNOTTI, 2004, p. 61). Concordou com Braber ao afirmar que esses casos potenciais “não são ‘ocultos’, mas não-detectados.” (IGNOTTI, 2004, p. xxii).

Ao adentrar na lógica de análise da OMS, contata-se uma listagem de justificativas em defesa de sua posição de que a hanseníase é “[...] uma das poucas doenças infecciosas que satisfazem critérios estritos para a sua eliminação.” Entre estas, destacou a existência de “[...] uma única fonte de infecção: seres humanos infectados e não tratados.” Alegou a disponibilidade de ferramentas simples e práticas para seu diagnóstico, exclusivamente em bases clínicas, assim como enfatizou a eficácia do esquema PQT para interromper sua transmissão. Afirmou que os casos novos seriam uma pequena porção da prevalência existente e que, uma vez reduzida a prevalência a determinado nível, seria muito improvável o ressurgimento da doença. Lembrou ainda que a hanseníase não parece ser afetada pela co-infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) (OMS, 2003, p. 6).

Lockwood e Suneetha (2005, p. 230-231), em artigo publicado no Boletim da OMS, afirmaram que “a eliminação não é um objetivo apropriado [...]” para a hanseníase. Segundo estes autores, seria melhor classificá-la “[...] como uma doença crônica estável que uma doença infecciosa aguda responsiva a estratégias de eliminação.” Em defesa deste posicionamento, alegaram que o longo período de incubação da hanseníase possibilitaria aos doentes recém-detectados transmiti-la a contatos familiares ou comunitários, bem antes de ser diagnosticada sua doença.

Prosseguindo sua argumentação, evocaram características biológicas do bacilo de Hansen para demonstrar que a PQT, isoladamente, não poderia eliminar a hanseníase. Lembraram que este bacilo pode “[...] sobreviver fora do corpo humano por até 45 dias” e existir “[...] na mucosa nasal de até 5% da população” sadia de áreas endêmicas, inclusive em áreas aonde a PQT vem sendo

usada há mais de 15 anos. E recordaram que “nenhuma das vacinas” desenvolvidas contra a hanseníase dá “altos níveis de proteção” (LOCKWOOD; SUNEETHA 2005, p. 231-232).

Ainda segundo estes autores, a perspectiva da eliminação “[...] tem inibido a pesquisa em hanseníase, com algumas notáveis exceções, tais como o seqüenciamento do genoma do *Mycobacterium leprae.*” Relataram a dificuldade de atrair pesquisadores para este campo do conhecimento, perguntando: “Quem pode construir uma carreira sobre uma doença que é percebida como sendo eliminada?” (LOCKWOOD; SUNEETHA, 2005, p. 232).

Mesmo estudiosos críticos da tese da “eliminação” não deixaram de reconhecer aspectos positivos do desempenho da unidade de hanseníase da OMS. Lockwood e Suneetha (2005, p. 232) ressaltaram a mobilização de pessoal e recursos nos âmbitos governamental e não-governamental, cujo trabalho conjunto detectou milhares de casos novos da hanseníase. Não lhes passou despercebida a qualidade do monitoramento das campanhas de eliminação, nem a grande visibilidade alcançada pela hanseníase. De acordo com Braber (2004, p. 209), “a campanha da OMS tem promovido fortemente a luta mundial contra a hanseníase, [...] criou entusiasmo e alertou os governos dos países endêmicos e seus ministros da saúde.” Assinalou o esforço bem sucedido na “aceleração da implementação da PQT”, decorrente de sua aceitação pelos profissionais de saúde.

Na verdade, esta questão da “eliminação da hanseníase” demarca um campo de polêmicas e controvérsias. Dois fatos marcaram o debate internacional sobre a eliminação nos últimos anos. O primeiro fato foi a expulsão das organizações não-governamentais da ILEP da Aliança Global para a Eliminação da Hanseníase (GAEL). A ILEP “sempre teve uma postura crítica quanto a esta tese da ‘eliminação’ da OMS”, mas decidiu participar da GAEL, desde sua fundação em 1999, como membro não-signatário. De fato, a ILEP tem enfatizado “[...] o acesso à PQT, a prevenção do dano neural e o cuidado dos pacientes durante e após” o tratamento. Preferiu se concentrar no diagnóstico e tratamento precoces, visando reduzir o dano neural e as incapacidades dele decorrentes. Segundo este grupo de ONGS, a OMS erra em “[...] negligenciar aspectos cruciais como a prevenção de incapacidades.” (BRABER, 2004, p. 208-210).

Lockwood (2002, p. 1.517) afirmou que “quando os membros da ILEP questionaram as políticas promovidas pela aliança global foram excluídos da

parceria.” Para Rao e Lakshmi (2005, p. 226), a ILEP foi expulsa da GAEL, em dezembro de 2001, “[...] provavelmente por querer um diálogo crítico sobre certas questões-chave.” Segundo estes autores, esta expulsão aponta para a “[...] natureza não-conciliatória da GAEL/OMS” com quem tenha opiniões diferentes nas questões da hanseníase.

Porter (2002, p. 20) apontou um conflito subjacente entre a OMS e as ONGS. A primeira tem uma perspectiva mais geral de saúde pública, enquanto “o papel das ONGS lhes permite concentrar-se no indivíduo doente.” A superação desta tensão se daria através do reforço de parcerias da OMS com as ONGS.

Entretanto, um segundo fato aprofundou ainda mais a distância entre a OMS e a ILEP. Trata-se da resolução do congresso da AIL, realizado em agosto de 2002, no Brasil, afirmando que “a evidência disponível sugere fortemente que problemas significativos pela hanseníase continuarão a existir por muitos anos.’ A OMS recusou-se a participar do fórum técnico de preparação deste congresso, realizado seis meses antes. E não deu resposta imediata à citada resolução, que conclamou todos os parceiros na luta contra a hanseníase a rever suas recomendações e normas (BRABER, 2004, p. 210).

Em 2003, a OMS submeteu a GAEL ao parecer de um grupo de avaliadores independentes liderado por Skolnik, que apresentaram um relatório de suas análises. Assim se pronunciou este relatório em relação ao conceito de eliminação:

> O comitê acredita que todos os colaboradores no controle da hanseníase compartilham a meta de ‘eliminação’. Entretanto, sob muitos aspectos, o uso desta palavra é problemático, uma vez que ela significa coisas diferentes em línguas diferentes e é associada pela maioria das pessoas com ‘erradicação’. Além disso, o conceito de ‘eliminação’ sugere que, após ter sido alcançado este objetivo, pode não mais haver atividades importantes a fazer quanto à hanseníase. Relacionado a este, o conceito de ‘arrancada final’ é também um que pode ser facilmente mal usado e mal compreendido, como um número de informantes relataram, especialmente por volta do lançamento inicial daquele esforço. (SKOLNIK et al., 2003, p.12).

Esse comitê de especialistas recomendou à OMS que “[...] elaborasse uma resolução relativa às atividades pertinentes à hanseníase além do ano 2005.” Tal resolução ajudaria a “[...] direcionar esforços para uma abordagem de base explicitamente ampla do controle da hanseníase, da prevenção do dano neural e da reabilitação para os que dela precisarem.” O dito relatório recomendou também a reconstrução da GAEL com a participação da ILEP “num arranjo mais ‘frouxo’ e

funcional” que aquele em vigor nesta Aliança Global (SKOLNIK et al., 2003, p. 16-20).

Durston, ao avaliar este relatório de Skolnik (2004, p. 214), destacou o “uso de slogans superotimistas e a pressão para alcançar o objetivo” da “eliminação” proposto pela OMS desde 1991. E sustentou que tal objetivo é “[...] cada vez mais questionado e considerado irrealista pela comunidade científica.”

Para Braber, foi uma surpresa a OMS ter convocado Skolnik, um perito independente, para liderar uma avaliação independente da GAEL. Na condição de um dos entrevistados pela equipe responsável pelo referido relatório, manifestou seu desapontamento pelo fato da “efetividade da campanha de ‘eliminação’” não ter sido “incluída formalmente nesta avaliação”. Mesmo assim explicitou na entrevista que concedeu à equipe de avaliadores suas preocupações quanto às campanhas de “eliminação”: o patamar numérico de prevalência adotado na formulação da OMS, a negligência com a prevenção de incapacidades físicas dos doentes e o fato da ILEP ter sido expulsa da GAEL (BRABER, 2004, p. 209-210).

A resolução sugerida pelo comitê de avaliação liderado por Skolnik ainda não foi divulgada pela OMS, tendo havido a perspectiva não concretizada até o momento de isto ter ocorrido em maio de 2006 (BRABER, 2004, p. 213). Em documento publicado em 2005, porém, a OMS detalhou sua estratégia para as atividades de controle da hanseníase, referente ao período 2006-2010. O conceito de eliminação permaneceu inalterado nas proposições da OMS. As atividades de controle da hanseníase para os cinco anos citados foram descritas como uma “evolução natural” da arrancada final da eliminação (WHO, 2005, p. 1).

Em minha opinião, a OMS deixou sem resposta os posicionamentos questionadores de Durston e Braber. Continuou insistindo na “eliminação” e mantendo-se indiferente a argumentos bem fundamentados, capazes de colocar em xeque sua proposição de eliminação da hanseníase. Ao insistir em uma formulação e recusar-se a submetê-la ao debate científico, a OMS reforça as suspeitas quanto à inexeqüibilidade da “eliminação” que defende. Cumpre reconhecer, entretanto, que a expectativa da “eliminação” segundo a OMS é capaz de despertar um efeito simbólico de impacto na população, mesmo sem se configurar numa proposta efetiva de desaparecimento ou mesmo redução substancial da ocorrência desta doença.

E, ao discutir esta proposição da OMS consubstanciada na idéia de eliminação, cabe um esclarecimento. Dois anos antes, o termo “controle” da hanseníase foi rejeitado pela OMS em favor do termo “eliminação”. A justificativa para esta não-aceitação do termo “controle” foi a de que este é um termo limitado, vinculando-se a serviços especializados, contrapondo-se assim à proposta de integração do atendimento aos doentes nos serviços de saúde de caráter geral. Hoje, como expressão do debate em torno da “eliminação da hanseníase como problema de saúde pública”, a OMS, mantendo a perspectiva da eliminação, escolheu o termo “controle” para designar o aprofundamento das ações necessárias ao “enfrentamento dos desafios remanescentes e continuada redução” dos prejuízos acarretados por esta doença (WHO, 2005, p. 1).

No raciocínio da OMS, as ações de controle têm lugar adequado num contexto pós-eliminação, em que a hanseníase passa a ser vista como um problema residual. Para esta organização, “novos casos continuarão a aparecer em pequeno número após o ano 2005, [...] em indivíduos que já tinham adquirido a infecção muitos anos antes, só se manifestando após seu longo período de incubação.” (OMS, 2003, p. 11).

Em verdade, a configuração da política pública no âmbito da hanseníase em termos de eliminação é objeto de um debate em processo. Este debate parece marcado por controvérsias que se expressam tanto no campo das elaborações e análises acadêmicas como no âmbito da vivência cotidiana por implementadores da política e do próprio público-alvo dessas ações.

No caso específico da investigação por mim desenvolvida com implementadores e usuários das ações de enfrentamento da hanseníase em São Luís do Maranhão, essas controvérsias em torno da eliminação se revelam de forma intensa e recorrente.

Inicialmente, chamou-me a atenção o fato de que cinco entre os 14 implementadores entrevistados, mais especificamente quatro auxiliares de enfermagem e um psicólogo, tomaram conhecimento da existência do PEL no momento da entrevista. Trata-se de um descompasso com a recomendação da OMS sobre a capacitação de pessoal como um dos elementos-chave da estratégia denominada de “arrancada final” para a eliminação da hanseníase (OMS, 2003, p. 10). Esse desconhecimento do PEL, revelador de deficiência da capacitação do pessoal, parece uma incongruência, considerando que a grande maioria dos

implementadores – no caso, 11 dos 14 entrevistados – declararam estar neste trabalho de ações de enfrentamento da hanseníase por escolha própria, ou seja, o engajamento profissional neste campo é resultante de uma opção pessoal.

Avançando na configuração do olhar dos implementadores, resgatei múltiplos significados atribuídos ao termo eliminação em resposta à questão acerca do conhecimento do Plano: *"acabar com a doença", "acabar com o programa de atendimento aos doentes", "vacinação em massa", "muita propaganda", "promessa de político".*

De fato, essas respostas reafirmam a imprecisão do termo eliminação, que dá margem a entendimentos díspares que vão desde a idéia que a OMS quer expressar de *"acabar com a doença"* até o ceticismo de ver esta proposição como demagógica, passando inclusive pelo receio de acabar com o próprio programa.

Após a minha explicação do entendimento da OMS/MS acerca da eliminação da hanseníase até 2005, a maioria dos implementadores entrevistados explicitou, com clareza, o seu ceticismo, verbalizado em dois sentidos que parecem se articular na maioria dos depoimentos: descrença quanto à exeqüibilidade da proposta dentro do prazo estabelecido, ou seja, 2005 e descrença mais essencial no tocante à própria eliminação da hanseníase como problema de saúde pública.

Na verdade, as falas, com maior ou menor radicalização, mostram essa dupla descrença, começando com a questão do prazo e enveredando pela impossibilidade de eliminar a hanseníase diante da multiplicação do número de casos novos. Em alguns depoimentos, o argumento explícito é o prazo, mas a descrença mais essencial está subjacente. Vejamos determinadas falas que instigam a reflexão:

> Está muito longe de acontecer. (Paula, médica).
>
> Eu queria muito que o Ministério da Saúde olhasse de uma maneira mais realista pra esse Plano de Eliminação da Hanseníase que ele tá adotando, porque [...] daqui a pouco vai ficar cada vez mais banalizado. Porque primeiro vai ser eliminado em 2000, depois em 2005. E a gente já tá vendo que não vai ser eliminado. Quer dizer, daqui a pouco ele volta a 2010, e... tem que levar mais a sério isso aí. (Aline, médica).
>
> Quando foi elaborado o primeiro Plano de Eliminação, [...] que a Organização Mundial de Saúde queria eliminar a hanseníase até o ano 2000, naquela época a gente já falava que era absolutamente impossível. [...] Pra maioria dos estados aqui no Brasil ,vejo 2005 também impossível. [...] Porque os estados que estavam atrasados e começaram a treinar equipes estão detectando muitos casos novos. [...] O que me chamou a atenção naquela época é que todos os esforços oficialmente realizados visaram mais uma limpeza: acabar ou eliminar a hanseníase, através duma

> modificação da coleta de dados do que realmente, diagnóstico precoce e tratamento. (Glória, enfermeira).
>
> Eu penso que a hanseníase está se alastrando muito no Brasil. [...] Toda semana a gente tem quatro, cinco, seis casos novos. (Regina, auxiliar de enfermagem).
>
> Assim como todos os planos de eliminação de doença, é um pouco utópico. (Fernanda, assistente social).
>
> Nós não podemos dizer: 'Vamos eliminar a hanseníase em 2005'. Isso é uma utopia. E nós não temos condição nem de no momento determinar uma data: 'Ah, vai ser em xis. [...] Quer dizer, nós temos no Maranhão mais de 4000 casos a cada ano. (Roberto, médico)
>
> Ah, eu acho que isso não vai acontecer. [...] Não vai porque... pra que acontecesse isso teria que todos esses que já estão em tratamento cumprissem com o tratamento rigoroso. (Josefa, auxiliar de enfermagem)
>
> A não ser que se libere o paciente com baciloscopia positiva. [...] Se eu fosse fazer um Plano de Eliminação correto, seria o paciente tratado [...] corretamente, com todo o acompanhamento. Não se tentar abreviar o mais rápido doze, seis doses, como estão querendo fazer. Isso aí é inadmissível. Quer dizer, é impossível isso. Nós não vamos eliminar. Nós vamos achatar, colocar pra debaixo do tapete a hanseníase. (Eulália, bioquímica).
>
> Sinceramente, Plano de Eliminação, pra mim, só existe a nível de político. (Maísa, enfermeira).

Alguns implementadores fundamentam sua descrença na meta da eliminação da hanseníase trazendo a questão das condições objetivas de trabalho, apontando para a grave questão do desmonte da saúde pública, que se faz sentir no dia-a-dia desses profissionais:

> A intenção é muito boa. Mas falta estruturação das unidades de saúde, de recursos humanos, em termos de recursos materiais... (Vera, enfermeira).
>
> Muita propaganda. Muita propaganda e pouca ação. (Benedita, enfermeira).
>
> Pra mim isso é muito mais uma estratégia política do que realmente uma de saúde pública. (Glória, enfermeira).

Esta polêmica de "eliminação" aprofunda-se e ganha novas nuances quando mergulho nas concepções e vivências configuradas nos depoimentos dos usuários, sujeitos por excelência desta política, encarnando no corpo e na alma os significados e sentidos do "ser hanseniano".

Foram entrevistados doze usuários que expressaram múltiplas interpretações sobre o conceito de eliminação, revelando uma simbiose de sentimentos, emoções e vivências do estigma da "lepra" em suas sagas pela busca do tratamento.

Um primeiro elemento de reflexão é que metade dos entrevistados – seis usuários – desconhecia a existência do Plano de Eliminação da Hanseníase. É este um aparente paradoxo a ser desvendado: o sujeito que, em princípio, vivencia a

“eliminação da hanseníase” não sabe que existe uma política de eliminação da doença.

Ao mostrar-lhes o cartaz da campanha e, no ritmo das conversas, ir explicando a proposta do Plano de Eliminação da Hanseníase até 2005, múltiplos sentidos e significados afloraram na interpretação destes usuários quanto à questão da eliminação: *“acabar com a doença”, “afastar doentes de sadios”, “campanhas contra o preconceito”, “campanhas de exames para saber quem está doente”, “mais recursos para a saúde”.* E, no curso das conversas, emergiram visões diferenciadas sobre o PEL:

> Eliminar é quem tá doente não se misturar com os outros. Não é isso? (Francisco, doente MB)
>
> Acabar mesmo. Isso tem que acabar (Lúcio, doente MB).
>
> A idéia é muito boa, mas eu acho o prazo muito curto pra eles pensarem assim. [...] Eu acho que pra chegar onde eles querem vai de 2010 pra frente. (José Maria, doente MB).
>
> Ótima, mas eu só vou acreditar nisso quando eu ver (Luisa, doente MB).
>
> Plano... Será essas campanha que ta havendo agora nos hospitais? [...] que outras pessoas pudesse fazer exame pra saber (Teresa, doente PB)
>
> É uma boa. Porque aí ninguém mais vai poder ter essa doença e ficar triste... Ter que ficar tomando esse remédio, não esquecer todo dia... (Raquel, doente PB)
>
> Eu acho que é... Investir na saúde. Principalmente nos lugares mais carentes, onde as pessoas não têm acesso ao Pronto-Socorro, ao hospital, [...] não têm informação... (Ester, doente PB).
>
> Eu acho assim que se fizerem pesquisa, propaganda, [...], mostrando que tem cura, pra acabar com o preconceito.... (Marcos, doente PB)

O ceticismo quanto à eliminação foi, também, manifestado, com peculiaridades da sua própria condição de doente. De fato, no universo dos usuários das ações de enfrentamento da hanseníase, a dúvida quanto à eliminação convive com a dúvida quanto à cura de sua doença. É de fato uma dúvida que assume uma dimensão pessoal e existencial. Eles não falam de uma questão de saúde pública, mas de uma questão de sua própria saúde que se faz um divisor de águas em suas vidas. Eis falas que provocam uma reflexão:

> Já ouvi algumas vezes pela televisão. O que saiu até hoje na imprensa escrita, falada, é uma brincadeira... [...] Porque nada daquilo que eles estão transmitindo representa a realidade da hanseníase. [...] O serviço peca pela superficialidade. Chega às raias da irresponsabilidade. (Aurélio, doente MB)
>
> Eu acho que é uma doença grave e é dada pouca importância a essa doença em respeito ao governo. (Marcos, doente PB).

3.2 O olhar epidemiológico sobre a prevalência da hanseníase no Brasil: "trincando" uma imagem de sucesso teimosa e persistentemente construída

A Tabela 1 mostra os coeficientes de prevalência da hanseníase no Brasil ao longo da primeira década do PEL. Este indicador se manteve alto nos primeiros três anos observados. Atingiu o patamar médio pela primeira vez em 1998, voltou para alto no ano seguinte e manteve-se médio a partir do ano 2000.

Tabela 1 – Número de casos novos de hanseníase, população residente e coeficientes de prevalência (por 10.000 hab.) no Brasil, de 1995 a 2004

ANO	CASOS	POPULAÇÃO	PREVALÊNCIA (IC 95%)
1995	137.908	155.822.296	8,85 (8,80-8,90)
1996	105.520	157.070.163	6,72 (6,66-6,76)
1997	87.737	159.636.413	5,50 (5,46-5,53)
1998	78.699	161.790.311	4,86 (4,83-4,90)
1999	83.180	163.947.554	5,07 (5,04-5,11)
2000	77.676	166.112.518	4,68 (4,64-4,71)
2001	72.589	169.590.693	4,28 (4,25-4,31)
2002	77.154	174.632.960	4,42 (4,39-4,45)
2003	79.908	176.871.437	4,52 (4,49-4,55)
2004	89.047	181.581.024	4,90 (4,87-4,94)

Fonte: SINAN e DATASUS.

O primeiro achado que chama a atenção nesta tabela é a queda da prevalência em 1998. Mitie T. Brasil (2000, p. 75) atribuiu a queda dos indicadores de prevalência e detecção nacional neste ano a problemas no sistema de informação, considerando estes achados não significantes do ponto de vista epidemiológico. Em favor desta hipótese, convém ressaltar que naquele ano estava em andamento a substituição das fichas de notificação de hanseníase usadas nos Estados pela ficha individual de investigação do SINAN, de âmbito nacional. Portanto, o ingresso da prevalência nacional na faixa considerada média em 1998 foi provavelmente decorrência de um artefato (falhas no preenchimento das notificações pela falta de familiaridade dos implementadores com a nova ficha de coleta de dados). Note-se, porém, que este indicador já tinha uma trajetória de queda em direção ao valor médio desde o início do período em questão, e estabilizou-se nesta

faixa a partir do ano 2000. A partir de 2001, porém, o valor deste coeficiente voltou a subir, reaproximando-se do patamar alto.

Submetendo-se estes dados à análise de tendência pelo modelo de ajuste da regressão geométrica (R^2=86,64%), pode-se afirmar que a prevalência nacional diminuiu no período estudado (P=0,0001). Desta forma, verificou-se evidência estatística de redução da prevalência nacional, deixando o patamar alto e mantendo-se no médio.

Entretanto, a análise estatística de um dos indicadores de eliminação propostos pela OMS – a tendência da prevalência nos últimos cinco anos – trouxe uma informação pouco animadora. Não foi verificada diminuição da prevalência brasileira no período 2000-2004 (P=0,4484) pelo modelo de regressão linear (R^2=20,14%). Portanto, a diminuição da prevalência nos primeiros dez anos de implementação do PEL deveu-se ao resultado obtido nos cinco primeiros anos (P= 0,0037 de acordo com o modelo de regressão geométrica, com R^2=95,81%).

Uma provável razão para a queda da prevalência registrada no primeiro qüinqüênio do PEL foi a consolidação neste período do processo de informatização dos dados nacionais relativos à hanseníase, centralizando estas informações num único banco de dados, o DATASUS. Até então, cada SES tinha sua ficha de notificação e os dados dos doentes eram arquivados manualmente e enviados periodicamente ao MS. A adoção acima mencionada da ficha única de notificação para todo o território nacional padronizou o processo de coleta de dados. A informatização dos registros apressou sobremaneira o envio dos dados para o SINAN/DATASUS, possibilitando ao MS disponibilizar os dados relativos ao diagnóstico e acompanhamento dos hansenianos no Brasil a partir de 1997 para consulta através da rede mundial de computadores.

A transição do registro manual para o informatizado permitiu retirar do registro ativo as entradas em duplicidade que o aumentavam artificialmente. E – mais importante ainda – retirar uma quantidade maior de doentes deste registro através da aplicação das definições então vigentes de abandono pela introdução da variável “data do último comparecimento” nos dados de acompanhamento dos doentes periodicamente encaminhados ao MS. Isto impediu a permanência destas pessoas no registro ativo por tempo indeterminado.

Creio, portanto, que a queda observada na prevalência refletiu mais o impacto de providências administrativas de enxugamento do registro ativo que uma

diminuição da prevalência real. Esta hipótese é reforçada pela estabilização do valor deste indicador no segundo qüinqüênio do PEL, pois, estando estabilizado o processo de registro de dados, houve menos espaço para as saídas administrativas de doentes.

Neste momento, é conveniente refletir sobre o modo de construção do indicador epidemiológico de prevalência da hanseníase durante a primeira década do PEL. A definição de prevalência adotada neste trabalho é a que o MS adotava no início do Plano de Eliminação, a partir do número de casos notificados da doença sob tratamento no último dia do ano. Trata-se de uma formulação básica da epidemiologia, chamada de “prevalência pontual ou instantânea”, por se referir a um ponto de referência específico em que foram coletados os dados necessários ao seu cálculo. Por seu uso freqüente, a prevalência pontual costuma ser chamada simplesmente de prevalência. (PEREIRA, 1995, p. 80).

A prevalência também pode ser calculada para um período de tempo (um ano específico, por exemplo), referente à soma “[...] dos casos prevalentes no primeiro dia do ano com os casos novos identificados no decorrer deste ano.” A prevalência no período não é difícil de calcular: basta somar a prevalência pontual do ano anterior com a detecção do ano em curso. Ela é menos utilizada porque “[...] ‘soma casos novos e antigos que, em geral, procura-se separar.” (PEREIRA, 1995, p. 80), e porque seu “significado não é muito claro” (MEDRONHO et al., 2002, p. 29).

Mas seria a primeira restrição válida para a hanseníase, doença de evolução arrastada e tratamento prolongado, que pode durar mais de um ano? Tais características tornam difícil, senão impossível separar casos novos de antigos. Um caso de hanseníase detectado hoje está percorrendo há anos os períodos de incubação, clínica evidente e até mesmo seqüelas, superpondo-se os dois últimos com o potencial de contágio. Desta forma, o caso pode ser novo em relação à data de descoberta, mas não em relação à história natural da doença. Os conceitos de novo e antigo aqui têm a data do diagnóstico como referencial, e não o tempo de evolução da doença. Por isso, é seguro afirmar que nenhum caso novo de hanseníase é recente.

Uma vez relativizada a diferença entre casos novos e antigos pelas características biológicas da evolução clínica da hanseníase, pode-se questionar a rejeição do cálculo da sua prevalência no período como indicador de dimensão coletiva da doença pela OMS e MS. A prevalência do período tem necessariamente

um valor superior à pontual do último dia do ano. Esta exclui, por exemplo, os doentes PB detectados num ano específico e que completaram os seis meses de PQT antes do final de dezembro e estariam incluídos no cálculo daquela. Estes doentes estariam computados no cálculo do indicador de detecção, mas não mais na prevalência, por já serem considerados curados no último dia do ano.

Ressalte-se ainda que a prevalência registrada representa exclusivamente os casos de hanseníase notificados, tanto a chamada pontual como a do período. E que a prevalência real tem um componente desconhecido (os casos de doença em atividade ainda não detectados). Portanto, a prevalência registrada é, na melhor das hipóteses (um ótimo desempenho das ações de controle), próxima, mas sempre inferior à prevalência real. Como lembra o manual da ILEP sobre a interpretação dos indicadores epidemiológicos da hanseníase: “Gostaríamos de mensurar situações reais, mas na prática o que mensuramos é o que vemos destas situações.” (ILEP, 2001, p. 2). Na verdade, pode-se até concordar com a opção da OMS pela prevalência pontual. Atribuir, porém, a um indicador intrinsecamente frágil como a prevalência o papel de principal parâmetro de avaliação no progresso para a eliminação é menos defensável.

Referindo-se à fragilidade dos indicadores epidemiológicos e operacionais, Moreira (2002, p. 12-13) advertiu que “a construção dos indicadores básicos do Programa de hanseníase utilizando o SINAN permite avaliar de forma simplista a implementação” de seus diversos aspectos. Isto ocorre porque a “[...] fragilidade das informações advindas do SINAN [...] não permite uma análise criteriosa e detalhada dos dados referentes à hanseníase no Brasil.” Ainda que se possam fazer restrições à confiabilidade dos dados do SINAN/DATASUS/MS, não julgo ser o caso de descartá-los. Entre suas qualidades destaca-se o avanço representado pela informatização dos registros, que tem facilitado a identificação de situações indutoras de erros nos dados, tais como a já citada duplicidade de entrada no sistema e a permanência neste de doentes falecidos.

A OMS defendeu a taxa de prevalência pontual como parâmetro para a eliminação afirmando que ela “talvez seja o melhor indicador disponível” na “ausência de alternativas praticáveis”. Admitiu também ter “plena consciência das limitações de se utilizar a prevalência registrada como indicador do progresso para a eliminação.” (OMS, 2003, p. 8). Medronho e outros (2002, p. 30) consideram a prevalência “[...] uma medida relevante para o planejamento de ações e a

administração dos serviços de saúde.” Para Pereira (1995, p. 78), a prevalência é “muito útil” para estas finalidades, mas associá-la à detecção permite “melhor conhecimento da situação” e “direcionamento adequado das ações no que tange à reorganização de serviços [...] e à implantação de novos programas.” Esta proposição de Pereira se contrapõe à falta de alternativas praticáveis à prevalência como indicador de progresso rumo à eliminação alegada pela OMS. Segundo o ponto de vista deste autor, bastaria considerar lado a lado dois indicadores adotados pela própria OMS: a prevalência pontual e a detecção. Na verdade, seguir a proposta de Pereira significaria avaliar o progresso destas ações de saúde a partir da análise da prevalência do período.

Lockwood (2002, p. 231) discordou da escolha da prevalência como principal indicador no processo de eliminação da hanseníase, propondo em seu lugar o coeficiente de detecção de casos novos “[...] por não ser afetado por mudanças na definição de casos e duração de tratamento.” Persistiria, entretanto, a vulnerabilidade deste indicador a fatores operacionais que afetem o desempenho do programa de saúde. O MS protagonizou exemplos destas duas mudanças citadas por Lockwood no primeiro decênio do PEL. Em 2000, diminuiu a duração do tratamento dos doentes PB de dois para um ano. E em 2004 mudou o cálculo deste indicador a partir de uma definição mais restrita de caso de hanseníase excluindo os doentes que abandonaram o tratamento por mais de 12 meses. O MS adotou procedimentos recomendados pela OMS que levaram à diminuição do valor nominal da prevalência. É possível, entretanto, que estas providências tenham aumentado a fragilidade deste indicador, tornando-o ainda menos adequado como medida de dimensão desta endemia como problema de saúde pública.

Prosseguindo neste debate, para Smith (1997, p.1-5), a “prevalência não é mais um indicador útil” no progresso das ações de controle da hanseníase. Atribuiu o declínio global deste coeficiente muito mais à redução da duração do tratamento que à diminuição da transmissão da doença, aspecto sobre o qual temos “pouco conhecimento”. Ressaltou que a detecção seria um indicador muito mais claramente relacionado à transmissão da hanseníase que a definição de baixa prevalência da OMS.

Questionando a suposta eliminação da hanseníase em nível global no ano 2000, Fine e Warndorpf (1997, p. 1-2) afirmaram: “Qualquer um sabe que um modo eficiente de fazer uma doença desaparecer é parar de procurar por ela...”.

Para estes autores, apesar do declínio da prevalência global ser um avanço, a ênfase neste indicador “ofuscou a questão das tendências de detecção”, que “não seguem” o mesmo comportamento da prevalência.

Reconheça-se que prevalência não é o único indicador adotado pela OMS no acompanhamento do processo de eliminação, mas é o único mencionado por ela quando avalia se um país atingiu ou não esta meta. Deste modo, na prática, a prevalência eclipsou os demais indicadores, inclusive – ou seria melhor dizer principalmente? – aqueles que implicam em questionamento dos seus valores. E, como será visto adiante, a detecção é o indicador cuja análise mais põe em cheque o progresso da eliminação.

A OMS e o MS podem ter admitido fragilidades intrínsecas do indicador de prevalência pontual e até contribuído para aumentá-las, mas o questionamento desta prevalência como parâmetro principal da eliminação não encontrou ressonância nestas instituições. Como visto acima, vários autores chamaram atenção para a vulnerabilidade deste indicador em relação a fatores operacionais que influem no desempenho do sistema de saúde. Argumentaram ser ele isoladamente insuficiente para a avaliação de um programa de controle da hanseníase. Mas a verdade é que a OMS e o MS continuam usando somente a prevalência pontual para dar o veredicto sobre se ocorreu ou não eliminação, e quão próximo ou distante dela se está.

Como citado anteriormente, o MS mudou em 2004 sua metodologia de cálculo do indicador de prevalência seguindo recomendação da OMS no sentido da uniformização internacional deste coeficiente e evitando “manter um excesso de pacientes em registro ativo.” (WHO, 2000, p. 9). Foram retirados do cálculo deste indicador como curados os doentes PB que completaram seis doses de PQT e os MB que completaram 12 doses – mesmo quando em uso de 24 doses deste tratamento (ANDRADE, 2004, p. 27).

Foram também excluídos como abandono de tratamento os doentes que não compareceram aos serviços de saúde para receber tratamento por mais de 12 meses consecutivos e os que reingressaram no registro como casos novos sem sê-lo (ANDRADE, 2004, p. 28). Foi assim modificado o conceito de alta administrativa anterior do MS quanto aos faltosos, que mantinha no registro ativo os doentes MB “por pelo menos quatro anos” e os doentes PB “por pelo menos dois anos” a contar da data do diagnóstico. Sob a rubrica abandono passaram a ser colocados doentes

anteriormente considerados sob alta administrativa (BRASIL. Ministério da Saúde..., 2000, p. 43).

Esta mudança de metodologia, adotada no Brasil apenas no último ano estudado neste trabalho, não foi levada em consideração nas análises de tendência aqui efetuadas por constituir-se num viés que as prejudicaria. Mas vale a pena observar o que aconteceu com sua aplicação à prevalência nacional, que em 2004 seria de 4,90 e caiu para 1,71/10.000 (OPAS, 2005, p. 11). Dos 89.407 casos relativos à fórmula de cálculo anterior, pouco mais de um terço (30.693 pessoas) permaneceu no cálculo do coeficiente, sendo excluídas do registro ativo 57.814 pessoas. No final das contas do MS, em 2004 o número de doentes contados para a prevalência foi pela primeira vez na história inferior aos 49.384 doentes novos contados no coeficiente de detecção.

Em minha opinião, rejeitar a consideração conjunta dos indicadores de prevalência pontual e detecção conduz a uma análise tendenciosa da trajetória desta política de saúde. É possível que a informação mais importante trazida pela detecção seja apontar para a prevalência oculta, indicando locais onde está se mantendo o processo de transmissão da hanseníase. A OMS afirma que a detecção persistentemente alta seria até desejável, por refletir melhor desempenho do sistema de saúde (OMS, 2003, p. 7). Isto é parte da verdade. Outra parte é a existência de muitos doentes a serem alcançados pelo sistema de saúde.

Dados do DATASUS referentes a 2004 citaram uma cifra diferente, mas não muito distante daquela, com 56.343 doentes retirados do registro ativo. Detalhadas as parcelas deste total, houve: 32.224 altas por cura, 22.363 altas em tratamento, 738 por erro diagnóstico, 555 por óbito, 449 por saída administrativa e 14 doentes transferidos para outro país. Comparando estas parcelas com as do ano anterior, as maiores diferenças foram o aumento de 235,57% das altas em tratamento (abandono) e a queda de 30,16% nas altas por cura.

Soares (2005, p. 6), representando o MS no Sétimo Encontro do Comitê de Consultores Técnicos da OMS para Eliminação da Hanseníase, realizado em Genebra em abril de 2005, justificou a modificação do cálculo da prevalência afirmando que “as altas taxas de prevalência anteriores a 2004 eram mais o resultado da soma de doentes faltosos e curados ainda considerados casos do que de casos novos.”

Através de seu então vice-presidente, a SBD discordou desta ação do MS. Alegou que “o Brasil aparece no alto da lista porque não tiramos da contabilidade os doentes que desapareceram há um ano. Nossos dados são reais, o que já não acontece na notificação de outros países.” De fato, é questionável retirar da prevalência os doentes que abandonaram o tratamento antes do final. Como também o é sua manutenção no registro ativo por tempo excessivamente prolongado. A delimitação do prazo de um ano para esta definição de abandono partiu da OMS e foi adotada pelo MS “sem consulta prévia” à SBD, que questiona os dados de eliminação da OMS em escala mundial, por discordar de sua forma de cálculo (ALTA à distância, 2005, p. 10).

É preciso lembrar que em 2002 a prevalência brasileira tornara-se a maior do planeta, um número constrangedor para o MS de um país que se diz no rumo da eliminação. Dois anos depois, o Brasil deixou – matematicamente – esta incômoda liderança. Na verdade, todas as intervenções adotadas pela OMS e pelo MS em relação à prevalência reduziram o valor deste coeficiente.

O MS patrocinou ainda mais uma ação no sentido de baixar a taxa de prevalência em agosto de 2004: o estudo da validação do diagnóstico da hanseníase nas 23 capitais “consideradas mais representativas para a endemia hansênica”. Este estudo teve como objetivo estimar quantos doentes detectados seriam de fato hansenianos. A justificativa desta atividade citou um estudo semelhante realizado na Índia, que apontara “[...] um excesso de diagnóstico de 4 a 18%.” (OPAS, 2004, p. 4).

Trata-se de uma justificativa frágil. Segundo o DATASUS, os percentuais de retirada do registro ativo por erro diagnóstico no Brasil de 1997 a 2004 variaram entre 0,41% e 1,22%. Por mais inconsistentes que se julguem os dados do DATASUS, atribuir às ações de controle da hanseníase no Brasil a possibilidade de percentuais de erro semelhantes aos achados na Índia significaria multiplicar, em média, 10 a 20 vezes sua ocorrência registrada. A ser verdadeira esta hipótese, haveria deficiência técnica na maioria das equipes responsáveis pelo diagnóstico. E estaria sob suspeita a descentralização dos serviços conseguida através da atribuição da responsabilidade do atendimento aos doentes a profissionais de saúde geral, preconizada pela OMS/MS.

Além disso, por definição, a prevalência pontual geralmente fornece uma subestimação da prevalência real. A possibilidade contrária, aventada neste estudo

da validação do diagnóstico é menos comum, mas existe, por exemplo, “[...] quando grandes campanhas de detecção são deflagradas usando profissionais inexperientes.” (ILEP, 2001, p. 3). Não há registros de que isto tenha ocorrido no Brasil, onde até o momento houve somente uma Campanha Nacional de Eliminação da Hanseníase em 1997, coordenada pelo próprio MS, que convocou profissionais qualificados para sua implementação.

Diante do exposto, constata-se que seguidas vezes as autoridades de saúde adotaram estratégias que conduziram à queda estatística da prevalência, partindo da suspeita de seu valor artificialmente aumentado. A hipótese contrária da prevalência sub-dimensionada defendida por epidemiologistas não foi somente rejeitada, mas combatida quando se procedeu ao estudo de validação do diagnóstico. Creio que os recursos destinados a este estudo teriam sido mais bem aplicados na descentralização das ações de controle recomendada pela OMS, aumentando os percentuais de cobertura institucional dos serviços de PQT.

Outro fato digno de nota é que o MS divulgou a curva de prevalência com dados elaborados de forma diferente, colocando o valor de 2004 lado a lado com os dos anos anteriores, com a ressalva da mudança da metodologia numa nota de rodapé (PAHO, 2005, p. 11). Isto pode induzir a uma impressão falsa. Por exemplo, não se pode afirmar que houve queda de 4,52 para 1,71 de prevalência na passagem de 2003 para 2004. Muito menos que está em curso um grande (e súbito) avanço das ações de combate à hanseníase no país em relação à meta da OMS. Além disso, um pressuposto epidemiológico importante em termos de confiabilidade de dados é a precaução diante de qualquer modificação abrupta de um indicador numa série histórica (ILEP, 2001, p. 1).

Os vários exemplos citados evidenciaram a aversão da OMS a questionamentos incômodos. O alinhamento do setor hegemônico da unidade de hanseníase do MS com os ditames da OMS apontou para uma aliança tácita entre estas duas instituições. Pode ser argumentado que a estratégia da eliminação foi construída coletivamente, inclusive com o compromisso documentado de representante do MS. Isto, porém, não despojaria o MS do direito e da responsabilidade de questionar algumas diretrizes por julgá-las inadequadas ao enfrentamento da hanseníase no Brasil.

Ao longo desta discussão sobre a prevalência da hanseníase, algumas características demonstraram a postura impositiva dos formuladores para com os

implementadores. A pouca permeabilidade da OMS/MS a questionamentos também se evidenciou numa política de regras fixas e pouco flexível às exceções. Os formuladores parecem ter a expectativa de obediência incondicional dos profissionais que atendem os doentes, mesmo sem expressar o compromisso de melhorar suas condições de trabalho.

Ainda refletindo sobre o PEL numa perspectiva relacional, ficou claro que, apesar de serem o público-alvo desta política de saúde, os usuários representaram predominantemente o papel de dado estatístico ao longo desta discussão sobre a prevalência. Sua exclusão do registro ativo com base no critério temporal de abandono sem um esforço sistemático de mantê-los sob tratamento tornou-se funcional à apresentação por parte do MS de coeficientes de prevalência estatisticamente mais próximos da meta de eliminação, mas não necessariamente próximos da prevalência real.

3.3 A detecção da hanseníase no Brasil no olhar epidemiológico: a eliminação sob o "fogo cruzado" da dúvida radical

A Tabela 2 mostra que os coeficientes de detecção de casos novos no Brasil apresentaram oscilações anuais que não alteraram seu parâmetro de avaliação muito alto ao longo de todo o período estudado. O modelo de ajuste através da regressão geométrica (R^2=38,12 %) não permite afirmar ter havido aumento ou diminuição desta nos dez anos observados (P= 0,0571).

Tabela 2 – Número de casos novos de hanseníase, população residente e coeficientes de detecção (por 10.000 hab.) no Brasil, de 1995 a 2004

ANO	CASOS	POPULAÇÃO	DETECÇÃO (IC 95%)
1995	35.922	155.822.296	2,31 (2,28-2,33)
1996	39.928	157.070.163	2,54 (2,52-2,57)
1997	44.939	159.636.413	2,82 (2,79-2,84)
1998	42.055	161.790.311	2,60 (2,58-2,62)
1999	41.236	163.947.554	2,52 (2,49-2,54)
2000	41.062	166.112.518	2,47 (2,45-2,50)
2001	46.265	169.590.693	2,73 (2,70-2,75)
2002	47.026	174.632.960	2,69 (2,67-2,72)
2003	49.026	176.871.437	2,77 (2,75-2,80)
2004	49.384	181.581.024	2,72 (2,70-2,74)

Fonte: SINAN e DATASUS.

Para a OMS, a manutenção de taxas altas de detecção de casos novos não indica uma falha da estratégia de eliminação. Na verdade, isto seria “desejável” e mostraria “[...] a expansão da cobertura geográfica dos serviços para a hanseníase mediante sua integração nos serviços gerais de saúde.” (OMS, 2003, p. 7).

Segundo Martelli e outros (2002, p. 276), “no atual cenário brasileiro e mundial há uma tendência das curvas de detecção ultrapassarem as de prevalência.” No entender destes autores, este fato indicaria “menor número de casos acumulados (prevalentes), do que de casos incidentes”, configurando um “paradoxo conceitual do ponto de vista epidemiológico” para uma doença de evolução crônica como a hanseníase. Prosseguindo em sua reflexão, recordam que as prevalências baixas do Brasil foram induzidas pela PQT, não representando um declínio natural da hanseníase. Desta forma, “os dados de prevalência podem não refletir a real situação epidemiológica por estarem fortemente influenciados por questões operacionais”, ou seja, relativas ao desempenho das ações de controle.

Pode-se considerar a detecção como um indicador aproximado da incidência da hanseníase. Tanto a OMS como a ILEP concordam que a incidência seria a melhor medida da transmissão da hanseníase (OMS, 2003, p. 8; ILEP, 2001, p. 4). O longo período de incubação desta doença não permite qualificar como incidente, isto é, com início da doença no ano anterior, um caso recém-diagnosticado. Por isso a OMS (2003, p. 8) admitiu a “falta de ferramentas apropriadas” para mensurar a verdadeira incidência da hanseníase. Para a ILEP (2001, p. 4) esta seria “[...] quase impossível de ser medida, porque requereria que a população total fosse examinada a intervalos regulares.”

A detecção foi rejeitada como indicador de transmissão da hanseníase pela OMS por sua relação “[...] com o nível de atividades operacionais.” (OMS, 2003, p. 8). Esta mesma relação também afeta o indicador de prevalência, que se refere aos casos sob tratamento. Isto, porém, não foi impedimento para que a OMS defendesse a interrupção da cadeia de transmissão da hanseníase a partir da queda da prevalência a menos de um doente para 10.000 habitantes. Para a ILEP (2001, p. 4), apesar das limitações, “a detecção é provavelmente o indicador mais útil para estimar a transmissão da hanseníase.”

O fortalecimento de atividades de busca ativa (exames de contatos e de coletividade) tende a aumentar o valor deste indicador. Foi feita a análise estatística dos percentuais desta forma de detecção no Brasil de 1997 a 2004 segundo o

DATASUS. O maior percentual encontrado foi 10,55% no primeiro ano do período. O modelo de regressão logarítmica (R^2=50,48%) mostrou a diminuição da detecção por busca ativa no período citado (P=0,0482). A mesma análise foi desdobrada para as duas parcelas componentes da busca ativa. O mesmo modelo de regressão (R^2 = 80,16%) evidenciou que a queda na detecção por busca ativa deveu-se ao decréscimo no percentual de exames de contato (P=0,0026). A regressão linear (R^2=1,83%) não permitiu observar aumento ou diminuição do percentual de exames de coletividade (P=0,7493).

Os percentuais baixos de detecção da hanseníase por exame de contatos apontam uma falha grave nas ações de controle: a perda da oportunidade de examinar a parcela da população com maior "risco de adoecimento" (IGNOTTI, 2004, p. 82). O fato é que esta atividade não se tornou mais freqüente ao longo do primeiro decênio do PEL no Brasil.

Faz parte da rotina da primeira consulta informar os doentes sobre a importância do exame dos contatos. Mesmo que isto esteja sendo feito na maioria das ocasiões, não tem sido suficiente para assegurar a realização desta atividade. Por um lado, o doente pode ter várias dificuldades em levar ao posto de saúde os que com ele convivem, tais como o temor da repercussão familiar pela revelação do diagnóstico e percalços de acesso (grande distância, restrições financeiras dificultando transporte, dificuldade de agendar as consultas dos contatos). Por outro lado, é pouco provável que profissionais sobrecarregados de múltiplas demandas se lembrem de insistir na realização dos exames de contato em consultas subseqüentes.

Claro (1995, p. 64) lembra que a baixa freqüência de vinda dos comunicantes aos postos de saúde para serem examinados pode ser devida ao fato de que "para a população das classes populares a procura de um serviço médico está condicionada ao fato de se sentirem doentes." Assim, para estas populações, procurar os postos de saúde "com finalidade preventiva" seria "muito raro, [...] ainda mais se levando em conta as dificuldades que cercam cada ida a um serviço de saúde." Além de relacionar a não-realização desta atividade à ocultação do diagnóstico pelo doente, esta autora relatou casos em que os familiares, "em geral o companheiro", tinham "se recusado a comparecer porque achavam que 'não tinham nada'."

Podem ser alegadas dificuldades em termos de recursos humanos e materiais quanto à realização dos diagnósticos de casos novos através dos exames de coletividade. Na verdade, segundo Martelli e outros (2002, p. 276), os “inquéritos populacionais para detecção ativa de casos não são custo-efetivos, identificando poucos casos da doença mesmo quando conduzidos em regiões de alta endemicidade.” A estabilidade da detecção da hanseníase através da realização dos exames de coletividade em percentuais sempre inferiores a 3% do total demonstra que, de fato, o MS não priorizou as campanhas de intensificação do diagnóstico. Recorde-se também que a primeira e única campanha de intensificação do diagnóstico da hanseníase de abrangência nacional ocorreu em 1997.

Cairns e Smith (1999, p. 498-505) se manifestaram em defesa da realização dos exames de coletividade na forma das campanhas de diagnóstico da hanseníase em locais “[...] onde haja evidência de grande número de casos ocultos.” Estes autores reconheceram a necessidade de aprimorar a relação custo-benefício desta atividade, sugerindo como estratégias de minimização de custos a articulação com outros programas, o treinamento conjunto de profissionais e a divulgação na mídia. Seu posicionamento, em suma, é de que as campanhas de exame de coletividade precisariam ser aprimoradas, mas não interrompidas.

Portanto, existe um debate em curso quanto à viabilidade econômica dos exames de coletividade para diagnóstico da hanseníase. Cumpre reconhecer que as restrições mencionadas em relação aos exames de coletividade não se aplicam plenamente à realização dos exames de contato. Esta forma de detecção demanda mais empenho dos profissionais engajados no atendimento, sem requerer grande investimento financeiro.

Cerca de 90% dos casos detectados com hanseníase o foram de forma passiva (demanda espontânea ou encaminhamento de outras unidades de saúde) nos oito últimos anos da primeira década do PEL. Os percentuais desta forma de detecção diminuíram (P=0,0421) ao longo do período analisado segundo o modelo de análise da regressão exponencial (R^2=52,47%). A análise estatística dos dois componentes desta forma de detecção pelo modelo de regressão geométrica mostrou queda da demanda espontânea (R^2=92,52%, P=0,0001) e crescimento da detecção por encaminhamento de outras unidades de saúde (R^2= 69,54%, P= 0,0101). A queda da demanda espontânea foi mais significante que o aumento dos

encaminhamentos, e este foi insuficiente para reverter a tendência de queda da detecção passiva.

A ocorrência mais freqüente de encaminhamentos poderia refletir tanto um avanço na capacitação de recursos humanos capazes de suspeitar do diagnóstico e encaminhar o doente aos serviços de PQT quanto maior disponibilidade das ações de controle da hanseníase. O PEL se propõe descentralizar o atendimento aos doentes através da integração destes serviços com a rede básica de saúde, visando impulsionar a detecção por demanda espontânea. A queda observada do percentual desta forma de detecção da hanseníase demonstra que isto não ocorreu na primeira década do PEL, refletindo a ainda incipiente descentralização dos serviços de PQT na rede do SUS.

Este fato chama a atenção para a possibilidade de sub-detecção mesmo com maior número de locais disponíveis para o diagnóstico e tratamento. Esta aparente contradição poderia ser atribuída à capacitação deficiente dos profissionais atuando nas unidades de saúde. Seria mais prudente, porém, falar em limitações do que em fracasso da estratégia de descentralização dos serviços de PQT. A situação descrita pode ser uma característica dos primeiros tempos de implantação de unidades de saúde em comunidades ainda não informadas da sua existência e/ou de todos os serviços de que elas dispõem. Isto tende a ser revertido com a participação de agentes comunitários de saúde levando informação à comunidade e, principalmente, segundo Krishnamurthy (2004, p. 305), pela boa qualidade do atendimento, que é “a melhor publicidade”.

A estabilidade do coeficiente de detecção durante o período estudado, mesmo predominando sua forma passiva, aponta a existência de um numeroso contingente de doentes não-diagnosticados no país que continua a procurar as unidades de saúde. Como dito acima, o impacto da descentralização dos serviços de PQT no incremento deste indicador pode levar algum tempo. Em contraste, semelhante impacto ocorreria rapidamente mediante aumento da freqüência das formas ativas de detecção.

Durante a discussão prévia sobre a prevalência foi abordado o estudo multicêntrico feito pelo MS para tentar dimensionar o excesso de detecção da hanseníase no Brasil, mesmo sem evidência convincente que o justificasse. Diante do ora exposto, a sub-detecção mereceria semelhante atenção e investimento. A ênfase na sobre-detecção em detrimento da sub-detecção é uma diretriz emanada

da OMS e adotada pelos programas de eliminação do Brasil e da Índia, dois países em que a hanseníase persiste como problema de saúde pública.

Caso os recursos materiais e humanos usados no esforço da validação do diagnóstico tivessem sido direcionados aos exames de contato, é provável que a detecção tivesse um aumento claramente mensurável e livre da suspeita de ser atribuído à inexperiência e erro dos examinadores. Trata-se de um exemplo claro da opção exagerada pela prevalência como indicador de eliminação sem espaço para considerar a contribuição potencial de outros indicadores epidemiológicos, com destaque para o coeficiente de detecção.

A opção entre prevalência e detecção como principal indicador de eliminação representa um falso dilema. Razões para impedir a utilização conjunta destes indicadores ou para negligenciar um em detrimento do outro não são encontradas dentro do âmbito da epidemiologia, berço de ambos. Esta área do conhecimento tem por princípio buscar o máximo de precisão em sua linguagem, daí o rigor em cercar-se de vários indicadores e ferramentas de análise estatística antes de fazer afirmações categóricas. Afinal, como disseram Fine e Warndorpf (1997, p.1-2) a respeito da meta de eliminação da hanseníase segundo a OMS, “suposições não fazem parte da linguagem da epidemiologia rigorosa.”

A ênfase exagerada dos formuladores da estratégia de eliminação na prevalência é um exemplo do que Bourdieu chamou de rigidez – “o contrário da inteligência e da invenção” –, que não deve ser confundida com rigor científico. No dizer deste filósofo, a rigidez leva à privação “[...] deste ou daquele recurso entre os vários que podem ser oferecidos pelo conjunto das tradições intelectuais” de uma disciplina e de suas vizinhas (1998, p. 26). À luz desta proposição, declarar-se próximo da eliminação com base num indicador de prevalência questionável quando a detecção permaneceu predominantemente passiva e até diminuíram as atividades de busca ativa de casos novos é uma atitude rígida e desprovida de rigor científico.

A detecção da hanseníase em menores de 15 anos de idade é destacada da ocorrida nas demais faixas etárias pela sua representatividade como indicador de tendência histórica de endemia. A ocorrência da doença nesta população significa contágio e adoecimento precoces, apontando para presença de fontes de infecção numa comunidade. A tabela 3 traz os resultados deste indicador no primeiro decênio do PEL, sempre qualificados como muito altos pelos parâmetros de avaliação, ao lado de seus percentuais em relação à detecção geral.

Tabela 3 – Número de casos novos, população residente, coeficientes de detecção de hanseníase em menores de 15 anos e percentual de casos novos desta faixa etária em relação ao total de pacientes diagnosticados no Brasil, de 1995 a 2004

ANO	CASOS	POPULAÇÃO	DETECÇÃO (IC 95%)	PERCENTUAL
1995	3.560	53.948.077	0,66 (0,64-0,68)	9,91
1996	3.962	49.535.554	0,80 (0,78-0,83)	9,92
1997	4.431	50.360.536	0,88 (0,85-0,91)	9,86
1998	4.033	51.052.725	0,79 (0,77-0,82)	9,59
1999	4.036	51.746.334	0,78 (0,76-0,80)	9,79
2000	3.418	50.266.122	0,68 (0,66-0,70)	8,32
2001	3.624	51.052.745	0,71 (0,69-0,73)	7,83
2002	3.672	51.731.289	0,71 (0,69-0,73)	7,81
2003	3.197	52.411.063	0,61 (0,59-0,63)	6,52
2004	4.193	53.087.921	0,79 (0,77-0,81)	8,49

Fonte: SINAN e DATASUS.

A análise de tendência destes coeficientes pelo modelo de regressão linear (R^2=9,44%) não demonstrou seu aumento ou diminuição ao longo do período estudado (P=0,3877). À semelhança do ocorrido com a detecção geral, a detecção infantil da hanseníase também se manteve estável no Brasil entre 1995 e 2004.

Segundo o modelo de ajuste da regressão linear (R^2=68,72%) houve diminuição do percentual de casos novos de hanseníase em menores de 15 anos nos dez anos estudados (P=0,003). A estabilidade do coeficiente de detecção em menores de 15 anos não permite que se interprete esta redução percentual como representativa de menor ocorrência da doença nesta faixa etária durante a primeira década do PEL. É mais provável que ela reflita dificuldades de acesso desta população às unidades de saúde, associada à desaceleração do desempenho destas quanto ao diagnóstico da hanseníase na população infantil.

Pereira Júnior e Torrecilla (1997) recomendaram exame dermatológico em busca ativa de hanseníase pelo exame de escolares quando mais de 8% do total de casos detectados fossem de menores de 15 anos. Este percentual foi ultrapassado na maioria dos anos observados, sem que se tenha registro de recomendação ou compromisso do MS com sua realização. Segundo a ILEP (2001, p.6), na maioria dos programas de hanseníase o limite entre uma proporção baixa e alta de casos de hanseníase em crianças está em torno de 10%.

Para o monitoramento da eliminação, a OMS recomenda calcular o coeficiente e percentuais de detecção para os casos MB, que representa diagnóstico tardio de doença com anos de evolução nas formas potencialmente contagiantes. A Tabela 4 apresenta o desdobramento dos coeficientes de detecção para os grupos clínicos PB e MB e os percentuais correspondentes a ambos. Julguei adequado comparar os dados das detecções MB e PB. Esta última representa diagnóstico mais precoce (ou menos tardio) da hanseníase. Outra informação fornecida por estas taxas de detecção diz respeito ao avanço da doença em população dotada de alguma resistência imunológica ao bacilo de Hansen (detecção PB) e em população mais suscetível (detecção MB). Não foi possível incluir nesta análise os dois primeiros anos de vigência do PEL, porque o DATASUS fornece as informações epidemiológicas anuais relativas à hanseníase começando com o ano de 1997.

Tabela 4 – Coeficientes e percentuais de detecção PB e MB da hanseníase no Brasil de 1997 a 2004

ANOS	DETECÇÃO MB (IC 95%)	% MB	DETECÇÃO PB (IC 95%)	% PB
1997	1,49 (1,47-1,51)	50,03	1,33(1,31-1,35)	49,97
1998	1,45 (1,43-1,46)	50,51	1,15(1,13-1,16)	49,49
1999	1,72 (1,70-1,74)	52,88	0,80(0,78-0,82)	47,12
2000	1,72 (1,70-1,74)	54,93	0,75(0,73-0,77)	45,07
2001	1,80 (1,76-1,82)	54,68	0,93(0,91-0,95)	45,32
2002	1,90 (1,88-1,92)	54,55	0,79(0,77-0,81)	45,45
2003	1,90 (1,88-1,92)	52,36	0,87(0,85-0,89)	47,64
2004	1,63 (1,61-1,65)	52,19	1,09(1,07-1,11)	47,81

Fonte: SINAN e DATASUS.

Ao longo de todo o período observado, o valor do coeficiente de detecção MB correspondeu ao qualificado como alto para a detecção geral e se manteve estável (P=0,0715) segundo o modelo de ajuste da regressão geométrica (R^2= 44,31%). De modo semelhante, também de acordo com a regressão geométrica (R^2=41,14%), a análise estatística apontou estabilidade dos percentuais desta detecção (P=0,0864). A estabilidade da detecção MB apontou para a ocorrência freqüente e continuada de diagnósticos tardios da hanseníase, com bastante tempo de evolução da doença até que se desenvolvessem as manifestações clínicas que levaram ao diagnóstico. Este é um achado esperado para os primeiros anos do PEL, pois a proporção de casos MB costuma ser alta no início da implantação de um

programa de controle da doença, porque os casos MB se acumulam ao longo dos anos (ILEP, 2001, p. 5).

Outro indicador de monitoramento da eliminação e, segundo a OMS, relativo ao cuidado com os pacientes é o percentual de detecção de casos novos com lesões únicas, indicador de diagnóstico precoce de formas PB da hanseníase. A Tabela 5 apresenta estes dados com seus valores numéricos e percentuais.

Tabela 5 – Número de casos detectados, número e percentuais de casos detectados com lesão única de hanseníase no Brasil, de 1997 a 2004

ANOS	Nº CASOS DETECTADOS	Nº CASOS LESÃO ÚNICA	% CASOS LESÃO ÚNICA
1997	44.939	76	0,17
1998	42.055	119	0,28
1999	41.236	204	0,49
2000	41.062	361	0,88
2001	46.265	3.304	7,14
2002	47.026	11.809	25,11
2003	42.241	20.453	41,72
2004	49.384	18.714	37,89

Fonte: SINAN e DATASUS.

Houve aumento acentuado (P=0,0001) do percentual de casos de hanseníase detectados com lesão única no momento do diagnóstico pela análise estatística através do modelo de regressão exponencial (R^2 = 94,11%). Na verdade, trata-se de um aumento tão excessivo que somente poderia ser justificado por dois fatos. O primeiro seria uma radical modificação da história natural desta doença, o que é implausível. A segunda possibilidade seria um aumento acentuado na capacidade técnica dos implementadores, que seriam capazes de diagnosticar a hanseníase em fase inicial e não deixariam passar despercebida a lesão inicial única dos doentes.

Não há evidência de terem ocorrido estes fatos. Na verdade, estes dados não resistem a uma análise mais detalhada. Por definição do MS, todos os doentes com lesão única são PB. Daí que o aumento acentuado da detecção com lesão única forçosamente levaria ao aumento da detecção PB. Mas a análise estatística da tendência dos coeficientes de detecção PB no Brasil de 1997 a 2004, mencionados na Tabela 4, pelo modelo de regressão logarítmica (R^2=38,86%) não revelou tal

aumento (P=0,0986). O mesmo (P=0,0917) ocorreu com a análise pela regressão logarítmica (R^2=40,12%) relativa ao percentual de casos PB detectados.

Se o aumento dos doentes com lesão única não pode ser atribuído ao grupo PB a que pertencem clinicamente, deduz-se que foram incluídos erroneamente doentes MB entre os portadores de lesão única. E este erro aponta deficiência técnica, e não excelência, dos examinadores. Estas contradições revelam inconsistência da base de dados, alimentada por dados incorretos vindos das unidades de saúde.

O relatório de monitoramento da eliminação da hanseníase no Brasil analisou este aumento na detecção de doentes com lesão única. Afirmou que "idealmente, este indicador poderia ser visto como um sinal de que o sistema de saúde tem sido bem sucedido em fazer o diagnóstico precoce mais freqüentemente que antes". Mas reconheceu que ele "[...] também poderia ser visto como um alerta indireto de que um excesso de casos falso-positivos esteja sendo arrolado em algumas áreas do país." (OPAS, 2004, p. 3).

O MS recomenda aferir o grau de incapacidade física na primeira consulta, ou seja, no momento da detecção do caso de hanseníase. Atribuiu ao percentual de realização desta atividade a propriedade de contribuir para estimar a endemia oculta e a efetividade das atividades de detecção precoce. E condicionou o cálculo deste indicador à avaliação do grau de incapacidade física de pelo menos 75% dos doentes recém-diagnosticados. De acordo com o DATASUS este requisito foi observado no Brasil durante o período 1997-2004, conforme consta da Tabela 6.

Tabela 6 – Percentuais de casos novos de hanseníase detectados no Brasil de 1997 a 2004 sem avaliação do grau de incapacidade física e com incapacidade física detectada no momento do diagnóstico

Ano	% sem avaliação	% incapacidade física
1997	13,31	6,04
1998	13,36	4,20
1999	13,90	2,60
2000	12,83	2,61
2001	10,50	2,31
2002	10,04	2,08
2003	8,01	1,53
2004	3,41	0,54

Fonte: SINAN e DATASUS.

Estes dados revelaram valor médio para 1997 e baixo nos anos seguintes. Sua análise de tendência através da regressão logarítmica (R^2=95,10%) demonstrou decréscimo na evidenciação de incapacidade física nos hansenianos recém-diagnosticados (P<0,00001). O percentual registrado de doentes em que não foi feita avaliação do grau de incapacidade física também decresceu (P=0,0025) de acordo com a regressão linear (R^2=80,90%).

A avaliação do grau de incapacidade física requer duração maior da consulta e capacidade de execução de procedimentos detalhados de exame físico, como a palpação de nervos periféricos e testes das sensibilidades térmica, dolorosa e tátil. Por esta razão, o MS adota um indicador operacional específico para verificar o percentual de realização desta atividade. Os dados do DATASUS revelaram detalhes importantes, ao serem considerados os percentuais de doentes com grau de incapacidade ignorado, ou seja, sem este dado presente nas fichas de notificação. A omissão desta informação levanta a forte suspeita de não ter sido feita a citada avaliação nesta população.

Quando adicionamos aos percentuais de doentes sem avaliação de incapacidade física da tabela anterior os de doentes com grau de incapacidade ignorado, os valores são muito diferentes. Em ordem cronológica a partir de 1997 até 2004, foram encontrados estes percentuais: 55,27%, 57,56%, 51,13%, 51,31%, 48,22%, 47,65%, 40,92% e 16,37%. Na verdade, em nenhum momento entre 1997 e 2003 teria sido cumprido o requisito de mais de 75% dos doentes detectados terem sido submetidos à avaliação do grau de incapacidade física. A análise de tendência destes percentuais foi feita excluindo o referente a 2004, cujo valor discrepante em relação aos demais leva à suspeita de distorção por algum artefato. A regressão exponencial (R^2=86,60%) evidenciou decréscimo dos valores nos sete anos considerados (P=0,0023).

Do exposto se depreende que a avaliação rotineira do grau de incapacidade física nos casos novos de hanseníase é uma medida que estava sendo feita cada vez mais freqüentemente nas unidades de saúde na primeira década do PEL. Ainda não é possível afirmar, porém, que ela atingiu a maioria dos doentes diagnosticados.

Um dos indicadores de monitoramento da eliminação adotados pelo MS é o percentual de casos novos com grau II de incapacidades dentre o total de casos novos detectados com grau de incapacidade registrado. Este percentual se refere a

doentes diagnosticados tardiamente, já apresentando complicações que requerem longo tempo de evolução da hanseníase.

Dados disponíveis no DATASUS para o período 1997-2004 possibilitaram o cálculo destes percentuais com os seguintes valores em ordem cronológica: 15,07; 14,64; 7,20; 6,88; 6,46; 6,17 e 6,28. A análise estatística pela regressão geométrica (R^2=83,16%) demonstrou queda deste percentual (P=0,0016), indicando a possibilidade de diminuição do diagnóstico tardio. Ressalte-se, porém, que entre os doentes com grau zero de avaliação registrado podem estar doentes não-avaliados, conferindo imprecisão a estas informações.

O relatório de monitoração da eliminação da hanseníase no Brasil apontou proporção de 5% de doentes com incapacidades entre os casos novos detectados em 2002 (PAHO, 2004a, p. 3). A diferença em relação ao DATASUS pode ser atribuída à base mais restrita (pelo menos 100 doentes) utilizada para o cálculo deste indicador no referido relatório.

Por fim, não estão disponíveis em documentos do MS dados referentes ao tempo médio de demora do diagnóstico da hanseníase no Brasil, o que me impossibilitou avaliar este indicador de monitoramento da eliminação.

3.4 Eliminação da hanseníase: armadilha para um beco sem saída?

> A intenção é muito boa. Mas falta estruturação das unidades de saúde, de recursos humanos, em termos de recursos materiais... (Vera, enfermeira).
>
> Dessa maneira, quer dizer, você tá fazendo a sua parte, mas uma parte assim muito superficial. Não tou vendo a coisa como ela realmente é. Eu tou me enganando. Eu acho que é um engano muito grande. (Aline, médica).
>
> A gente gostaria que fosse eliminada, mas dentro das normas que já existiam. (Eulália, bioquímica).

Expectativas excessivamente otimistas foram divulgadas em várias ocasiões durante a história da Medicina. Na década de 1960, a tuberculose e a malária “[...] foram ditas derrotadas, e agora enfrentamos emergências globais no controle e gerenciamento de ambas.” (LOCKWOOD, 2002, p. 1518). Os anos 1930 e 1940 foram marcados pela introdução de drogas eficazes contra bactérias causadoras de pneumonias, febre pós-parto, erisipela e outras infecções. Longe disto significar o inevitável desaparecimento das doenças infecciosas, ainda hoje, “mesmo após quase um século de estudos e controle quase que total da maioria

das infecções bacterianas, a resistência bacteriana ainda é o maior desafio." (SERRA, [2002?], p. 3-5).

O mosquito transmissor do dengue foi "[...] erradicado do Brasil em 1957, reintroduzido em 1967 e novamente eliminado em 1973, e finalmente reintroduzido para iniciar a reocupação de seu antigo habitat em 1976." (PENNA, 2003, p. 307). Os "mais de um milhão de casos" notificados a partir de 1981/1982 o fizeram constituir-se hoje na "[...] mais importante doença viral humana transmitida por mosquitos" no Brasil (SCHATZMAYR, 2001, p. 211).

Ressalte-se que o perfil biológico da hanseníase é bem diferente, envolvendo a transmissão bacteriana exclusivamente pelo ser humano e sem necessidade de um inseto transmissor do agente patológico (no caso do dengue, um vírus). Mesmo assim, os perfis epidemiológico e biológico da hanseníase são suficientemente complexos a ponto de recomendar prudência em relação a previsões e expectativas futuras.

Rao e Lakshmi (2005, p. 228) traçaram um paralelo entre o programa de eliminação da hanseníase e diferentes fases do programa de combate à malária na Índia. Iniciado em 1953 como Programa Nacional de Controle da Malária, passou a ser chamado Programa Nacional de Erradicação em 1958. Foram notificados 50.000 casos novos em 1961, mas a doença ressurgiu com força a partir do ano seguinte, atingindo 6,4 milhões de casos em 1976. Tornou-se Programa Nacional de Erradicação Modificado em 1977, e atualmente é chamado "Programa Nacional Anti-Malária, sem menção de controle, eliminação ou erradicação".

Falhas administrativas e operacionais contribuíram para o fracasso desta proposta de erradicação da malária. Entre as primeiras ocorreu a "[...] insuficiência de medicamentos e profissionais em favor de 'necessidades mais óbvias' quando maior esforço era necessário para extirpar os últimos bolsões de endemicidade." A transferência do atendimento para "[...] profissionais de saúde geral e, acima de tudo, a frouxidão no compromisso e determinação em nível nacional" completaram este quadro desfavorável (RAO; LAKSHMI, 2005, p. 228).

As falhas operacionais observadas por Rao e Lakshmi (2005, p. 228-229) na proposta em questão foram: "falta de compreensão completa do padrão epidemiológico" [da doença], "inadequação da supervisão e detecção de casos, implantação prematura das fases de consolidação e manutenção, desmonte precoce dos serviços de erradicação e dependência indevida de serviços básicos de

saúde mal preparados para esta tarefa." Em suma, atribuíram o ressurgimento da malária ao "relaxamento do esforço" em combatê-la.

A "[...] maioria das razões mencionadas para o fracasso dos programas da Malária [...]" foi identificada por estes autores no Programa de Eliminação da Hanseníase na Índia, na esteira da "[...] pressa indevida em alcançar os alvos de eliminação." Entre os "[...] indicadores que apontam para o risco potencial de falha" citaram: "carência de recursos humanos, integração dos serviços de hanseníase aos de saúde geral", atribuição das responsabilidades de múltiplos programas de saúde a profissionais antes encarregados somente das ações de controle da hanseníase, redução de recursos financeiros disponíveis e surgimento de novas prioridades, "[...] como a tuberculose e a doença pelo HIV." (RAO; LAKSHMI, 2005, p.228-229).

No meu trabalho de campo encontrei seguidamente uma das situações mencionadas por estes autores como de risco para o alcance da meta de eliminação da hanseníase: a deficiência de recursos humanos. Dos vários aspectos decorrentes desta constatação, o mais citado foi a inexistência ou número insuficiente de profissionais nas unidades de saúde.

> Mais importante é que tenha mais médico [...] e enfermeira, tá faltando no setor [...] E psicólogos, que nós não temos também (Josefa, auxiliar de enfermagem).
>
> Não temos uma equipe multiprofissional. A equipe é só médicos e enfermeiros. [...] Isso atrapalha um pouco. A gente não ter um psicólogo, não ter uma assistente social... (Maísa, enfermeira).
>
> Coloque mais médico, coloque um [...] de baciloscopia.[1] (Firmina, auxiliar de enfermagem).

A conseqüência direta desta situação foi o desvio de função, ou seja, a tentativa de suprir as atividades dos profissionais ausentes por pessoas sem qualificação para tal. Esta situação foi relatada tanto pelos profissionais de nível médio como pelos de nível superior. O desvio mais freqüentemente mencionado referiu-se ao profissional de nível médio exercendo funções do nível superior.

> A gente agora é tudo. Porque nós fazemos a parte de enfermagem, fazemos de auxiliar, fazemos de psicólogo mesmo... (Josefa, auxiliar de enfermagem).
>
> Se fosse assim mais uma enfermeira [...] Porque a gente tem que fazer o nosso serviço e o de outra pessoa, entendeu? [...] Às vezes até não é pra

[1] A informante está se referindo a um bioquímico ou técnico em laboratório para processar a pesquisa do bacilo de Hansen.

> eu fazer, mas eu vou fazer, deixar o setor limpo. (Raimunda, auxiliar de enfermagem)
>
> Eles vêm altamente... tensos. Então eu fico ali trabalhando aquele lado que eu acho que o psicólogo tinha que estar. [...] Eu fico orientando desde a dieta [...] Se tivesse assistente social eu já não me envolveria com aquela questão da passagem dele [...] Às vezes eu interfiro. Eu aumento a medicação mas com muita preocupação. Eu digo: Meu Deus, ajudai-me, me ilumina aqui... Porque, entendeu? É... É conduta médica (Benedita, enfermeira)
>
> Aqui eu tenho uma auxiliar que tá fazendo o papel da enfermeira, que não é o correto. (Eulália, bioquímica)

Por vezes existia equipe multiprofissional na unidade de saúde, mas os horários de atuação conjunta eram restritos, com prejuízo para o doente, forçado a mais de um comparecimento ao ambulatório para suprir suas necessidades. Constatei que a maior parte dos profissionais de nível superior trabalhava em mais de um lugar e organizava seus horários de trabalho de acordo com suas conveniências e necessidades pessoais.

Em contraste com esta situação, a maioria dos profissionais de nível médio permanecia nas unidades em todos os horários em que ocorria o atendimento dos doentes. Esta particularidade fez destes os profissionais com quem os doentes tiveram contato mais freqüente. Verifiquei ocorrer em todas as unidades de saúde a situação rotineira de os doentes somente serem encaminhados aos médicos e outros profissionais de nível superior quando surgiam problemas durante o tratamento.

Desta forma, não seria exagero afirmar que os profissionais que mais assumiram o programa nos locais que observei, que conviveram mais com os usuários, foram os auxiliares de enfermagem. Meu espaço de observação se restringiu às unidades de saúde que têm maior número de doentes em São Luís. Pela lógica, esta realidade tem se reproduzido e intensificado também nas unidades de atendimento da periferia desta capital e nas unidades de saúde da família dispersas pelo interior do Maranhão. O mesmo pode estar ocorrendo em nível nacional.

Aprofundando a reflexão sobre este fato, foi possível constatar que por vezes os doentes escolheram fazer seu tratamento em uma unidade de saúde distante de suas casas pela maior possibilidade de serem vistos pelos médicos e enfermeiros, e não só pelos auxiliares.

> Olhe, lá perto de minha casa tem um Posto. [...] Aí quando foi agora, a assistente[2] foi lá em casa pra ver se eu passava o tratamento pra lá. Eu digo: 'Não, minha querida. Eu fico lá mesmo onde eu estou' [...] Porque lá eu tenho um médico. (Teresa, doente PB).

Refletindo sobre as entrevistas que colhi, pude perceber que muitas informações sobre os doentes trazidas aos auxiliares de enfermagem e enfermeiros eram desconhecidas pelos médicos. A bem da verdade, informações relativas também a doentes que eu havia diagnosticado como portadores de hanseníase. Este fato permite presumir que dentro das unidades de saúde observadas, a distância entre os doentes e os médicos era maior que a distância entre aqueles e outros profissionais de saúde.

Todas estas constatações mostraram que os profissionais mais presentes no Programa foram os auxiliares de enfermagem. Em seguida vieram os enfermeiros e depois os médicos. Ficou explicitado que os doentes podem comparecer às unidades de saúde e até mesmo fazer a PQT inteira sem ter nenhum outro contato com os médicos à exceção da consulta em que foram diagnosticados.

Os serviços de psicólogos, fisioterapeutas, técnicos de laboratório, bioquímicos e assistentes sociais nem sempre estavam disponíveis nas unidades de saúde visitadas. E, com a exceção dos bioquímicos, estes profissionais não fazem parte das equipes de saúde da família. Portanto, sua importante contribuição ainda está relegada à posição de um auxílio ocasional, um diferencial restrito a poucos locais de atendimento.

Duas das unidades de saúde visitadas atendiam os doentes somente pela manhã e as demais nos dois turnos, porém com lapsos em alguns dias devido à falta de profissionais.

> Aí fica muito difícil, porque às vezes os pacientes chegam pra fazer prevenção de incapacidade e [...] só tem uma enfermeira dois dias da semana (Raimunda, auxiliar de enfermagem).

> Tudo era no Geral.[3] Tinha todo tipo de facilidade. [...] Hoje ta bagunçado. Porque os pacientes vêm do interior com o dinheiro da passagem, sem ter o que comer, sem ter ninguém aqui pra olhar. [...] Consultam de manhã com a doutora. Eles tão pensando que vão voltar, a doutora: 'Baciloscopia'. Amanhã de manhã que eles vão fazer, pra depois de amanhã receber. E se for no fim de semana? (Firmina, auxiliar de enfermagem).

Outros aspectos relatados foram a falta de compromisso de profissionais engajados no Programa e a desarticulação do sistema de comunicação entre as

---

[2] Referência provável a um agente comunitário de saúde.
[3] Hospital onde funcionou o centro de referência municipal de hanseníase em São Luís.

unidades de saúde dificultando o encaminhamento dos doentes aos centros de referência. Isto levou à subutilização de recursos disponíveis para reabilitação e correção cirúrgica pela omissão do diagnóstico de complicações como as inflamações de nervos periféricos. Este fato permite presumir a freqüente realização de consultas sem a avaliação neurológica dos doentes.

> Se o doente existe, porque ele não é encaminhado pra cá quando precisa fazer a cirurgia? [...] O fato é que não há uma sintonia. (Benedita, enfermeira).

A carência de recursos humanos não se restringiu à existência ou não dos profissionais nas unidades de saúde. Houve também uma dimensão relativa à qualidade do atendimento prestado por estes profissionais, que reflete sua capacitação técnica. Conversando sobre a preparação para o trabalho, verifiquei que nenhuma das quatro profissionais de nível médio entrevistadas havia recebido treinamento prévio nem posterior ao seu ingresso no Programa de hanseníase. Por ocasião de nossas conversas, seu tempo médio de trabalho com esta doença era de 7,8 anos.

> Não tive nenhuma preparação. Aprendi foi fazendo e observando (Josefa, auxiliar de enfermagem).
>
> Bem, preparação assim não tive muita não. [...] Não me informaram quase nada do que eu ia fazer. (Raimunda, auxiliar de enfermagem).
>
> Aliás, eu lhe digo que não fui nem preparada, foi uma coisa assim... Pega pra chegar e rasgar. [...] Vim me preparar dentro do Programa. [...] Aprendi fazendo tudo. [...] Sou uma profissional que sei a fundo na prática, mas na teoria.... (Firmina, auxiliar de enfermagem).
>
> Ainda não tive preparação pra esse trabalho, mas vou ter. (Regina, auxiliar de enfermagem).

Em decorrência disto, implementadoras que começaram a trabalhar nas ações de controle sem treinamento prévio relataram que precisaram superar seus temores em relação ao que até então imaginavam sobre a hanseníase.

> Eu não vou mentir. A primeira vez [...] quando chegavam aqueles casos da virchowiana[4] mesmo braba, né? Eu ficava assim... receando. [...] Mas agora não. Agora eu me sinto bem, me sinto bem mesmo. (Josefa, auxiliar de enfermagem).
>
> Bem, no começo... eu tinha assim, um medo maior... Mas hoje não [...] Eu gosto muito do contato com os pacientes. (Raimunda, auxiliar de enfermagem).

[4] Forma de hanseníase com maior número de lesões.

Quanto aos dez profissionais de nível superior escutados (tempo médio trabalho com os hansenianos de 13,5 anos) somente dois não haviam recebido treinamento direcionado às ações de controle desta endemia. Destes, a assistente social utilizava sua formação geral em aconselhamento no atendimento aos doentes. Quanto aos demais, cinco receberam noções sobre a hanseníase durante a graduação e três condicionaram sua participação no Programa à capacitação prévia. Duas destas profissionais fizeram cursos de aperfeiçoamento promovidos pelo MS após seu ingresso no Programa. Dentre os implementadores de nível superior entrevistados, três relataram ter se tornado instrutores em ações de capacitação para profissionais envolvidos posteriormente no atendimento aos doentes.

> Eu fiz o treinamento das ações básicas e fiz um outro atentando assim pra parte mais específica da prevenção, da avaliação de incapacidades. (Benedita, enfermeira).
>
> A nossa residência médica era um centro de referência [...] para hanseníase (Paula, médica).
>
> Depois teve o introdutório de hanseníase. Aí depois veio a avaliação neurológica. (Vera, enfermeira).
>
> Antes de assumir o Programa eu me propus o seguinte: [...] procurar um Programa que já funcionava e... acompanhei a colega, e peguei assim um treinamento em serviço com ela. Depois disso eu passei pelas ações básicas. (Maísa, enfermeira).
>
> Eu era acadêmico num projeto de extensão [...] Eu trabalhei um ano e meio [...] com atendimento ambulatorial psicológico aos pacientes que eram encaminhados pela equipe médica. (Fábio, psicólogo)
>
> Eu tive alguns conhecimentos teóricos. [...] Depois eu trabalhei alguns meses para pegar a parte de Dermatologia Geral. [...] E antes de trabalhar [...] eu fiz um estágio de seis semanas no Instituto.[5] (Glória, enfermeira).

Paralelamente ao déficit de recursos humanos observei carências materiais dificultando a rotina dos atendimentos, indicativas da redução de recursos financeiros disponíveis que, de acordo com Rao e Lakshmi, coloca em risco as ações de combate à hanseníase (2005, p. 228-229). Entre estas, destacaria a exigüidade do espaço físico das salas de espera e de atendimento numa unidade de saúde repleta de doentes que, a maioria em pé, transbordavam para um corredor estreito. Em duas outras, as salas de atendimento não garantiam privacidade aos doentes, mas as salas de espera eram amplas e permitiam à maioria destes aguardarem sentados pelas suas consultas. Outra unidade tinha instalações físicas simples, mais amplas tanto nas salas de atendimento como na ante-sala, e foi a

[5] Referiu-se a um centro de referência nacional em hanseníase.

única com espaço reservado exclusivamente para as atividades de reabilitação e curativos dos doentes.

Oito implementadores discorreram sobre os déficits estruturais dos seus locais de trabalho. A restrição do espaço físico foi a ocorrência mais citada. Uma profissional falou sobre a realização rotineira de atendimentos simultâneos na mesma sala para conseguir dar conta da demanda, com evidente prejuízo para a privacidade dos doentes, fato decorrente da associação das carências de recursos humanos e materiais.

> O Serviço é tão apertado. [...] A sala que a gente atende é tão pequena pra gente às vezes atender dois paciente fica muito difícil. (Raimunda, auxiliar de enfermagem).

> Eu fui contratado, mas não tenho espaço para atender. [...] A estrutura física aqui deixa muito a desejar. No serviço público a nível geral não há uma adequação pra demanda que vai surgindo. Geralmente são postos de saúde que foram criados há dez, quinze anos e essa estrutura não consegue acompanhar o aumento dessa demanda. (Fábio, psicólogo).

O quadro observado revelou características de um programa de saúde em fase de implantação ao final da sua primeira década de atuação. Isto coloca sob questionamento radical a ênfase na eliminação da hanseníase, que requereria um programa de saúde mais maduro e consolidado. A explicitação prematura da proposta de eliminação traz consigo o perigo de abortar a consolidação das ações de atendimento aos doentes. E, pior ainda, agravar as dificuldades já existentes para a manutenção deste programa em funcionamento. Não há evidências que justifiquem o discurso de representante do MS a mim relatado por uma implementadora:

> Já se ouviu em congresso isso: ‘Guardem tudo que vocês quiserem. Quem gostou da hanseníase, quem trabalhou, quem viu, quem conviveu... Guardem tudo: seus atlas, seus livros, seus manuais, porque dentro de pouco tempo a hanseníase está varrida do planeta. Não vai mais existir a hanseníase. (Eulália, bioquímica).

Por outro lado, em fevereiro de 2003, o MS resolveu unificar iniciativas já existentes na rede pública de saúde em uma Política Nacional de Humanização (PNH) da atenção e gestão do Sistema Único de Saúde: o HumanizaSUS (BRASIL. Ministério da Saúde..., 2004e, p. 5). Na justificativa desta proposta foram mencionadas “[...] a desvalorização dos profissionais de saúde, excessiva precarização das relações de trabalho, baixo investimento num processo de educação permanente desses trabalhadores [...] e frágil vínculo com os usuários.” O conceito de humanização adotado pelo MS nesta proposta foi o de “[...] valorização

dos diferentes sujeitos implicados no processo de produção de saúde: usuários, trabalhadores e gestores.” (BRASIL. Ministério da Saúde..., 2004d, p. 8).

Esta estratégia de ação [...] transversal ao conjunto das práticas de atenção e gestão da saúde” (BRASIL. Ministério da Saúde..., 2004e, p. 5) se constitui numa via de ação com grande potencial de contribuição às ações de controle da hanseníase no Brasil. Convivem, assim, lado a lado no MS um grupo caracterizado pelo discurso triunfalista em relação à eliminação da hanseníase e outro que admite e se propõe a enfrentar dificuldades semelhantes àquelas ora relatadas no âmbito do PEL.

Analisando o programa brasileiro de hanseníase, Martelli e outros (2002, p.273-282) reconheceram o “[...] êxito das atuais estratégias de controle.” Estes autores, porém, observaram com preocupação “[...] a redução do interesse e do apoio financeiro em pesquisa na hanseníase e na desestruturação dos serviços de saúde frente ao atual cenário da eliminação.” Para eles, a “endemia hansênica analisada apenas pela redução do indicador de prevalência corre o risco de ter sua importância subestimada.” Consideram, portanto, “[...] prematura a exclusão da hanseníase da lista de doenças prioritárias, [por representar] um perigo concreto de não se eliminar a doença, mas a pesquisa em hanseníase.”

É no mínimo preocupante que a ênfase na eliminação estatística da hanseníase não esteja sendo acompanhada pela devida atenção a aspectos indissociáveis do enfrentamento desta doença. Entre estes aspectos, à luz do exposto, destacaria o enfrentamento do dano neural, o investimento continuado na capacitação das equipes de saúde e a melhoria das condições de trabalho dos implementadores. A predominar a ênfase no discurso da “eliminação” próxima em descompasso com a complexidade da doença que se pretende eliminar, o PEL pode chegar a um impasse trazido por suas próprias contradições. Um impasse cuja difícil saída certamente demandará ajustes ainda mais profundos neste Plano que aqueles que até agora o grupo hegemônico na condução desta política de saúde no MS tem se recusado a discutir.

4 "SER HANSENIANO" É ENCARNAR NO CORPO O ESTIGMA DA LEPRA: A SAGA DE UM PROCESSO DE DESFILIAÇÃO

4.1 O impacto do diagnóstico da hanseníase: a desestruturação do universo de vida

> A hanseníase é uma pecha. [...] Ela impregna no mais profundo do ser. Então, quando eu menos espero, ela aflora e diz assim: 'Eu tou aqui!'. [...] Por mais que você queira jogar no fundo do poço, ela não vai. Ela agride. Ela ressurge (Aurélio, doente MB).
>
> Ô, meu Deus, o que vai ser da minha vida? O que foi que eu fiz? [...] Como é que eu tou com uma doença dessa, né? Desde quando eu sou uma leprosa, né? (Renata, doente MB).
>
> Agora bagunçou minha vida. (Teresa, doente PB).
>
> Pra mim, todo mundo ia tar com medo de chegar perto de mim. Pra mim eu fosse morrer. (Marcos, doente PB).
>
> Será que eu vou ficar aleijado? Será que a minha mão vai ficar seca? (Lúcio, doente MB).

Ser diagnosticado como hanseniano traz muitas vezes consigo o risco de esgarçamento e até ruptura dos vínculos dos doentes com suas famílias, com a comunidade em que vivem e com seu trabalho. Este processo de tensões sobre os vínculos sociais dos portadores de hanseníase pode ser mais bem compreendido levando em conta o conceito de desfiliação, criado por Robert Castel em referência à situação vivida pelos desempregados em relação à sociedade em que vivem. Detalhando sua explicação relativa a este conceito, Castel (1998, p. 531-532) descreveu "[...] zonas diferentes de densidade das relações sociais: zona de integração, zona de vulnerabilidade, zona de assistência, zona de exclusão, ou, antes, de desfiliação."

Para Wanderley (2003, p. 4), o conceito de desfiliação de Castel significa "uma ruptura de pertença, de vínculo social." Assim, "efetivamente desfiliado é aquele cuja trajetória é feita de uma série de rupturas com relação aos estados de equilíbrio anteriores, mais ou menos estáveis ou instáveis." Estão incluídas neste conceito as populações "[...] com insuficiência de recursos materiais e também aquelas fragilizadas pela instabilidade da trama relacional, não somente em vias de pauperização, senão de desfiliação, ou seja, a perda do vínculo social." O que Wanderley chama de desfiliação "[...] não é o equivalente necessariamente a uma ausência completa de vínculos, mas a ausência de inscrição do sujeito em estruturas que têm um sentido."

Desta forma, confirmado o diagnóstico de hanseníase, os doentes podem ingressar na zona de vulnerabilidade descrita por Castel como um dos estágios da trajetória de rupturas que culmina com a desfiliação. Pode ser rompido o equilíbrio que caracterizava sua integração nos âmbitos familiar, comunitário e profissional. À medida que se desmistifique o estigma da hanseníase como doença altamente contagiosa e incurável, pode-se interromper ou retardar a trajetória do doente ao longo das etapas de vulnerabilidade, assistência e desfiliação em qualquer dos três âmbitos ora citados.

4.1.1 Da suspeita à confirmação do diagnóstico: um caminho ainda marcado pelo estigma

Antes de receberem o diagnóstico da hanseníase, por um tempo de duração variável, os doentes passam a conviver com a suspeita de terem esta doença e com o peso do estigma da “lepra”.

A persistência deste estigma no Brasil pode ser percebida quando se observam as peças publicitárias das campanhas de combate à hanseníase veiculadas pelo Ministério da Saúde. Na segunda metade da década de 1990 o lema dos cartazes desta campanha foi: “Vamos tirar esta mancha do Brasil”. Evocativa de propagandas de detergentes e saponáceos, esta frase parece ter reforçado a associação de hanseníase com sujeira e impureza.

Douglas (1976, p. 12) empregou a idéia de pureza – e do perigo a que esta se expõe – como analogia para expressar uma visão geral de ordem social. Segundo ela:

> [...] a sujeira é, essencialmente, desordem. Não há sujeira absoluta: ela existe aos olhos de quem a vê. [...] Tampouco nossas idéias sobre doença explicam a gama de nosso comportamento no limpar ou evitar a sujeira. A sujeira ofende a ordem. Eliminá-la não é um movimento negativo, mas um esforço positivo para organizar o ambiente.

Este “esforço positivo” pode ter sido o impulsionador da mensagem do Ministério da Saúde, na qual a hanseníase foi vista como sujeira ameaçadora da ordem. O problema está na ambivalência do lema citado, ao permitir identificar também o paciente – e não só a doença – como sujeira, risco para o país e para a sociedade organizada. O comentário de um paciente diante do cartaz da referida campanha foi certeiro em apontar esta falha. Exclamou ele: “Doutor, quando eles querem tirar esta mancha do Brasil, eles querem é se livrar da gente!.” (comunicação

pessoal).[1] De fato, para aquele ou aquela paciente que está vivenciando o drama cotidiano do estigma da “lepra”, o lema da campanha parece incluí-lo, numa perversa simbiose doente/doença.

No primeiro semestre de 2003 foi lançada pelo MS outra campanha publicitária relacionada ao programa de controle da hanseníase no país. Segundo comunicação da Pan American Health Organization (PAHO/OPAS), esta campanha enfatizou três mensagens-chave: como reconhecer os sintomas da doença, o fato dela ser tratável e curável e da pessoa em tratamento não ser contagiante e poder continuar a levar uma vida normal (PAHO, 2003, p. 1). Desta vez o lema foi: “Mancha na pele pode ser uma doença séria. Procure o Posto de Saúde”.

Esta frase indica persistirem dificuldades de comunicação com a população. Até que ponto ligar hanseníase a “doença séria” não seria reforçar o estigma? O que se quer dizer com “doença séria?” E o que seria uma “doença não-séria?” O baixo grau de precisão dessa definição permite presumir significados diversos deste termo para profissionais de saúde e portadores de hanseníase.

Nos dois primeiros meses de 2006, outra campanha publicitária sobre a hanseníase foi lançada pela Secretaria Municipal de Saúde de São Luís do Maranhão, com o apoio do MS. Desta vez o slogan foi: “Hanseníase e preconceito têm cura”. E, logo abaixo, em letras um pouco menores: “Mancha dormente na pele pode ser hanseníase. Procure um posto de saúde”. Houve avanços consideráveis em relação às peças de divulgação anteriores. Foi feita uma delimitação mais precisa do tipo de mancha suspeita. Evocou-se a existência de cura tanto para a doença como para o estigma a ela relacionado. Além disso, foi enfatizado o autocuidado, e não o medo, como indutor da apresentação dos doentes aos postos de saúde.

É, portanto, num contexto ainda permeado pelo estigma que a pessoa suspeita de ter contraído hanseníase no Brasil vem a buscar os serviços de saúde e começa a refletir sobre como adoeceu. Além disso, um obstáculo que estes doentes ainda podem enfrentar em decorrência do estigma é a recusa de serem atendidos por médicos.

Uma evidência recente deste fato foi a publicação, em novembro de 2005, da Resolução 1.780 do Conselho Federal de Medicina. Seu artigo primeiro diz que

[1] Informação fornecida em comunicação pessoal ao pesquisador.

“o atendimento profissional a pacientes portadores de hanseníase é imperativo moral da profissão médica e nenhum médico pode recusá-lo ou deixar de participar do mesmo.” Este imperativo foi atribuído às “[...] instituições médico-sociais de qualquer natureza, pública ou privada.” As considerações iniciais desta Resolução mencionaram “[...] a freqüente violação dos direitos e da dignidade humana destas pessoas, expressa por recusas de atendimento e internações e a delegação indevida, a profissionais não-médicos, de procedimentos relacionados ao diagnóstico e prescrição terapêutica.” (CFM, 2005, p. 2-3).

Na origem desta Resolução está o pedido que o MS fez ao CFM em março de 2004, para que este Conselho “[...] obrigasse, através de uma resolução sobre responsabilidades éticas, a comprometer todos os profissionais no combate à hanseníase.” Foi então solicitado formalmente ao CFM que “[...] estendesse à hanseníase a mesma norma sobre responsabilidade ética aprovada em 2003, e que obrigou todos os médicos, por imperativos morais, a atender os doentes de AIDS” (Síndrome da imunodeficiência adquirida). Por ocasião da publicação da referida Resolução, o porta-voz do MS declarou: “O que queríamos era eliminar um estigma que os pacientes de hanseníase ainda sofrem, como em algum momento sofreram os portadores do vírus transmissor da AIDS.” Esta obrigação imposta pelo CFM “[...] pode punir quem não cumprir a determinação com a proibição de exercer a profissão.” (AGÊNCIA ESTADO, 2005, p. 1).

A relevância e necessidade desta legislação foram demonstradas pelos depoimentos de um usuário e de vários implementadores, que assim se referiram a atitudes reveladores do estigma atribuído à hanseníase tanto por médicos como por outros profissionais de saúde:

> Eu fui fazer um teste no posto de saúde e tinha umas enfermeiras estagiárias e uma começou a falar pra outra assim: ‘Faz o teste nele. Faz o teste nele’. Aí uma disse assim: ‘Eu não tenho coragem de fazer isso’. Ela falou pra mim! [...] Foi doloroso quando eu vi aquilo. [...] Me senti assim como se eu fosse um animal. (Marcos, doente PB).
>
> Aqui na nossa unidade, a nossa médica realmente também ela não examina muito. Eu não sei se é um preconceito, porque ela trabalha há anos e anos. [...] Mas a parte de teste de sensibilidade quem faz é a auxiliar pra ela. [...] E nem pensar que ela vai fazer uma avaliação neurológica. (Eulália, bioquímica).
>
> É claro que o estigma está presente em toda comunidade e nós observamos isso até inclusive com a própria parte médica. Tanto é que nós não temos tantos profissionais trabalhando com essa área. (Roberto, médico).

> O paciente saiu, a pessoa foi correndo passar álcool na mão, passar álcool no rosto, nos braços. Eu já vi. Mas hoje eu não estou mais vendo isso. (Vera, enfermeira).
>
> O preconceito é gerado pela falta de informação. [...] E muitas vezes ele começa também no próprio hospital. Não exatamente com os profissionais que trabalham na área, mas com os outros. (Fernanda, assistente social).
>
> Mas outros profissionais não querem sentar na cadeira em que acabou de sentar um paciente com hanseníase. [...] 'Não, não, porque tem paciente com hanseníase'. Eles falam mesmo. (Aline, médica).

Em mais uma evidência da sua presença cotidiana, todos os implementadores e usuários entrevistados discorreram sobre o estigma. A expressão "bicho de sete cabeças" me chamou a atenção pela freqüência com que foi citada, apontando para a persistência do arquétipo da "lepra" no dia-a-dia da população entrevistada. Cabe esclarecer neste ponto que o conceito de arquétipo adotado neste trabalho, por sua capacidade explicativa, foi o de Jung: "[...] conteúdo imagístico e simbólico do inconsciente coletivo, compartilhado por toda a humanidade, evidenciável nos mitos e lendas de um povo ou no imaginário individual." (HOUAISS; VILLAR, 2001, p. 293).

Gussow e Tracy (apud Claro, 1995, p. 89), discorrendo sobre as imagens de doentes norte-americanos sobre a hanseníase, colocaram a visão popular desta doença como "[...] uma imagem da doença física máxima." Desta forma, "a fantasia dos piores fatos que poderiam acontecer com alguém seriam a perda das faculdades mentais e a *lepra,* ambos representando a perda do 'eu', ou seja, da identidade psíquica ou da imagem física." Estas contribuições auxiliam a compreensão das seguintes falas de doentes, que refletem também o "processo de adaptação ou superação ao menos parcial do intenso auto-estigma inicial [...] com o passar do tempo", observado na maioria dos pacientes entrevistados por Claro.

> Meu preconceito era demais. Pensava que era um bicho de sete cabeças, uma doença que não tinha tratamento e não tinha cura. (José Maria, doente MB).
>
> A gente ainda não tem o conhecimento, então fica pensando besteira. Aí depois que passa a conhecer de verdade, muda totalmente de opinião. (Raquel, doente PB).
>
> Tinha medo porque não tinha cura. Mas já tem cura hoje e tem que enfrentar... pra ver se fica bom. (Francisco, doente MB),
>
> Eu não sabia de nada. [...] Chorei demais [...] 'Eu acho que isso não tem cura.' Eu fiquei com bastante medo mesmo. (Marcos, doente PB).

Deste modo, reconhecer a persistência dos arquétipos e do estigma atribuído à hanseníase nas circunstâncias que envolvem os doentes torna fácil

compreender porque o tempo decorrido entre a suspeita e a confirmação do diagnóstico desta doença pode ser longo. A excessiva demora para o diagnóstico e início do tratamento “[...] leva a um aumento na ocorrência e gravidade das lesões incapacitantes, além de expor os comunicantes ao contágio por um período mais prolongado.” (QUEIROZ; PUNTEL, 1997, p. 44).

Para esta demora podem também contribuir dificuldades de acesso às unidades de saúde, como comprovam os baixos percentuais de cobertura institucional dos serviços de PQT. Para o difícil acesso podem contribuir a distância excessiva que acarrete custos de transporte inacessíveis aos doentes. A demora no diagnóstico pode também ser atribuída a deficiências de capacitação dos profissionais de saúde – consultas e tratamentos mal sucedidos foram citados por nove dos doze usuários entrevistados – e à dificuldade do doente compartilhar com seus familiares a suspeita de ter hanseníase. Estas duas situações foram relatadas nestas falas:

> Uma médica me disse que era reumatismo. Depois procurei outro que disse que poderia ser alergia. Depois mandaram eu tomar remédio pra má circulação. E esse amigo meu me chamou e me disse que não era nada disso, que era hanseníase. (Lúcio, doente MB).
> Eu fiquei com vergonha de dizer pros meus pais. [...] Demorou um ano e meio pra eu ter coragem de ir ao médico. Tinha medo de saber que eu tava com essa doença! [...] Eu fui mais ou menos nuns cinco profissionais, e um ficava me jogando pro outro. (Marcos, doente PB).

Ao conversar com os doentes sobre esta etapa imediatamente anterior à confirmação do diagnóstico, uma declaração recorrente nas suas falas foi a da hanseníase como **doença altamente contagiosa**. Estas declarações se aproximam das relatadas pela maioria dos doentes entrevistados por Claro, que atribuíam ao contágio da hanseníase “[...] o mesmo modelo da maioria das doenças infecto-contagiosas de natureza aguda, com transmissão direta e alta taxa de ataque entre os contactantes.” (1995, p. 59). Esta noção não corresponde ao perfil clínico real desta doença. Na verdade, a suscetibilidade ao bacilo é atribuída mais a características individuais dos seres humanos que à capacidade do bacilo provocar doença, uma vez que se estima que “90% das pessoas” tenham “defesa natural contra o *Mycobacterium leprae*” (PEREIRA JÚNIOR; TORRECILLA, 1997, p. 2). Alguns dos profissionais que cuidam dos doentes também mencionaram a alta contagiosidade da hanseníase, evidenciando conhecimento inadequado sobre seus mecanismos de transmissão.

Assim, a ameaça trazida por uma doença de baixo contágio foi amplificada pelas lacunas do conhecimento – inclusive científico – sobre os detalhes da transmissão. Isto abriu espaço para a percepção da hanseníase como uma ameaça que se manifesta na presença de algum fator facilitador, ora presente no ambiente, ora decorrente do estilo de vida das pessoas. Esta noção foi evidenciada tanto nas falas dos doentes como nas dos profissionais que os atendem. Semelhantemente, para os hansenianos entrevistados por Queiroz e Puntel (1997, p. 74), a hanseníase foi "[...] percebida como sendo um fenômeno multicausal, que depende não só do microorganismo como também de fatores sócio-emocionais que predisponham o organismo a se debilitar e, com isso, permitir seu desenvolvimento."

> Falam que a hanseníase a gente pega até no ar. Não é isso? (Luisa, doente MB).
>
> Eu posso pegar dentro do ônibus. Eu posso pegar numa praça sentada. Eu posso pegar em qualquer lugar. (Firmina, auxiliar de enfermagem).
>
> Aqui no Maranhão as pessoas tão muito expostas a esse tipo de doença. Seria bom que não houvesse essa transmissão com tanta facilidade, que a gente fica tão exposto... (Ester, doente PB).
>
> Se ele não for muito higiênico. [...] A gente nota que ele tem uma vida assim mais ou menos promíscua com outras pessoas. (Eulália, bioquímica).
>
> O que vem sempre na minha mente é que eu morei num ambiente que dizem que já houve pessoal com esse tipo de doença. [...] E eu morei lá bem uns quatro anos. (José Maria, doente MB).

Esta situação ora descrita constitui uma comprovação do que afirmou Caprara (2003, p. 929):

> Nas doenças crônicas (nas quais a biomedicina oferece somente respostas parciais), a medicina clínica pode responder melhor aos pacientes, incorporando no tratamento uma análise da experiência do sujeito. [...] Uma visão restrita dos fatores causais, focalizada exclusivamente nos aspectos biológicos, é inadequada para compreender o papel dos fatores psicossociais na etiologia e como estes se integram às causas físicas.

Diante do exposto, fica também estabelecido que tanto os doentes como os componentes da equipe de saúde chegam ao momento da consulta em que é estabelecido o diagnóstico da hanseníase com o que Bourdieu chamou de "*habitus"*. Trata-se de "[...] uma matriz, determinada pela posição social do indivíduo, que lhe permite pensar, ver e agir nas mais variadas situações." Assim, o "*habitus*" traduz "estilos de vida" e é "[...] também um meio de ação que permite criar ou desenvolver estratégias individuais ou coletivas." (VASCONCELOS, 2002, p. 79)

Além disso, é necessário ter em mente que durante as consultas, os usuários e implementadores passam a fazer parte de um "campo", um "[...] espaço

social de dominação e de conflitos” que “possui suas próprias regras de organização e de hierarquia social.” (VASCONCELOS, 2002, p. 83). E é dentro deste “campo” que as intervenções dos sujeitos envolvidos produzem e sofrem efeitos (BOURDIEU, 1998, p. 31).

Neste ponto, convém lembrar também que a primeira consulta, ocasião da confirmação do diagnóstico é um evento-chave tanto para os doentes como para a equipe que os atende, em que as bases para a adesão ao tratamento podem – ou não – ser estabelecidas. O ideal é que esta consulta marque o momento inicial de um compromisso entre a equipe de saúde e os usuários no processo de recuperação e, eventualmente, cura dos doentes.

A equipe de saúde precisa ter capacitação técnica para realizar a coleta da história e o exame físico detalhado – e demorado – dos doentes. A isto é indispensável adicionar o componente da humanização do atendimento, para que a consulta possibilite acolher os doentes, dando-lhes espaço para esclarecer suas dúvidas mais prementes, como as citadas acima.

De fato, ao longo desta consulta é necessário repassar uma série de informações aos usuários. Algumas destas informações se referem à doença, tais como qual a forma clínica que o doente apresenta, se ela é ou não é contagiante e que hipóteses poderiam ser levantadas para o fato daquele doente específico ter contraído hanseníase. Outras informações são relativas ao tratamento que os doentes deverão seguir: sua duração, quais são os medicamentos utilizados, que efeitos colaterais estes remédios podem provocar e quais os riscos de surgirem complicações durante o tratamento.

Tudo isto demanda tempo para ser feito, num processo que precisa também levar em conta a capacidade de compreensão dos doentes, afetada neste momento pelo impacto do diagnóstico e dos temores a ele associados. Portanto, cabe à equipe de saúde passar as orientações e esclarecimentos num ritmo que possa ser acompanhado pelo doente, lembrando que para qualquer pessoa é impossível gravar uma grande quantidade de informações de uma só vez. E esta dificuldade de apreensão se acentua no caso de quem recebe o diagnóstico de hanseníase e muito provavelmente se encontra sob o impacto de se descobrir doente.

Vejamos algumas declarações de implementadores que atestam a importância destes cuidados na primeira consulta:

> Até parece que a gente joga no início do tratamento um monte de informações e que algumas coisas não ficam gravadas na mente e que, no transcorrer do tratamento eles tão sempre indagando aquelas coisas que foram informadas no início. E a gente tem que estar sempre relembrando. (Maísa, enfermeira).
>
> Muitas vezes, com o choque que eles pegam ficam com a cabeça longe. (Regina, auxiliar de enfermagem).
>
> Esse paciente chega aqui muito abalado emocionalmente, faz milhões de fantasias [...] Com o impacto do diagnóstico é como se houvesse uma quebra da forma de vida da pessoa. Ela tem que repensar uma série de coisas: 'O quê que vai acontecer? Meus filhos, meu esposo... O quê que eu posso fazer? O quê que eu posso deixar de fazer? Será que eu vou morrer?' (Fábio, psicólogo).

Mencionei anteriormente os freqüentes momentos em que os usuários aproveitaram para tirar dúvidas sobre sua doença e seu tratamento durante minhas entrevistas, tornando-as semelhantes a consultas. De fato, alguns doentes, mesmo após vários comparecimentos às unidades de saúde, persistiam com questionamentos não esclarecidos. A necessidade destes usuários serem ouvidos demonstra que as consultas do tratamento PQT – especialmente a inicial – requerem uma forma de assistência humanizada, que "[...] valoriza a qualidade do ponto de vista técnico, associada ao reconhecimento dos direitos do paciente, de sua subjetividade e cultura." Esta forma de assistência se opõe à "[...] violência simbólica do 'não-reconhecimento' das necessidades emocionais e culturais dos usuários (e da imposição de certos valores morais e comportamentos)." (DESLANDES, 2004, p. 7-9).

Afirmando a importância do ouvir e ser ouvido, Betts afirma que "humanizar é garantir à palavra a sua dignidade ética" e que "sem comunicação não há humanização." (2003, p. 1). Analisando a política de humanização em saúde, Benevides e Passos (2005, p.566) afirmam que falar da saúde coletiva é

> falar também do protagonismo e da autonomia daqueles que, por muito tempo, se posicionavam como 'pacientes' nas práticas de saúde, sejam os usuários dos serviços em sua paciência diante dos procedimentos de cuidado, sejam os trabalhadores eles mesmos, não menos passivos no exercício de seu mandato social.

Entretanto, o contexto das unidades de saúde que visitei – e que possuem serviços especializados em hanseníase – foi caracterizado por grande demanda e poucos profissionais disponíveis ao atendimento dos doentes. Estas circunstâncias podem explicar parte da dificuldade dos profissionais de saúde em fazerem o exame físico detalhado, assim como de conversar mais demoradamente com os usuários.

Cumpre ressaltar que estas unidades representam a parte especializada dos serviços de PQT, funcionando inclusive como referência para outras unidades do SUS. A outra face destes serviços é composta pelas unidades básicas de saúde e as do PSF, onde se reproduzem as mesmas características de demanda acima da capacidade de atendimento dos profissionais disponíveis. Portanto, estas dificuldades podem ser encontradas tanto nos serviços gerais como nos especializados em hanseníase.

Em tempo: uma das diretrizes gerais de implementação do HumanizaSUS é a sensibilização das equipes de saúde à questão dos preconceitos de diversas origens (BRASIL.Ministério da Saúde..., 2004d, p. 24). E isto tem começado através da articulação do MS com entidades envolvidas "[...] com as ações de saúde para as populações negra, indígena e homossexual." (BRASIL. Ministério da Saúde..., 2004e, p. 14). Esta diretriz aponta um caminho a ser seguido por todos os sujeitos envolvidos no atendimento aos portadores de hanseníase, que convivem, em maior ou menor intensidade, com o peso do estigma desta doença.

Discorrendo sobre a humanização na assistência primária à saúde, Teixeira ressalta a "natureza eminentemente conversacional" do trabalho em saúde. Este autor propõe o **acolhimento dialogado** "[...] como uma técnica de conversa passível de ser operada por qualquer profissional, em qualquer momento de atendimento." Este acolhimento propiciaria a construção de "uma relação verdadeiramente terapêutica" em que haja "uma relação de confiança". Esta técnica seria

> fundada em certas disposições ético-cognitivas: (1) o reconhecimento do outro como um legítimo outro; (2) o reconhecimento de cada um como insuficiente; (3) o reconhecimento de que o sentido de uma situação é fabricado pelo conjunto dos saberes presentes. Ou ainda: todo mundo sabe alguma coisa, ninguém sabe tudo e a arte da conversa não é homogeneizar os sentidos fazendo desaparecer as divergências, mas fazer emergir o sentido no ponto de convergência das diversidades. (TEIXEIRA, 2005, p. 592-595).

Afinal, segundo Romero-Salazar e outros, o hanseniano é "[...] um sujeito cheio de temores." Estes autores basearam tal afirmativa no fato de "100% dos doentes por eles entrevistados terem demonstrado medo de serem rejeitados", independentemente do grau de incapacidade ou deformidade provocado pela hanseníase. E este temor representa para o doente o problema "[...] principal e mais grave que deve enfrentar para poder desenvolver uma vida social, profissional e familiar harmoniosa." (1995, p. 539-541).

4.1.2 Repercussões familiares: o confronto entre o amor pela pessoa e o medo da doença

No item anterior foi demonstrado que um momento-chave da trajetória de vida do doente é aquele em que recebe o diagnóstico de hanseníase, durante a consulta que marca o início da PQT.

Conversando com usuários e implementadores do PEL sobre a revelação do diagnóstico da hanseníase no meio familiar, escutei depoimentos afirmando que só foi possível aos doentes partilhar esta notícia com quem lhes fosse íntimo e que julgassem capaz de saber deste fato sem rejeitá-los.

As falas seguintes demonstram a persistência do estigma da hanseníase, impondo por vezes aos doentes o silêncio como estratégia de permanência na zona de integração familiar. Para Claro (1995, p. 94), “as reações de estigmatização costumam ser menos intensas quanto mais próxima é a relação entre os indivíduos, por exemplo, entre familiares.” Esta autora lembra ainda a contribuição de Goffman, que chamou de “desacreditável” o indivíduo “[...] que tem um estigma que não é conhecido nem imediatamente perceptível”, em contraste com o “desacreditado” que tem um estigma “[...] visível ou conhecido pelos demais.” (GOFFMAN apud CLARO, 1995, p. 91). Neste sentido, “uma estratégia amplamente empregada pelo sujeito desacreditável é manusear os riscos, dividindo o mundo em um grande grupo ao qual ele não diz nada e um pequeno grupo ao qual ele diz tudo e sobre o qual, então, ele se apóia.” (GOFFMAN apud CLARO, 1995, p. 94).

Claro estabeleceu ainda uma relação entre a utilização desta estratégia e o auto-estigma apresentado pelos doentes, que definiu como “[...] uma reação psicológica de intensa depreciação que até certo ponto independe das atitudes das outras pessoas, porque se fundamenta no modo como o próprio indivíduo se vê.” (CLARO, 1995, p. 86). As falas dos doentes que entrevistei confirmaram tal constatação desta autora, além de fazerem menção à preocupação de transmitir a doença para as pessoas próximas.

> Eu tive o cuidado de chamar os meus filhos e netos adultos para uma reunião. (Aurélio, doente MB).
>
> A minha família totalmente não sabe que eu estou com essa doença. (José Maria, doente MB).
>
> Os parentes não sabem não. [...] A única pessoa que sabe é minha mãe, meus irmãos e meu esposo. (Luisa, doente MB).

> Eu tenho que respeitar as limitações. Se um paciente diz pra mim: ‘Acho que não vou contar para o esposo’. Então eu não vou insistir para que ela faça isso. Eu oriento o seguinte:’Se você achar que isso vai interferir no seu relacionamento, atrapalhar, então você não comenta. Agora é importante que ele tome conhecimento pra que ele venha aqui na unidade pra gente fazer o exame. (Maísa, enfermeira).
>
> Eu canso de perguntar: ‘Teu marido é compreensivo?’. ‘É’. ‘Então chame e conte’. Agora, se não for; se for uma pessoa arrogante, prepotente... Porque já teve um caso lá no hospital que teve a largação. Em cima da hora, quando ela chegou e disse: ‘Olha, eu estou com esse problema...’. Ela teve marido até àquela hora, e filha, porque ele foi e levou a menina. (Firmina, auxiliar de enfermagem).
>
> Eu estou muito preocupada com minha filha. [...] Quem garante que não passe? (Renata, doente MB).
>
> O problema maior está no preconceito, mas existem tantas doenças piores que essa... [...] Eu fico preocupada com alguém da minha família também acontecer como aconteceu comigo, pegar assim. (Ester, doente PB).
>
> Primeiro trouxe vergonha. Vergonha foi a primeira coisa que veio em minha cabeça... (Marcos, doente PB).

A situação do doente que ingressou na rota da desfiliação foi percebida por uma implementadora que notou o isolamento dos usuários dentro da esfera familiar, associando-o à velhice. Assim, a hanseníase adicionada às limitações da idade avançada pode constituir-se num fator de ruptura do equilíbrio do núcleo familiar.

> Um paciente, principalmente idoso, não pode andar sem um acompanhante. [...] Aqui acontece muito: eles vêm pegar o remédio só. Eles vêm consultar só. Então eu acho que se você não está acompanhando o seu paciente, você está discriminando ele!. (Regina, auxiliar de enfermagem).

Outro aspecto digno de nota nos depoimentos foi a instabilidade trazida pelo diagnóstico da hanseníase aos relacionamentos afetivos dos doentes, com repercussões na intimidade sexual:

> Não é mais do jeito que era, porque antigamente ele me procurava muito mais. [...] Eu não sei nem explicar de que lado foi, mas que eu acho diferente eu acho. Só que eu não comento nada com ele. (Luisa, doente MB).
>
> Perguntei pra minha namorada se ela queria realmente continuar comigo por eu estar com isso. [...] Tive medo de transmitir. Tive medo dela estar comigo forçado. (Marcos, doente PB).
>
> Num primeiro momento, quando eu ainda achava que podia transmitir eu fugi um pouco. (Aurélio, doente MB).
>
> Tem muito paciente que reclama disso. Às vezes até na relação a dois. Tem medo de tocar, já tem medo de ter uma relação, porque acha que vai pegar a doença, principalmente se o companheiro veio, fez todos os exames e está tudo bem com ele. (Fernanda, assistente social).

Discorrendo sobre as repercussões da hanseníase na vida sexual, Oliveira e Romanelli (1998, p. 56) observaram que “a doença, para mulheres, não é vista como empecilho pelos seus companheiros para o relacionamento sexual, mas age como barreira para receberem outras manifestações de afeto, como beijos e carícias.” Em seu estudo feito em Ribeirão Preto, São Paulo, as mulheres “[...] se mostraram mais preconceituosas que os homens, com atitudes de auto-estigmatização, desencadeando sérios problemas no cotidiano, inclusive a discórdia e o abandono de si mesmas ou do outro.”

A despeito das falas acima citadas, os implementadores entrevistados notaram ser mais freqüente a permanência do doente na zona de integração familiar, mesmo após a revelação do diagnóstico, mesmo que isto implique no enfrentamento de dificuldades. Em seu estudo feito em Campinas, São Paulo, Queiroz e Puntel (1997, p. 102) qualificaram como moderado o estigma intrafamiliar na hanseníase, uma vez que a maioria dos seus informantes “nunca notou preconceito entre os membros da família.”

No mesmo sentido se manifestou a população entrevistada por Claro, que constatou que “a reação dos familiares e pessoas próximas diante da revelação do diagnóstico [...] geralmente era de apoio, carinho, mesmo quando era mencionado o termo *lepra”* e que “praticamente não foram relatadas atitudes de afastamento” (1995, p. 95). Os relatos dos implementadores entrevistados se coadunam com estas observações:

> Não vou dizer que não existe mais aquele isolamento pela família. Mas hoje você encontra muito mais pessoas que abertamente falam sobre a hanseníase. (Gloria, enfermeira).
>
> Com esse conhecimento através de campanhas, já houve uma melhora nesse sentido. Que anteriormente, quando você tinha alguma pessoa com hanseníase na família, a situação era isolar esse paciente. E hoje você já observa que não. (Roberto, médico)
>
> Hoje eles já acolhem seu doente em casa. [...] Hoje melhorou muito. (Vera, enfermeira).
>
> Há um confronto entre o amor pela pessoa e o medo da doença. (Fábio, psicólogo).

Queiroz e Puntel relataram três possíveis reações do indivíduo ou sua família ao diagnóstico da hanseníase: “[...] como uma catástrofe terrível, com indiferença ou com alívio.” Estes autores relacionaram estas discrepâncias ao “nível de educação e renda a que pertence o doente.” Assim:

> As famílias de classe média entrevistadas perceberam o diagnóstico como algo muito negativo, embora a maioria dos tipos de hanseníase nestes estratos sociais representem formas menos graves. Entre as famílias de classe baixa, a proporção daqueles que receberam o diagnóstico com indiferença ou mesmo com alívio foi consideravelmente maior, ainda que os tipos de hanseníase nestas camadas tendam a representar formas mais graves. (QUEIROZ; PUNTEL 1997, p. 105).

Ainda segundo estes autores, “para as famílias de nível educacional e renda mais altos” o diagnóstico de hanseníase “representa [...] uma ameaça direta à imagem pública e ao sentimento de identidade que elas desejam projetar para o mundo social e para si mesmas.” Para as famílias de níveis de educação e renda mais baixos, que fazem “menor investimento na imagem pública”, este diagnóstico “[...] tende a se revelar como um problema maior apenas enquanto ameaça à capacidade de trabalho.” (QUEIROZ; PUNTEL, 1997, p. 105).

Cumpre relembrar que o reconhecimento da doença pelos homens “[...] significou uma ameaça ao papel de provedor da sobrevivência familiar.” Já para as mulheres, o “[...] não-cumprimento de suas funções dentro da família” mostraria a ‘incapacidade’ de sua administração doméstica e do cuidado com os filhos, motivo para serem abandonadas pelos maridos ou companheiros. (OLIVEIRA; ROMANELLI, 1998, p. 55). Estes autores (1998, p. 57) observaram ainda que as mulheres “[...] vivem num clima de incerteza quanto à transmissão da doença para os filhos, e mesmo assim preferem ocultar destes a doença.”

Romero-Salazar e outros (1995, p. 538),. em estudo realizado na Venezuela, chamaram a atenção para a associação entre as declarações da maioria dos doentes que se declaram próximos e amparados por suas famílias com a “quase total inexistência de deformidades” nesta população. Não descartaram, porém, a construção desta percepção dos doentes a partir de “situações reais não discriminatórias” no âmbito familiar.

Todas as características acima citadas demonstram que o acompanhamento do portador de hanseníase requer da equipe de saúde o “[...] reconhecimento da necessidade de uma maior sensibilidade diante do sofrimento do paciente.” (CAPRARA; FRANCO, 1999, p. 648). E, acrescentaria, do sofrimento de suas famílias, necessitadas de esclarecimentos que facilitem o acolhimento dos doentes sem a convivência prolongada com temores derivados do estigma da doença e sem correspondência com seu potencial de contágio e suas manifestações clínicas.

Para conseguir fazer isto, as equipes de saúde precisam conhecer tanto os “prejuízos reais” acarretados pelos efeitos biológicos da hanseníase em homens e mulheres como os prejuízos decorrentes de concepções “resultantes do seu meio socioeconômico e cultural”. E isto inclui a identificação das repercussões desta doença nas famílias, espaço onde o membro ameaçado pela hanseníase precisa “[...] encontrar suporte para enfrentar o sofrimento.” (OLIVEIRA; ROMANELLI, 1998, p. 56-57).

4.2 O silêncio socialmente imposto pelo estigma

> O que muda é as pessoas com a gente, se souber o que você tem. [...] Porque se eu disser todos vão se afastar de mim. (Luisa, doente MB).
>
> Eu gostava muito de brincar junto com os amigos, com as outras pessoas, e agora eu fico no meio, mas não consigo mais. (Francisco, doente MB).
>
> A tendência dos pacientes é eles esconderem e quando é revelado, o preconceito ele aparece com certeza (Fábio, psicólogo)
>
> Em geral, se o vizinho não sabe que ele tem hanseníase, ele é tratado bem (Fernanda, assistente social)

No item anterior foi verificada a tendência de manutenção dos doentes na zona de integração dentro da esfera familiar mais próxima, representada pelas pessoas de convívio domiciliar dos usuários. Neste momento passo à reflexão sobre as repercussões na esfera pública da vida dos doentes, abordando-as à luz do conceito de desfiliação. A pesquisa de Queiroz e Puntel (1997, p. 102) feita em Campinas, São Paulo, sugeriu a existência de “[...] uma forte tendência para o ‘encobrimento’ da doença, com o apoio da família nuclear e dos serviços de saúde.”

No que se refere ao trabalho, é preciso ressaltar uma evidência ainda presente do estigma: a exigência de apresentação de um atestado médico negativo para hanseníase como condição indispensável à admissão profissional. Este procedimento é rotineiro nos níveis municipal, estadual e federal do serviço público e nas instituições privadas. Refletindo sobre a lógica subjacente a esta medida, pode-se identificar a justificativa clínica de contribuir para o diagnóstico precoce da hanseníase promovendo o exame dermato-neurológico desta parcela da população. Poderia ser alegada também a preocupação com o doente sem tratamento e com a proteção da comunidade em risco de contágio pelo contato com os portadores de formas contagiantes da hanseníase.

O componente provavelmente mais forte desta determinação parece ter sido a preservação da segurança dos sadios, fazendo lembrar a definição de questão social de Castel. Segundo este autor, a questão social é “[...] uma aporia fundamental sobre a qual uma sociedade experimenta o enigma de sua coesão e tenta conjurar o risco de sua fratura.” (CASTEL, 1998, p. 30). Esta mesma motivação foi usada por décadas para justificar a crueldade imposta do isolamento compulsório e ruptura dos laços familiares, afetivos e profissionais dos doentes. Uma vez que os percentuais de detecção da hanseníase no Brasil por exame de coletividade são comprovadamente baixos, esta medida tem se revelado muito mais discriminatória que de relevante contribuição para a saúde pública.

Foi-me impossível deixar de lembrar aqui o constrangimento por mim vivido ao ser submetido ao “exame dermatológico” num posto de saúde desta capital no final da década de 1970 antes de assumir meu primeiro emprego. O “exame” consistiu em ser visto por um profissional de nível médio (um auxiliar treinado?) numa sala junto com várias outras pessoas trajando somente roupa de baixo para depois receber a declaração de saudável. Em 2005, atendi um homem que se recusou a passar por este procedimento no mesmo posto de saúde.

Outro aspecto que relembra tempos que se esperaria ultrapassados das ações de controle é a provável não-admissão de um cidadão aprovado em concurso público com base numa suposta incapacidade clínica. Sabe-se que nem toda forma de hanseníase é contagiosa ou geradora de incapacidade física. Sabe-se também que a PQT torna os doentes MB não-contagiantes nas primeiras semanas de uso. Não existe, portanto, base clínica para o impedimento sumário da admissão dos hansenianos detectados nesta ação de saúde. Seria mais sensato encaminhar os doentes para tratamento e negociar a admissão daqueles potencialmente contagiantes após poucas semanas, mediante comprovação laboratorial da parada de eliminação do bacilo. Deste modo se contribuiria para o controle da endemia fazendo uma ação de esclarecimento para os sujeitos envolvidos. Parte importante deste procedimento seria preservar o sigilo do diagnóstico, que é direito de qualquer pessoa.

Por que, então, não abolir esta legislação ou pelo menos desaconselhar seu uso? Quanto ao potencial de esclarecimento para os sujeitos envolvidos nesta situação, os empregadores seriam um grupo estratégico a ser informado dos direitos sociais e trabalhistas dos doentes. Aqueles que se sensibilizassem poderiam tornar-

se aliados da equipe de saúde no estímulo à adesão do doente ao tratamento. Colhi depoimentos sobre este assunto referindo-se a doentes em que a hanseníase não foi obstáculo para a atuação profissional do doente. Mas foram mais freqüentes as falas relatando a dificuldade de permanência no ambiente de trabalho.

> A preocupação do próprio paciente em não contar para o seu chefe o problema que ele está sentindo: 'Se eu falar isso, com certeza ele vai me demitir'.[...] Eu acho que é uma área que nós precisamos trabalhar. Trabalhar mais com os empregadores, com os empresários... (Roberto, médico).
>
> Antigamente a gente tinha muito mais necessidade de intervenção no local de trabalho porque o paciente tinha sido despedido ou algum patrão não quis contratar uma pessoa sabendo que ele tinha ou tem hanseníase. [...] Hoje a gente consegue local de trabalho como garçom, barman, cozinheira, que são áreas que antigamente pra alguém que teve ou tem hanseníase teria sido quase impossível. (Glória, enfermeira).
>
> Continuam sendo afastados, [...] encostados. [...] Não mudou nada. Os patrões preferem ver o paciente fora do trabalho. (Eulália, bioquímica).
>
> Geralmente se ele tem vínculo empregatício ele entra logo de licença médica. Se não, ele é posto na rua mesmo. E aí ele tem que recorrer aos direitos trabalhistas que ele tem e que na maioria das vezes esse paciente não conhece ou acho que tem medo por vários motivos. (Fernanda, assistente social).
>
> Eu simplesmente tive que me afastar do meu serviço. Porque se as pessoas souberem que você tá com uma hanseníase, todo mundo se afasta de você, entendeu? (Luisa, doente MB).
>
> No meu trabalho eu nunca disse. [...] Perguntam e eu respondo que é uma alergia, que é uma bactéria muito forte que eu estou tratando, que eu vou ficar bom e nunca houve nenhuma discriminação, nenhuma rejeição. (José Maria, doente MB).
>
> Não precisa passar adiante. Quem vai saber o que eu tenho? Ninguém vai saber. (Renata, doente MB).

Oliveira e Romanelli estudaram repercussões profissionais da hanseníase, especificando-as por gênero. Observaram que para os homens, as dificuldades no trabalho decorriam tanto de manifestações físicas da doença como de "indisposição e preocupação". A limitação da capacidade produtiva destes doentes associou-se à sua "ausência mensal ao trabalho" na consulta de seguimento, colocando em risco "a continuidade no emprego". Por esta razão, muitos destes homens "[...] preferiram ocultar sua doença, para não serem despedidos ou aposentados precocemente." Quanto às mulheres, quando sua doença se tornava pública no local de trabalho, elas poderiam "ser despedidas sumariamente". Por isto, preferiram "[...] abandonar o emprego antes mesmo de serem identificadas como doentes." (1998, p. 57). As falas dos entrevistados mencionados logo acima refletem as dificuldades descritas por estes autores.

Outros aspectos da repercussão da hanseníase no plano laboral foram identificados por Romero-Salazar e outros. Quando os patrões eram informados do diagnóstico do trabalhador, “a percepção destes enfermos foi de alguma rejeição, sendo que 30% da população entrevistada por estes autores havia sido despedida dos seus empregos.” Para estes doentes, informar aos sindicatos seu diagnóstico não traria solidariedade à sua situação. Por isso, procuravam ocultar sua doença (1995, p. 538).

Além disso, o silêncio socialmente imposto estabelece um círculo vicioso com o diagnóstico tardio e aumento da possibilidade de seqüelas. Assumir o diagnóstico da hanseníase como uma doença semelhante às demais facilitaria a auto-apresentação dos doentes aos postos de saúde e diminuiria a possibilidade de seqüelas. Neste sentido, a ruptura deste silêncio imposto através do posicionamento de doentes como parceiros nas ações de controle da hanseníase foi mencionada como aspiração por um usuário:

> Eu tenho essa conscientização. [...] O trabalho que nós devemos fazer é de conscientizar, de ir aos locais que têm maior foco. [...] Porque quem não tem a doença não tem aquela base. Tem que dizer assim: ‘Olha, se eu tivesse...’. Se fosse no meu caso eu diria: Olha, eu tenho. Vou ser curado, entendeu? Meu tratamento é assim. (Lúcio, doente MB).

Na verdade, ainda não existe uma estratégia deliberada de inserção de doentes como auxiliares do PEL. Julgo oportuno lembrar que consultas dos doentes – sob a forma de entrega dos medicamentos – já têm sido feitas rotineiramente por auxiliares de enfermagem de nível médio sem formação e treinamento adequados, mesmo na falta da necessária supervisão por um médico ou enfermeiro. A fala deste usuário me demonstrou o potencial de colaboração dos doentes tratados ou ainda em tratamento nas ações de controle da hanseníase. Mesmo sem formação específica na área da saúde – e desde que devidamente capacitados – estes hansenianos poderiam utilizar sua experiência pessoal como fator de indução de outros à adesão ao tratamento. Esta de fato pode ser uma linha de ação promissora para melhor execução das atividades do PEL.

Este depoimento chama a atenção para a existência de que uma parcela de doentes dispostos a assumir publicamente seu diagnóstico e colaborar com as ações de controle. Entre as vantagens de sua participação no PEL estariam ainda a contribuição na desmistificação do estigma e na realização dos exames de contatos domiciliares dos doentes.

Ainda refletindo sobre o plano da vida comunitária, para Queiroz e Puntel, a “[...] atitude de encobrir a hanseníase perante os vizinhos e o meio social e de trabalho do doente é realizada com um cuidado ainda maior” do que o que envolve a revelação do diagnóstico no âmbito familiar. Atribuíram isto à existência do preconceito e do “[...] processo de degradação ou mesmo exclusão” dos doentes que “[...] não se preocuparam em preservar a sua imagem social.” (1997, p. 103). Segundo Romero-Salazar e outros, 60% dos pacientes por eles entrevistados, “[...] cujos vizinhos estavam inteirados de sua afecção, afirmaram ter sido objeto de reação social negativa, não tanto por manifestações visíveis da hanseníase, mas pela idéia que têm desta doença.” (1995, p. 538). Esta realidade se fez presente nestes depoimentos de implementadores:

> A tendência dos pacientes é eles esconderem. E quando é revelado, o preconceito aparece com certeza. [...] Há um medo muito grande por parte dos pacientes em revelar o diagnóstico por medo das pessoas se afastarem. [...] A tendência dos amigos, por falta de informação [...] é se isolar. [...] A não ser aqueles que são amigos mesmo, que colocam a pessoa acima da situação em que ela está vivendo. [...] Evitar o indivíduo é uma forma do preconceito também. Entre os pacientes é às vezes a pior forma de preconceito. É você ver assim que a pessoa está com nojo de você. (Fábio, psicólogo).
>
> Em geral, se o vizinho não sabe que ele tem hanseníase, ele é tratado bem. [...] Se ele sabe que é hanseníase, não é o mesmo trato. (Fernanda, assistente social).

Os depoimentos dos doentes reforçam esta necessidade, que Claro chama de “controle de informação sobre a doença” no contexto do “estigma social” (1995, p. 92). Uma ameaça a este “controle de informação” dos doentes MB é o escurecimento da pele provocado pela clofasimina, que faz parte da PQT por eles seguida durante um ou dois anos.

> Pra minhas amigas que me perguntavam, eu mentia. Eu falei que deu uma micose [...] Porque ainda existe esse preconceito de hansen. Então eu não falei pra ninguém. (Raquel, doente PB).
>
> Eu me senti rejeitada por algumas pessoas que iam lá em casa e pararam mais assim de ir. De beber, de comer. [...] Eles não pararam de falar comigo, entendeu? Mas eu percebi que se afastaram um pouco. (Ana, doente PB).
>
> O que muda é as pessoas com a gente, se souberem o que você tem. [...] Porque se eu disser todos vão se afastar de mim. (Luisa, doente MB).
>
> Eu gostava muito de brincar junto com os amigos e agora eu fico no meio, mas não consigo mais. (Francisco, doente MB).
>
> A minha vida com os vizinhos está a mesma coisa porque eu nunca passei pra eles o que era minha doença. [...] Eu ficava em casa, recebia os colegas nu da cintura pra cima, só de calção ou de bermuda. Hoje eu não posso

> fazer isso não. Vivo sempre mais vestido e procuro o máximo encobrir essas manchas, essa doença. (José Maria, doente MB).
>
> O mais difícil são as perguntas das pessoas. Não que eu deva satisfação, mas as pessoas que são tão legais comigo... tão preocupados comigo. [...] As pessoas que conhecem o meu problema não conhecem, porque é uma alergia. [...] Ando mentindo muito. (Renata, doente MB).
>
> É mais a situação da mudança de cor quando inicia o tratamento. Eles realmente ficam embaraçados. 'Doutor, eu estou com uns colegas lá, eles ficam perguntando. [...] Muitas vezes eu tenho que mentir. [...] Eu geralmente falo que estou tomando muito banho de praia. (Roberto, médico).

Outro aspecto mencionado por alguns implementadores entrevistados foi a auto-estigmatização dos doentes. Para Goffman, a auto-estigmatização estaria ligada ao que ele chamou de "[...] identidade do 'eu' ou identidade 'experimentada', ou seja, o sentido subjetivo de sua própria situação [...] que um indivíduo vem a obter como resultado de suas várias experiências sociais." (1988, p. 116). Como, segundo esclarece Claro (1995, p. 35), "o indivíduo estigmatizado vive na mesma sociedade que os demais, incorporou seus padrões, normas e modelos de identidade, o que conduz à autodepreciação e a uma certa auto-contradição ou ambivalência."

Na população estudada por Claro no Rio de Janeiro "[...] predominaram as reações de auto-estigmatização sobre a estigmatização social" provocada pela hanseníase (1995, p. 98). Esta autora se surpreendeu ao perceber que "a estigmatização social, ou seja, do indivíduo doente ser objeto de reações de evitação em seu meio social" não se mostrara "um problema importante para a maioria dos pacientes." Trata-se de uma percepção diferente da observada na Venezuela por Romero-Salazar e outros, que consideraram este "o principal problema" enfrentado pelos hansenianos (1995, p. 541).

É possível que os dezessete anos decorridos entre a adoção do termo hanseníase no Brasil e a realização das entrevistas de Claro expliquem em parte sua constatação. Desta forma, deixar de chamar a doença de lepra poderia ter contribuído sobremaneira para a diminuição da estigmatização social. Um caminho possível de esclarecimento das afirmações conflitantes destes autores poderia passar pelo exame das repercussões recíprocas existentes entre a auto-estigmatização e a estigmatização social.

Vejamos algumas falas de implementadores que são ilustrativas das hipóteses levantadas pelos autores que estudaram o auto-estigma:

> "Enquanto o usuário não consegue romper com o preconceito individual, ele mesmo se discrimina e ele não tem como fugir desse discriminador que é ele mesmo. Então, enquanto ele não se confronta com a realidade de que está com hanseníase ele não consegue se liberar desse preconceito. Ele mesmo se machuca". (Fábio, psicólogo).

> "O mais importante seria colocá-lo de novo na sociedade sem ele ter o preconceito, porque às vezes a gente nota que o próprio paciente tem preconceito de estar doente". (Aline, médica).

Para Claro, a auto-estigmatização "[...] revelou-se uma questão central para uma parte destes pacientes." E a atribuiu a três motivações distintas que poderiam se apresentar isolada ou associadamente: as representações sociais[2] dos doentes sobre a *lepra,* os prejuízos na sua aparência física e a ocorrência de deformidades e incapacidades (1995, p. 85-87).

Estas três motivações foram descritas por Romero-Salazar e outros ao se referirem à caracterização física do doente, quando 80% da população de hansenianos entrevistada o definiu como "fraco, com manchas e deformidades". Para esta população, "a introversão, o mau humor e a agressividade" são traços de comportamento predominantes nos doentes, aos quais também associaram "a pobreza e a falta de educação". (1995, p. 538).

Estes autores construíram um coeficiente de estigmatização a partir das respostas obtidas em suas entrevistas. Atribuíram 68,1% de índice de estereotipação da hanseníase na população estudada, sem diferenças relevantes por grau de incapacidade física apresentada. Para eles, isto evidenciou "[...] uma significativa tendência à auto-identificação negativa, que constitui um mecanismo fundamental da estigmatização." (ROMERO-SALAZAR et al., 1995, p. 539).

Vejamos algumas falas de implementadores que são ilustrativas das hipóteses levantadas pelos autores que estudaram o auto-estigma:

> Enquanto o usuário não consegue romper com o preconceito individual, ele mesmo se discrimina e ele não tem como fugir desse discriminador que é ele mesmo. Então, enquanto ele não se confronta com a realidade de que está com hanseníase ele não consegue se liberar desse preconceito. Ele mesmo se machuca. (Fábio, psicólogo).

---

[2] Nas Ciências Sociais, as representações sociais são definidas como "[...] categorias de pensamento, de ação e de sentimento que expressam a realidade, explicam-na, justificando-a ou questionando-a." (MINAYO, 1993, p. 158). Romero-Salazar e outros (1995, p. 537) as conceitua como "[...] figurações mentais aprendidas por via de socialização, que introduz valores e regras de conduta." Estes autores referem-se à visão estereotipada da hanseníase causando deformidades corporais como "[...] uma representação da sociedade, não só como um processo exclusivamente biológico." Desta forma, seus "[...] significantes no plano fisiológico vêm a representar fenômenos sociológicos."

> O mais importante seria colocá-lo de novo na sociedade sem ele ter o preconceito, porque às vezes a gente nota que o próprio paciente tem preconceito de estar doente. (Aline, médica).

4.3 O difícil e longo processo de tratamento: para além da PQT

> A principal dificuldade dele é acreditar ou não acreditar que vai ficar bom (Eulália, bioquímica).
>
> Eu não vou tomar isso. Isso é muito forte! Eu me sinto mal, eu fico tonto, eu tenho náuseas. Então eu não vou tomar. (doente não identificado, segundo Fernanda, assistente social).

A demonstração de conhecimento insuficiente sobre a hanseníase tanto pela equipe de saúde como pelos doentes foi uma característica observada nos depoimentos dos implementadores e usuários que entrevistei. Uma primeira constatação deste fato partiu da eficácia infalível atribuída à PQT por boa parte dos profissionais que atende os doentes.

Por um lado, isto impulsionou a consolidação deste regime terapêutico como o padrão para tratar a hanseníase no Brasil. Por outro lado, contribuiu para que os profissionais que cuidam dos doentes lhes transmitissem a noção da inevitabilidade da cura total da hanseníase, uma vez tomados os remédios, sem mencionar a possibilidade de ocorrerem seqüelas. Esta opinião foi manifesta inclusive por profissionais que passaram por treinamento prévio ao seu envolvimento com o PEL, e poderiam estar reproduzindo algo que lhes foi ensinado durante seu processo de capacitação.

> Eu acho que são as drogas ideais. (Aline, médica).
>
> Quando ele me pergunta, eu com certeza afirmo que ele vai ficar curado, que o medicamento... Nós temos provas disso assim. (Eulália, bioquímica).

Um fato interessante revelado pelas falas dos profissionais de saúde é que, ao longo do processo de consolidação da PQT como tratamento-padrão da hanseníase, este esquema terapêutico preencheu a maior parte do espaço antes ocupado por tratamentos alternativos; hoje relegados a, no máximo, coexistirem com ela como medida acessória. Para Claro (1995, p. 72), o uso de práticas curativas populares seria de uso “[...] cada vez menor nas grandes cidades, [...] pela dificuldade de acesso a certos recursos, como por exemplo, as ervas medicinais.”

> Antes de descobrir que tinham hanseníase eles usavam muito remédio caseiro. Colocavam em cima pra ver se sumia e tal. Mas depois que descobrem, eles sabem que o tratamento é a medicação. (Vera, enfermeira).

> Eu vi no interior. Tem um senhor lá que faz o tratamento alternativo pra hanseníase, mas o pessoal acaba indo pra unidade, termina voltando pra unidade. (Eulália, bioquímica).
>
> Uns que tomavam a medicação que a gente dava e além disso algumas garrafadas ou mais alguma coisa, mas que não substituíam a medicação. (Glória, enfermeira).

Os implementadores se referiram a limitações impostas por condições de trabalho inadequadas, como o excesso de demanda por seus serviços, dificultando-lhes a realização do exame físico detalhado indispensável para chegar ao diagnóstico da hanseníase e para avaliar o grau da incapacidade física provocada por esta doença nos seus portadores. Suas falas revelam desconforto e mesmo inquietação com esta situação, indicativos do desejo de melhorar a qualidade do seu trabalho.

> Pra mim o tratamento completo não é o diagnóstico e entregar a medicação. A questão neurológica é extremamente importante. [...] Pra mim, nessa estrutura que a gente tem no momento no Maranhão – e eu acho que outros estados não são diferentes – é impossível um médico ter o tempo de avaliar mensalmente neurologicamente um paciente (Glória, enfermeira).
>
> Eu estou enfrentando isso agora, porque a minha equipe está viciada na entrega do medicamento. Nós estamos revendo isso. Porque o paciente tem que ser olhado. Ele tem que ser visto. (Eulália, bioquímica).

Perguntando aos usuários suas opiniões sobre a qualidade do atendimento que recebem nas unidades de saúde, a maioria respondeu estar satisfeita. Portanto, é inegável que aspectos de humanização do atendimento já se fazem presentes no dia-a-dia das consultas.

> Pelo menos os atendimentos dos médicos nos postos de saúde, que me atendem com o maior carinho, com a maior dedicação. Não tenho nada que dizer (José Maria, doente MB).
>
> Graças a Deus, por onde eu já passei até eu fazer esse tratamento, todos me tratam com muito carinho, com muita atenção. Tanto os médicos como as enfermeiras. Toda a equipe. (Luisa, doente MB).
>
> Ela conversa com as pessoas. [...] Eu entendo tudo direitinho. Sei explicar o que ela me passa. Tanto a médica como a enfermeira, eu sei. (Teresa, doente PB).

Suspeitei que estas respostas pudessem ter sido em boa parte influenciadas pelo fato destes informantes saberem estar sendo entrevistados por um médico. A interferência deste fator, entretanto, não impediu o surgimento de falas que revelaram um universo de questionamentos inexplorado, ansioso por uma oportunidade de se expressar. Este contraste foi observado inclusive nas respostas da mesma usuária (Luisa), com segundos de diferença entre o elogio à equipe de

saúde e a manifestação do desejo por mais atenção. Segundo Toralles-Pereira e outros, “a falta de diálogo, com o passar do tempo, leva a uma fala esvaziada de sentido para a pessoa doente, que se expressa, algumas vezes, na insatisfação com a qualidade do atendimento.” E “a desinformação acentua a dependência, favorecendo situações de controle e relações de dominação.” (2004, p. 1020). Seguem-se falas evocativas do desejo de comunicação dialógica dos doentes:

> Isso aí é uma coisa que eu quero. Que vocês um dia pudessem ouvir mais. (Aurélio, doente MB).
>
> Ter alguém pra conversar, que me desse atenção, pra eu perguntar. (Luisa, doente MB).
>
> Eu inda nem perguntei mesmo como foi que eu peguei a hanseníase (Sílvia, doente PB).

Neste sentido, é proveitoso lembrar os quatro tipos de motivação para o compromisso com as pessoas que sofrem, conforme mencionados por Betts (2003, p. 1-3). A primeira seria a **compaixão piedosa,** criticada por este autor pelo fato de fazer “[...] das diferenças o fundamento das relações dissimétricas que ela institui entre o benfeitor e o assistido.” Para Betts, esta lógica abriga “[...] um exercício de poder de coerção e submissão sob um discurso de humanismo desapaixonado e desinteressado.” Este “jogo perverso e desumanizante” seria “difícil de se evidenciar por ser uma prática muito arraigada em nossa sociedade ocidental.” E estaria muito presente nas motivações de ações em saúde, vistas como uma caridade que se espera gerar “obediência, dependência, uma sensação de dívida e gratidão eternas”. Ao fundamentar políticas de assistência, esta compaixão “[...] permanece alheia ao diálogo e exclui a argumentação.”

A segunda motivação destacada por Betts foi o **utilitarismo**, que “[...] faz da procura da maior felicidade para o maior número a medida de todos os atos.” Este tipo de critérios tem se constituído na fundamentação “[...] das ações, campanhas e programas das instituições de assistência pública de saúde nos últimos dois séculos.” Partindo da certeza “[...] de que sempre atuam em nome e pelo bem daqueles a quem pretendem ajudar”, supõem “[...] conhecer este bem de um modo claro e distinto, sem necessidade de consultar antes aos ‘beneficiados’.” À semelhança do ocorrido com a compaixão piedosa, quando estes pressupostos fundamentam uma política de assistência, esta “[...] prescinde de argumentos, exclui a palavra e emudece qualquer diálogo.” (BETTS, 2003, p. 2).

A terceira motivação foi trazida pelo **discurso técnico-científico** e pela "[...] paixão que a suposição de objetividade e neutralidade da ciência despertam no homem moderno." Negligencia-se aqui o efeito colateral da "promoção da desumanização" trazida pelo "desenvolvimento científico e tecnológico" e "elimina-se a condição humana da palavra". É o que ocorre quando se tem disponíveis todas as tecnologias para abordagem de uma doença sem ouvir as pessoas "em suas angústias, temores e expectativas" ou sequer informar às pessoas "o que está sendo feito com elas". Betts lembra ainda que "a falta de condições técnicas e materiais também pode induzir à desumanização na medida em que profissionais e usuários se relacionem de forma desrespeitosa, impessoal e agressiva, piorando uma situação que já é precária." (BETTS, 2003, p. 2 – 3).

A quarta motivação seria decorrente da **solidariedade**, que "[...] abre uma perspectiva de humanização, pois ela somente se realiza quando a dimensão ética da palavra está colocada." Em sua defesa de "uma relação autêntica com o outro", Betts afirma que "o laço social humanizante somente se constrói pela mediação da palavra." E nesse sentido, humanizar a assistência

> implica dar lugar tanto à palavra do usuário quanto à palavra dos profissionais de saúde, de forma que possam fazer parte de uma rede de diálogo, que pense e promova as ações, campanhas, programas e políticas assistenciais a partir da dignidade ética da palavra, do respeito, do reconhecimento mútuo e da solidariedade (BETTS, 2003, p. 3).

Em sua análise do discurso do MS sobre a humanização da assistência hospitalar, Deslandes (2004, p. 10) verificou que estes documentos "[...] apontam a deficiência do diálogo, a debilidade do processo comunicacional entre profissionais e usuários, repercutindo de forma negativa no cuidado prestado." Tal debilidade "[...] promoveria a violência, comprometeria a qualidade do atendimento e manteria o profissional de saúde refém das condições inadequadas que não raro lhe imputam desgaste e mesmo sofrimento psíquico."

Discorrendo sobre a humanização da prática médica, Caprara e Franco (1999, p. 650-651) assim se referem ao modelo biomédico de doença, "principal modelo financiado pelo recurso público": "Este modelo [...] considera os fenômenos complexos como constituídos por princípios simples, isto é, de relação de causa-efeito." Esta "distinção cartesiana entre mente e corpo" analisa "[...] o corpo como máquina, minimizando os aspectos sociais, psicológicos e comportamentais." E, a respeito da variedade de padrões de comunicação, identificaram "muitos problemas"

surgidos na relação entre profissionais de saúde e doentes. Destacaram entre estes “[...] a incompreensão por parte do médico das palavras utilizadas pelo paciente para expressar a dor, o sofrimento”, além da “falta ou dificuldade de transmitir informações adequadas ao paciente” e dificuldade deste aderir ao tratamento. As diretrizes do PEL refletem o padrão biomédico norteador de sua formulação.

Estes autores defendem a superação tanto do modelo paternalista como do informativo de relacionamento. No primeiro modelo, “o paciente é dependente do julgamento e das idéias do médico”. No segundo, o profissional de saúde “é um prestador de serviço e o paciente é um consumidor” que tem “direito a uma informação correta e a decidir-se pelo próprio tratamento”. Esta superação se daria pela via do modelo comunicacional que “vai além do direito à informação”. Este modelo “exige mudança de atitude” do profissional, “no intuito de estabelecer uma relação empática e participativa que ofereça ao paciente a possibilidade de decidir na escolha do tratamento”.

Para Caponi (apud OLIVEIRA et al., 2005, p. 695), é possível compatibilizar compaixão com simetria, “o reconhecimento do lugar do usuário como sujeito”, apenas quando

> existe proximidade e identificação com a pessoa considerada desafortunada: apenas quando podemos reconhecer naquele que sofre um semelhante, alguém com o qual seja possível argumentar e discordar, formular perguntas e respostas, alguém, enfim, que possa preferir prescindir do nosso auxílio.

Neste reexame crítico da compaixão, a equipe de saúde colocaria em relação “[...] o impulso compassivo com o princípio de equidade entre profissionais e usuários.”

Outro aspecto a ser considerado no processo terapêutico é que a falta de esclarecimento quanto aos efeitos colaterais dos medicamentos pode trazer angústia aos doentes. E até fazer com que estes, em casos extremos, avaliando os riscos e benefícios sentidos com o uso da medicação, optem pela interrupção do tratamento. Por exemplo, conhecer – e experimentar no corpo – o efeito colateral de escurecimento da pele pela clofasimina (componente da PQT) levou alguns doentes MB a adotarem estratégias para manter o sigilo de seu diagnóstico, contemplando inclusive a possibilidade de modificar a prescrição médica.

> Evitei evidentemente o sol por causa dos medicamentos. Mesmo assim, ainda escurece. [...] Houve realmente o escurecimento da pele. Queria que o pessoal achasse que como eu moro na praia, eu estaria queimado, usando muito o sol da praia. (Aurélio, doente MB).

> Tem minha praia, que eu não vou poder pegar sol. E essa é uma das minhas maiores preocupações: ficar vermelha. (Renata, doente MB).
>
> Outros[3] já disseram assim: 'Não toma esses remédios todo dia não. Toma um dia sim, um dia não, porque isso aí vai te deixar praticamente pretinho' (Lúcio, doente MB).
>
> Da primeira vez que eu tomei o remédio, aqueles três comprimidos, que eu fui fazer xixi no banheiro, aí tava tão laranja que eu fiquei preocupada. Eu tava sozinha. Eu até chorei. Mas depois passou. (Raquel, doente PB).
>
> Eu não vou tomar isso. Isso é muito forte! Eu me sinto mal, eu fico tonto, eu tenho náuseas. Então eu não vou tomar. (doente não identificado, segundo Fernanda, assistente social).

Outra evidência de informação insuficiente fornecida pela equipe de saúde aos usuários foi demonstrada na forma como foi compreendida por estes a prescrição da vacinação Bacilo Calmette-Guérin (BCG) para seus contatos domiciliares. A semelhança entre este bacilo e o da tuberculose levou as autoridades de saúde a recomendar esta vacinação para quem convive próximo aos hansenianos, na expectativa de "[...] aumentar a resistência do organismo, principalmente contra as formas MB da doença." (BRASIL. Ministério da Saúde..., 2003, p. 36)

A finalidade desta vacinação não foi explicada com clareza para metade dos usuários que entrevistei. Isto os levou a crer que a BCG era uma vacina específica para a hanseníase. A decepção dos doentes ao saberem que não se tratava de uma vacina para hanseníase e também de que tal vacina ainda não existe foi então claramente manifestada.

> Eu me lembro que pediram que as pessoas que tivessem perto de mim, que tivessem contato comigo, que era pra tomar a vacina. Mas... Por quê? (Ana, doente PB).
> Mas eu achava que era pra ter a própria da hanseníase! (Luisa, doente MB)
> Mas eu pensei que fosse direcionada pra hanseníase, não pra tuberculose. Eu não sabia disso. (Marcos, doente PB)

Paralelamente ao tratamento, portanto, fica clara a necessidade de se desenvolver um processo de educação em saúde, considerado por Valencia apud Claro (1995, p. 28) "[...] como um aspecto primordial do trabalho de controle da hanseníase, dirigido aos pacientes, familiares e à comunidade." Esta autora faz uma distinção esclarecedora entre educação e informação em saúde. A primeira "[...] utiliza-se de vários métodos para ajudar os indivíduos a compreenderem suas próprias situações e escolherem ações para melhorar sua saúde e implica numa participação ativa do indivíduo." A segunda, apesar de importante, "[...] resulta numa atitude meramente receptiva e não participativa." Este processo educativo tende a

[3] O doente está se referindo a portadores de hanseníase que usaram a PQT antes dele.

ocorrer com maior naturalidade mediante a adoção do acolhimento dialogado como técnica de conversa com os usuários.

Julgo oportuno mencionar ainda que o fato de a medicação ser fornecida gratuitamente não despertou desconfiança quanto à sua qualidade em nenhum dos usuários entrevistados. A reação mais freqüentemente observada entre eles foi o alívio por não terem que enfrentar o custo financeiro que poderia inviabilizar a continuidade do seu tratamento.

As informações do DATASUS relativas à cobertura da PQT/OMS para o tratamento dos casos novos de hanseníase nos oito últimos anos do PEL estão expostas na Tabela 7. Segundo os parâmetros de avaliação do MS, o resultado foi bom somente no primeiro ano observado, precário no ano seguinte e regular nos demais.

Tabela 7 – Número e percentual de casos novos de hanseníase diagnosticados que iniciaram PQT/OMS no Brasil, de 1995 a 2004

ANO	CASOS	% PQT
1997	41.329	98,38
1998	39.877	87,68
1999	43.899	96,67
2000	43.339	97,03
2001	47.439	97,18
2002	51.269	97,07
2003	56.724	96,23
2004	31.644	96,51

Fonte: SINAN e DATASUS.

Estes dados contrastam com os 99% de cobertura PQT/OMS mencionados no relatório de gestão do MS de 2001 para os anos de 1998 a 2000. (BRASIL.Ministério da Saúde..., 2002b, p. 3). O mais provável é que os dados do relatório de gestão estejam mais próximos da realidade, conforme a argumentação que se segue.

O percentual de PQT relatado para 1998 destoa dos demais. Recorde-se que neste ano foi registrada queda de vários indicadores atribuída a falhas no preenchimento das fichas de notificação recém-implantadas. Este parece ter sido o caso com a cobertura de PQT. Não parece haver justificativa plausível para uma queda superior a 10% de um ano para outro na prescrição desta associação de

medicamentos. Não surgiu ainda terapêutica mais eficaz. Além disso, a PQT é gratuita. Os esquemas alternativos preconizados pelo MS na vigência de contra-indicação a um dos componentes da PQT o substituem por doses reforçadas de outro medicamento da própria PQT. Outras opções terapêuticas são inacessíveis economicamente para muitos doentes por utilizarem medicamentos não fornecidos gratuitamente pela rede básica de saúde.

A análise estatística de tendência desta cobertura no período em questão pela regressão exponencial (R^2=7,72%) não teve variação significante (P=0,5051). Portanto, pode-se afirmar que a PQT se estabilizou como o tratamento por excelência da hanseníase no Brasil ao longo dos primeiros dez anos do PEL.

Neste momento convém observar informações relativas a outros aspectos do tratamento da hanseníase colhidas pela equipe que elaborou, em 2003, o relatório de monitoramento da eliminação da hanseníase no Brasil. A "[...] menor distância média percorrida pelos doentes entre suas casas e as unidades da rede primária de saúde foi encontrada nas regiões Norte e Nordeste", e foi de cinco quilômetros. O gasto médio atribuído para o transporte dos doentes entre seus lares e os postos de saúde foi de R$3,00 (três reais), chegando a "R$ 18,00 em São Paulo e no Paraná." (PAHO, 2004, p. 5 – 6).

O referido relatório verificou ainda que a flexibilidade do fornecimento da PQT variou de 30 a 100% dos horários de funcionamento das unidades de saúde, e que 85% destas atendiam os doentes com estados reacionais (complicações durante o tratamento). "Nem todas as unidades de saúde do Norte do Brasil [...]" tinham a medicação (esteróides)[4] disponível para estes doentes e "menos de metade tratavam as reações." Foi constatado ainda que "em algumas unidades de saúde o médico não era o único profissional de saúde com permissão para dar os esteróides aos doentes com estados reacionais." (PAHO, 2004, p. 6).

Quanto à disponibilidade da PQT, no geral foi inferior a dois meses por paciente para as cartelas de PQT-MB de adultos e superior a cinco meses por paciente nas MB de crianças. Dentre as 2189 unidades de saúde visitadas, 40% não tinham o estoque recomendado de três meses de todos os tipos de cartelas PQT. As cartelas PB foram mais disponíveis que as MB, e o relatório apontou a falta de

[4] Grupo de medicamentos ao qual pertence a prednisona, usada no tratamento dos quadros reacionais que podem surgir durante o uso da PQT.

cartelas MB de adultos no Brasil ao longo do ano de 2003, quando somente 34,6% das unidades de saúde tinham estoque adequado delas (OPAS, 2004, p. 6 – 7).

Observar estes indicadores ao lado de outras ações do MS permite compreender as razões do risco de desabastecimento da PQT-MB de adultos. Sendo a hanseníase doença de longa incubação e evolução arrastada, o maior percentual de doentes MB é de adultos. Estes doentes foram o alvo da redução de 24 para 12 meses de duração da PQT adotada pelo MS. Além disso, três anos depois da portaria em que o tempo da PQT-MB foi reduzido pela metade, o MS passou a retirar do registro ativo os doentes MB que tivessem tomado 12 doses da PQT, mesmo quando ainda recebendo o esquema de 24 doses nas unidades de saúde.

Estes fatos conduzem à constatação de que o MS passou a calcular a previsão de PQT-MB necessária com base nos 12 meses de tratamento. Isto impõe um questionamento quanto à não-utilização de uma margem de segurança mais ampla neste cálculo, que garantisse o cumprimento da recomendação do próprio MS quanto aos três meses de estoque de segurança da PQT nas unidades de saúde.

4.4 Questionando a cura inexorável pelas drogas: mito ou realidade?

> Quando eles chegam com reação: ‘Ah, doutora, a doença voltou’ [...] ‘Por que essas reações, se eu estou tomando a prednisona?’ (Benedita, enfermeira).
>
> Aquela história que a gente ouve por aí: que quando você começa o tratamento, você começa com os inchaços (Renata, doente MB).
>
> Porque a medicação também prejudica. Além dela melhorar a gente, prejudica também (Luisa, doente PB).
>
> Ah, depois que eu tou tomando esse remédio, ó como é que eu tou. Eu tou com dores (doente não identificado citado por Regina, auxiliar de enfermagem).
>
> Às vezes o paciente: ‘Ah, mas eu tratei e continuo doente’ (Paula, médica).

O portador de hanseníase está sujeito aos chamados estados reacionais. Nos doentes PB estas reações se caracterizam por inflamação e dor nos nervos periféricos e inflamação das lesões cutâneas. Nos MB surgem nódulos avermelhados dolorosos, febre, inflamação dos nervos e comprometimento do estado geral. Como estas reações se dão em resposta à presença dos fragmentos de bacilos, costumam ocorrer mais freqüentemente durante a PQT que os destrói em grande quantidade. A inflamação cutânea, apesar de incômoda, não costuma ser

grave. A inflamação dos nervos pode trazer danos irreversíveis como perda de função, atrofia da musculatura inervada e deformidades. Os estados reacionais “[...] são a principal causa de comprometimento dos nervos periféricos e de incapacidades provocadas pela hanseníase.” (BRASIL.Ministério da Saúde..., 2003, p. 98).

Segundo a ILEP, “qualquer portador de hanseníase corre risco de ter reação hansênica” e “aproximadamente 25 a 30% dos doentes podem desenvolver reações.” Quanto mais tardio o diagnóstico, maior o risco de surgirem reações e neurites. A maioria das reações “[...] ocorrem durante o primeiro ano após o diagnóstico.” Nos doentes MB, elas “podem aparecer em qualquer momento durante o tratamento e por muitos anos após o tratamento com PQT ter sido concluído.” (ILEP, 2002a, p. 10 -11).

A ocorrência dos quadros reacionais coloca em xeque a noção de cura da hanseníase, trazendo perplexidade tanto para os implementadores como para os doentes. Afinal, “este é um problema difícil de se explicar para o doente, sua família e mesmo para a equipe de saúde, porque se a doença curou, como é que continua acontecendo, após tal cura, o mesmo que acontecia no início da doença e durante o tratamento?” (OPROMOLLA, 1998, p. 1).

Como os fragmentos dos bacilos destruídos induzem às inflamações que formam o substrato clínico das reações, acontece um descompasso no qual à piora clínica corresponde uma melhora bacteriológica. Para os doentes, que experimentam em seus corpos a febre, as inchações da pele e as dores nos nervos, esta piora tende a ser interpretada como fracasso do tratamento.

Do ponto de vista dos profissionais de saúde, os estados reacionais podem ser confundidos tanto com efeitos colaterais dos medicamentos como com recidivas da hanseníase. São, entretanto, os eventos mais freqüentes entre as três ocorrências citadas. A distinção entre estas três situações é indispensável, pois requerem tratamentos distintos. Efeitos colaterais graves impedem a continuação do uso de algum dos componentes da PQT, como a anemia intensa e descamação generalizada da pele provocada pela dapsona. Nas recidivas, é necessário fazer novamente a PQT. Nos estados reacionais é essencial manter o tratamento específico da doença e acrescentar outras drogas: prednisona ou talidomida.

A prednisona é um medicamento que traz muitos efeitos colaterais para os doentes: aumento de peso, da pressão arterial e da taxa de glicose no sangue. A

talidomida tem uso proibido no Brasil para mulheres em idade fértil. por causar deformidades fetais (BRASIL.Ministério da Saúde..., 2003, p. 92). As restrições ao uso da talidomida têm feito da prednisona o medicamento preferencial para o manejo de todos os tipos de episódio reacional.

Segundo Opromolla, a prednisona é “o único recurso terapêutico para um certo número de casos reacionais” e é indispensável “[...] naqueles pacientes com comprometimento neural.” Sua administração, porém, “não é fácil”, já que uma reação destas pode levar “quatro a seis meses” para desaparecer, “mesmo quando tratada com este medicamento”. Para este autor, o ”grande problema” que surgiu após a implantação da PQT foi a “[...] transformação da hanseníase, de uma doença de origem bacteriana, em uma doença imunológica.” Lembrou que os doentes “[...] sempre sofreram com o estímulo às reações imunológicas causadas pelo *Mycobacterium leprae.”* A diferença que estava sendo observada após a PQT era a persistência destas manifestações clínicas “[...] mesmo após a destruição bacilar, devido à persistência de restos bacilares.” (OPROMOLLA, 1998, p. 1-2).

Na verdade, tanto as reações como seu tratamento baseado no uso da prednisona podem desencadear problemas que acentuam as dificuldades experimentadas pelo doente. As reações podem incapacitá-lo temporária ou definitivamente para o trabalho. Quanto mais prolongado o tratamento das reações – e ele pode demorar meses ou anos – maior a possibilidade de ocorrerem os efeitos colaterais da prednisona.

A identificação precoce e o cuidado dos quadros reacionais demandam avaliação neurológica rotineira dos doentes. Estes procedimentos são demorados, e na rotina de unidades com deficiências estruturais e de recursos humanos há pouca possibilidade de fazê-los de forma adequada. Neste contexto é grande a possibilidade da consulta se resumir à entrega da PQT para os doentes e a questioná-los sobre algum desconforto, dificultando o diagnóstico precoce destas intercorrências.

Quando os quadros reacionais acontecem ou continuam acontecendo após a alta da PQT, instala-se uma ambigüidade na situação do doente, que continua freqüentando as unidades de saúde depois de ter sido declarado curado. Note-se, ainda, que uma vez retirado do registro ativo, o doente deixa de existir nas estatísticas dos indicadores epidemiológicos e operacionais, que se referem aos

quadros reacionais ocorridos exclusivamente durante a PQT. Quanto a isso, questionou Opromolla:

> O que será que está acontecendo em todos os países endêmicos com aqueles pacientes que receberam alta e continuam tendo reações se os paramédicos não têm mais obrigação de tratá-los (porque eles estão curados) e, também, não se faz mais o registro desses casos? (OPROMOLLA,1998, p. 3).

Parte da resposta a esta pergunta pode ser encontrada neste depoimento de uma implementadora:

> Não existe oficialmente alguma coisa que se preocupe com estes pacientes. O que se faz com o paciente que necessita de atenção específica após a cura da hanseníase? Ele cai num serviço de saúde pública comum que não é preparado nem técnica nem psicologicamente para lidar com este tipo de paciente. E ele fica meio fora da possibilidade de ter realmente algum atendimento adequado. É muito difícil (Glória, enfermeira).

É preciso reconhecer que as diretrizes da política de saúde oficial em relação à PQT foram claramente definidas e esta terapêutica se tornou de fato o tratamento-padrão da hanseníase. Num universo estável, em que se tivesse pleno controle dos caminhos que a hanseníase percorre em seu embate com o organismo humano, isto seria suficiente. Os quadros reacionais quebram este frágil equilíbrio baseado na premissa falsa da inexorabilidade da cura dos doentes, uma vez usado o tratamento correto. Estes doentes costumam precisar de fisioterapia, equipamentos de proteção como calçados especiais para pés insensíveis e para imobilização de braços com neurite intensa. São ainda candidatos em potencial à cirurgia dos nervos periféricos para diminuir a inflamação local e possibilitar a redução das doses da prednisona em um prazo mais curto. Necessitam de apoio emocional para enfrentar suas dificuldades e, eventualmente, de internação hospitalar.

A orientação dos manuais do MS para o atendimento ao portador das reações baseia-se no uso da prednisona em doses altas iniciais, reduzidas gradativamente a cada 15 dias. Relata as manobras de exame físico necessárias ao diagnóstico precoce e acompanhamento das neurites e orienta o encaminhamento dos casos mais complicados para centros de referência e hospitais onde a cirurgia dos nervos possa ser feita (BRASIL. Ministério da Saúde..., 2003, p. 90 – 93).

Trata-se de orientações corretas, porém tímidas diante da complexidade destas ocorrências que, se não afetam a maioria dos doentes, não deixam de prejudicar um significativo percentual deles.

E, aprofundando a reflexão sobre a fragilidade das ações de saúde dirigidas aos doentes ditos curados, mas ainda portadores de estados reacionais, assim se manifestou a mesma profissional de saúde:

> E tem coisa pior nessa situação. Esses pacientes não mais hansênicos são cumulativos. Porque os que começaram nesta história neste ano eu vou ter ano que vem de novo, junto com outros. Então, enquanto o número destes que estatisticamente são pacientes de hanseníase começa talvez a baixar, o outro número vai aumentar. Porque eles estatisticamente não interessam mais a ninguém porque eles não têm hanseníase (Glória, enfermeira).

Portanto, o impacto dos quadros reacionais em nível coletivo não deveria ser subestimado. Existe a possibilidade real de se tornarem mais numerosos estes doentes. Descartar do registro ativo os doentes com reações assim que atingem o corte temporal que define a alta da PQT pode até fazer sentido para a eliminação estatística da hanseníase. Mas a existência de portadores de complicações desta doença freqüentando unidades de saúde por tempo indeterminado sem serem curados de seus sofrimentos coloca em xeque esta eliminação.

A perspectiva de quem experimenta em seu corpo os episódios reacionais revela o desencanto diante dos resultados do tratamento que despertou a expectativa da cura total.

> Porque a medicação também prejudica. Além dela melhorar a gente, prejudica também. (Luisa, doente MB).
>
> Aquela história que você ouve por aí: que quando você começa o tratamento, você começa com os inchaços. (Renata, doente MB).
>
> Ah, doutora, a doença voltou. (doente não identificado, segundo Benedita, enfermeira).
>
> Ah, mas eu tratei e continuo doente. (doente não identificado, segundo Paula, médica).

As reações mais freqüentes são chamadas reações reversas, por causa da reversão das expectativas clínicas com o surgimento de inflamações, quando se esperava o desaparecimento das lesões. Esta terminologia traz consigo a marca do olhar externo dos técnicos, de quem fala da *disease* citada por Hydén (1997, p. 48) e Mattingly e Garro (2000, p. 9). Mas acaba tocando em realidades mais contundentes que a reversão das expectativas de sucesso do tratamento PQT observada pelos profissionais de saúde. Pois a reversão das expectativas de cura é vivida pelos doentes, cruelmente frustrados pela ocorrência de dor, febre e maior visibilidade das lesões cutâneas, melhor definidas pela palavra *illness,* usada por Hydén para designar o fenômeno da doença visto pela perspectiva de quem a sofre (1997, p. 51). Outro aspecto a não ser negligenciado é que a existência de cada doente

cuja evolução clínica com seqüelas e deformidades confirme os arquétipos atribuídos à hanseníase fortalece o estigma desta doença.

Os depoimentos citados demonstram que a ocorrência dos estados reacionais despertou nos doentes dúvidas tanto quanto à eficácia do tratamento como quanto à cura da hanseníase. Esta situação geradora de sofrimento e ansiedade é agravada quando eles apresentam os efeitos colaterais da prednisona usada no tratamento destas reações:

> Primeiro eu tou inchada, toda gorda. Mexeu em tudo. Em tudo. (Luisa, doente MB)
>
> Pro homem, a prednisona diminui a sexualidade. [...] É que não tem o tesão. Mais os homens, porque a realidade da mulher [..] elas sentem muito calor, ficam como se estivesse naquele quadro de menopausa, né?. (Benedita, enfermeira).
>
> Minha pele era bem limpa. A minha esposa até elogiava que eu era todo branco. Então hoje eu fico assim, mas é questão de auto-estima (Lúcio, doente MB).

Em seu estudo sobre as repercussões da hanseníase para homens e mulheres, Oliveira e Romanelli mencionaram o prejuízo anatômico da hanseníase nos testículos e hormônios masculinos com potencial "[...] redução das atividades sexuais e da fertilidade." Nos homens por eles entrevistados, a "ausência de ereção" foi atribuída à medicação, à idade e às suas parceiras. Seu "desapontamento diante da ameaça à sua virilidade" pode desencadear "[...] agressividade, medo, desconfiança, rejeição à medicação, acusando as mulheres pelo fracasso, aparentemente assumindo menos a doença do que as mulheres." (1998, p. 57-58).

Para estes autores, a equipe de saúde precisa compreender as mudanças físicas trazidas pela hanseníase no homem e na mulher. Isto "[...] é importante para direcionar as orientações específicas a cada gênero, aliviando a tensão e propiciando o entendimento científico das conseqüências da hanseníase, contribuindo, assim, com sua aceitação." No estudo ora referido, eles constataram ainda que a sexualidade dos hansenianos "[...] é, sem dúvida, [...] pouco valorizada pela equipe de saúde responsável pelas orientações e pelo cuidado com o paciente." (OLIVEIRA; ROMANELLI, 1998, p. 57-58).

Dúvidas e preocupações dos doentes passam a ser compartilhadas pelos profissionais que os atendem, numa manifestação de sua solidariedade com o sofrimento dos doentes:

> Essa prednisona me angustia muito. Porque realmente ela traz uma série de transtornos pro cliente e pra gente também, porque a gente sofre com eles. (Benedita, enfermeira).
>
> Na verdade, ele continua doente, mas tem que ser tratado às vezes até com medicações com muito mais efeitos colaterais. [...] Às vezes por muito mais tempo do que o tempo que ele tratou com a hanseníase (Paula, médica).
>
> A gente espera que eles descubram o mais rápido possível algum medicamento que não seja só o corticóide,[5] que é uma faca de dois gumes. Eu já acompanhei doentes que morreram de tanto tomar corticóide e nunca acabaram com a reação. (Eulália, bioquímica).

Na verdade, ao atenderem os doentes com quadros reacionais, os implementadores têm suas próprias dúvidas, como demonstram as diversas teorias por eles formuladas para justificar a origem destes episódios, ora atribuídos a comportamentos dos doentes, ora a circunstâncias adversas por estes enfrentadas:

> Muitas vezes o paciente não cumpre a regra, e por isso ele tem muita reação. (Regina, auxiliar de enfermagem).
>
> Às vezes ele bebe e aquilo provoca uma reação. (Firmina, auxiliar de enfermagem).
>
> Nós aconselhamos pra ele um acompanhamento psicológico, porque a gente achava que ele tinha muito problema de reações por problemas psicológicos. (Glória, enfermeira).
>
> Os que eu percebo que têm mais problemas são aqueles pacientes que têm mais problemas sociais, mais problemas econômicos [...] um leque maior de problemas. (Fernanda, assistente social).

Creio que a temática mais presente nas falas sobre os episódios reacionais foi a **insegurança** experimentada pelos doentes e profissionais que com eles convivem. Quando estes insistem em chamar os doentes com episódios reacionais de curados ou a caminho da cura, atribuindo-lhes uma condição que não experimentam de fato, à intensificação desta insegurança junta-se a insensibilidade que bloqueia, a meu ver, o relacionamento profissional de saúde/doente, como atesta este depoimento de um implementador:

> Chegou um paciente que fez o tratamento de dois anos, foi dada alta e voltou agora com mãos em garra. E aí ele tava preocupado porque ele via que não estava bem e as pessoas dizendo que ele estava bem quando ele estava piorando cada vez mais, podendo levar a uma invalidez e ele num certo desespero:'Como é que você pode dizer que eu estou bem se eu estou aqui... Olha aqui minha mão! Não venha me dizer que isso aqui está bom.' (Fábio, psicólogo).

Neste ponto, minha reflexão se detém na postura de negação da realidade que formuladores e, eventualmente implementadores demonstram ao defender persistentemente uma política de atendimento de perspectiva reduzida ao

[5] Corticóide é o nome farmacológico do grupo de medicamentos ao qual pertence a prednisona.

farmacológico. Uma política em que a atribuição da infalibilidade ao tratamento é decorrente da visão de um universo estável, sem evidência de respaldo no cotidiano de quem traz em seu corpo a marca de ser hanseniano. Uma política cuja recusa em admitir falhas eventuais toma a face cruel da inflexibilidade que dificulta e chega mesmo a impedir o acompanhamento dos doentes em seus sofrimentos. E, o que é pior, nos momentos em que mais precisam de apoio e esclarecimento.

4.5 A cura: "O tempo da doença é diferente do tempo dos médicos"

> Há uma coisa muito bela que podia ser aplicada à doença, que é o tempo. Eu quero dizer que o tempo da doença é diferente do tempo dos médicos. (Aurélio, doente MB).
>
> Ai, meu Deus! Será que tem cura? Isso é muito feio. (Raquel, doente PB).
>
> Eu ouvi isso de uma pessoa quando me visitou e de várias pessoas quando fui internado no Bonfim.[6] 'Essa doença não tem cura não! Isso aí é enrolação!'. [...] Eu vou achar que eu tou bom, daqui a vinte, trinta anos vai voltar. (Lúcio, doente MB).
>
> Eu acho que toda ajuda ainda é pouca pra gente ficar curado (José Maria, doente MB).

Refletir sobre a cura revelou muitas vezes o descompasso entre os discursos dos sujeitos envolvidos no PEL, que refletem diversas – e por vezes conflitantes – concepções de cura. Segundo Claro (1995, p. 71), para os doentes, "a idéia de cura é representada como a volta a um estado em que não havia sinais e sintomas de doença." Para o MS, alta por cura significa retirar do registro ativo os doentes logo que tomem as doses previstas da PQT, mesmo quando persistem seqüelas da doença. Deste modo, os formuladores do PEL priorizam o critério bacteriológico de cura, representado pela destruição dos bacilos em decorrência da utilização da PQT. Sua adesão a este critério é estrita a ponto de recomendarem a alta dos doentes mesmo com persistência de lesões hansênicas no pressuposto de sua involução gradual, ainda que parcial, após a parada do tratamento. Em entrevista concedida em 2003, assim se manifestou a representante do Programa de Dermatologia Sanitária do MS no Rio de Janeiro: "Qual é o nosso conceito de cura?

[6] Hospital dentro da área da colônia de hansenianos, antigo leprosário de São Luís.

É a morte do bacilo. Trata-se para matar o agente.” (BENCHIMOL et al., 2003, p. 301).

Em obediência às normas do MS e como subsídio para a política de abordagem das seqüelas da hanseníase, foi calculado o indicador epidemiológico do percentual de doentes que receberam alta por cura tendo incapacidades físicas decorrentes da hanseníase. A Tabela 8 traz os valores destes percentuais para o período 1997-2004 relativos ao total de doentes e aos grupos PB e MB, de acordo com o DATASUS.

Tabela 8 – Percentuais gerais, PB e MB de casos de hanseníase que receberam alta por cura sendo portadores de incapacidades físicas decorrentes desta doença no Brasil, de 1997 a 2004

ANO	% GERAL	% PB	% MB
1997	16,96	10,94	22,98
1998	14,52	8,93	20,11
1999	10,81	5,17	16,44
2000	11,06	5,35	16,76
2001	11,35	5,80	16,89
2002	10,63	5,24	16,01
2003	9,70	4,08	15,32
2004	8,11	3,70	12,52

Fonte: SINAN e DATASUS.

Na interpretação deste indicador cumpre lembrar o aumento da realização da avaliação dos graus de incapacidades físicas dos doentes no momento do diagnóstico observado na primeira década do PEL, ainda que não alcançando a maioria destes. Não encontrei nas fontes de dados utilizadas neste trabalho informações relativas à realização desta avaliação no momento da alta dos doentes. Como este momento marca desmobilização dos esforços da equipe de saúde, este procedimento deve ter sido menos freqüentemente feito nesta ocasião que no momento do diagnóstico, que assinala o início do envolvimento destas equipes com os doentes.

Os percentuais citados não incluem os doentes portadores de incapacidades não avaliados pelas equipes de saúde na hora da alta nem aqueles

que, mesmo avaliados, não tiveram suas incapacidades percebidas pelos examinadores. Trata-se, portanto, de valores parciais que seriam seguramente maiores caso tivesse sido feita esta etapa do exame físico em todos os doentes. Apesar destas reservas, fornecem informações úteis para o que se propõem.

De acordo com esta tabela, os percentuais gerais de doentes que tiveram alta com incapacidade física foram altos até 2002 e médios nos dois anos seguintes. Os doentes PB tiveram valor alto deste percentual somente no primeiro ano estudado, entrando no patamar médio de 1998 a 2002 e chagando ao baixo a partir de 2003. Quanto aos doentes MB, tiveram percentuais altos nos oito anos observados. Como se trata de dados parciais, é possível, por exemplo, que os valores reais contradigam os valores baixos para os doentes PB. Esta suspeita é reforçada pela falta de evidência epidemiológica que indicasse predominância de diagnósticos precoces destas formas de hanseníase com tratamento prévio à ocorrência de incapacidades e deformidades, conforme descrito no capítulo sobre a detecção.

Submetidos estes dados à análise estatística, verificou-se tendência de decréscimo do percentual total (P=0,0003) através da regressão logarítmica (R^2=90,70%). O mesmo modelo de regressão (R^2=89,12%) atestou decréscimo no percentual PB (P=0,0004) e também (R^2=89,62%) no percentual MB (P=0,0004). Mesmo com a ressalva de serem dados parciais, seria exagerado atribuir a diminuição destes percentuais exclusivamente à não realização da avaliação dos graus de incapacidade dos doentes no momento da alta. Pode-se admitir estar acontecendo menor freqüência de altas com incapacidades físicas, ainda que não na magnitude sugerida pelos números.

Reforçar a realização e o registro dos resultados destas avaliações no momento da alta é a melhor maneira de conferir maior consistência aos dados deste indicador. Desta forma será possível confirmar a possibilidade de estarmos diante dos primeiros resultados do impacto positivo da PQT na prevenção de incapacidades decorrentes de seu uso numa fase mais precoce da hanseníase.

Dados do estudo de coortes feito pelo MS referente a 2003 sobre a proporção de pacientes curados no Brasil citaram 63,97% de cura entre os doentes PB e 69,44% entre os doentes MB (BRASIL. Ministério da Saúde..., 2004c, p. 15). Estes resultados das coortes nacionais não se coadunam à trajetória habitual da hanseníase e do seu tratamento. Pela lógica, as taxas de cura deveriam ser maiores

nos doentes PB, tanto pelo acometimento clínico menos extenso como pelo tempo de tratamento mais curto.

No relatório de monitoramento da eliminação no Brasil foi mencionada taxa de cura pouco abaixo de 80% no país para o mesmo ano (PAHO, 2004, p. 8). Pressupõe-se que o cálculo deste percentual geral tenha seguido a metodologia de cálculo recomendada pela OMS, também baseada em estudo de coortes. A discrepância entre os resultados divulgados pelo MS impõe o questionamento sobre qual deles – ou se algum deles – seria consistente.

O fato é que poucos são os dados disponíveis de indicadores obtidos através de estudos de coorte e nenhum deles se refere a uma seqüência de anos. O MS fornece uma grande quantidade de informações de saúde para o público através da rede mundial de computadores. É pouco provável que ele deixasse de divulgar os resultados referentes a estes estudos caso eles tivessem sido realizados sistematicamente. Em contato pessoal com ex-gestor do nível central das ações de controle da hanseníase fui informado sobre a fragilidade destes dados.

Uma possível explicação para a escassez de referências a indicadores baseados em estudos de coorte seria a raridade de sua elaboração. Afinal, segundo Medronho e outros (2002, p. 173), “os estudos de coorte são geralmente caros e difíceis de operacionalizar, embora algumas estratégias possam ser adotadas visando à redução de custos.”

A proporção de doentes recebendo tratamento após a alta por cura, ou seja, após as 12 doses supervisionadas de PQT-MB e seis doses de PQT-PB, é considerada indicador de qualidade dos serviços de PQT, por terem proporcionado ao doente o tratamento completo. Até o momento não foi divulgado este percentual com abrangência nacional. Os monitores da eliminação observaram, porém, em “mais de 20%” dos casos novos detectados nas unidades de saúde visitadas em Alagoas, Distrito Federal e Pernambuco a continuidade da PQT-MB após 12 doses. Os mesmos “mais de 20%” foram por eles atribuídos à continuação da PQT-PB além das seis doses no Distrito Federal e Amapá (PAHO, 2004, p. 7-8).

A continuidade do esquema PB por mais de seis doses configura desobediência às normas do MS e pode-se questionar a qualidade dos serviços de PQT que assim procedam. O mesmo não pode ser afirmado em relação à continuidade do esquema MB além das 12 doses, pois o doente pode continuar seu uso até 24 doses, dependendo da decisão do médico que o acompanha. Negar o

critério de qualidade aos serviços que optam pelas 24 doses é questionável, pois esta opção pode ser motivada pelo cuidado com o doente e justificada pelo exame clínico apurado feito por seu examinador.

Relendo seguidamente os depoimentos de implementadores e usuários quanto à cura da hanseníase, a temática que emergiu de forma predominante foi o **autoritarismo** que perpassa as relações entre formuladores, implementadores e usuários do PEL.

Uma dimensão deste autoritarismo tomou a forma do determinismo da cura. As diretrizes dos formuladores foram em princípio adotadas pelos implementadores, que compartilham com aqueles a idéia da inevitabilidade da cura da hanseníase, uma vez feita a PQT no prazo certo. Neste sentido, a maioria dos profissionais escutados reproduziu junto aos usuários a visão excessivamente otimista da eficácia da PQT presente nos cartazes das campanhas de esclarecimento expostos nas unidades de saúde, com frases do tipo: “Tem hanseníase? Use a PQT”, despertando nos doentes a esperança de uma cura integral. Vejamos algumas falas:

> O mais importante é que ele tome a medicação regularmente (Raimunda, auxiliar de enfermagem).
>
> O básico pro paciente é ele aderir realmente: ‘Bem, eu descobri que eu tenho, é essa forma xis e eu preciso fazer tudo isso aqui. Então eu vou seguir à risca o meu tratamento’. (Fernanda, assistente social).
>
> Primeiramente fazer o tratamento correto e pelo tempo certo. Isso aí que se diz cura. (Paula, médica).
>
> O próprio paciente tem que assumir esse compromisso da cura, com uso da medicação regular. (Maísa, enfermeira).
>
> Fazer o tratamento correto, sem interrupção, dentro das normas. (Glória, enfermeira).

Este discurso de certeza da cura desde que tomassem os remédios foi incorporado por vários usuários (notadamente os PB), conforme se segue:

> Eu com seis meses tou boa, tomando o remédio. (Teresa).
>
> É tomar os remédios direitinho todos os dias. (Raquel).
>
> É só terminar o tratamento. (Ana)
>
> Sempre seguindo à risca o que me mandaram fazer. É o que tou fazendo e vou fazer até o fim do tratamento. (Marcos).

Quando se escuta os doentes MB, começa a tomar forma o raciocínio de que a PQT isoladamente pode não ser suficiente para curar a hanseníase.

> É tomar o remédio direito e não tomar bebida alcoólica, pra curar mais rápido. (Francisco).

> Eu confio no tratamento e também nos meus limites: repouso, boa alimentação. (Lúcio).
>
> Eu acho que toda ajuda ainda é pouca pra gente ficar curado. (José Maria).
>
> Fora as medicações, ter uma boa alimentação. (Luisa).

De fato, alguns perigos rondam este universo idealizado em que a doença seria sempre vencida pelo tratamento disponível. É, portanto, necessário refletir sobre até que ponto a equipe de saúde está afirmando coisas das quais não tem certeza e até mesmo prometendo aos doentes algo que talvez não seja totalmente cumprido. Até porque "muita coisa sobre o comprometimento neural na hanseníase ainda é desconhecida". E as lesões nervosas são responsáveis "[...] pela maior parte das incapacidades que ocorrem nos pacientes, pelas deformidades que mantêm os tabus e pelos preconceitos com relação a uma doença 'contagiosa' e 'deformante'." E elas "[...] ainda não têm um tratamento satisfatório." (OPROMOLLA, 1998, p. 2).

Convém lembrar que a prática cotidiana dos implementadores convive com várias possibilidades de evolução dos processos patológicos – nem todas bem sucedidas. Os esquemas terapêuticos de duração fixa são em princípio aceitos como válidos, mas não necessariamente inflexíveis em sua administração.

Outra demonstração do autoritarismo que permeia as relações entre os sujeitos envolvidos no PEL foi a determinação da OMS/MS de reduzir pela metade a duração do tratamento MB. A postura impositiva incidindo com força para levar à obediência dos implementadores a esta nova regra foi percebida nestes depoimentos colhidos logo após a visita de uma equipe supervisora do MS a uma das unidades de saúde onde colhi os dados deste trabalho:

> Nós tivemos uma supervisão aqui do Ministério da Saúde na área da hanseníase. E eles bombardearam a equipe aqui. Falaram que tem que ser um ano, tem que ser um ano, tem que ser um ano. (Fábio, psicólogo).
>
> A ordem do Ministério é liberar o paciente com doze doses, positivo ou negativo[7] Não interessa. A ordem é essa, a norma é essa e tem que cumprir. (Eulália, bioquímica).

Estabeleceu-se assim uma área de tensão entre os formuladores e os profissionais que têm contato direto com os doentes, rompendo a homogeneidade até então preponderante entre estes dois segmentos. Estes procedimentos do MS atribuem aos implementadores e usuários a condição de "massa de manobra, objeto de dominação e manipulação", como descrito na definição de pobreza política de Demo (1995, p. 15). Desta forma, o MS tornou-se o agente principal da exacerbação

[7] A informante fala aqui sobre a existência ou não do bacilo de Hansen no exame da linfa dos doentes.

dos conflitos relacionais que costuma ignorar em suas avaliações. Sua estratégia de apresentar a cura bacteriológica, comprovadamente proporcionada pela PQT, como cura da hanseníase, demonstrou outra faceta de seu autoritarismo, cristalizada na expressão “alta por cura”: a insensibilidade diante do sofrimento dos doentes.

O depoimento de um implementador que reproduziu na prática o discurso dos formuladores foi ilustrativo desta mentalidade que em nome da saúde pública negligencia o impacto individual da hanseníase.

> Você cura bacteriologicamente o doente. [...] E se você for ver, em termos de saúde pública o importante realmente é a cura bacteriológica. O nosso objetivo maior é exatamente isso, quando você trabalha realmente pra eliminar a hanseníase. Você está buscando também os pacientes que são aqueles que estão eliminando bacilos. (Roberto, médico).

Na concepção dos formuladores, a expressão “alta por cura” deixa espaço para a persistência de seqüelas incapacitantes. Isto provoca seu questionamento por parte dos implementadores e, principalmente, dos portadores de hanseníase, que compartilham a expectativa da cura total. Conforme lembra Claro (1995, p. 71), a persistência de “[...] seqüelas que variam desde pequenas áreas insensíveis até graves deformidades e perdas de função” explica que “grande número de pacientes duvide da possibilidade de ficarem realmente curados, ou não atribua à alta terapêutica o significado de uma cura definitiva.”

> Eu acho que o paciente está curado é quando está curado mesmo. (Paula, médica).
>
> Ficar boa novamente. Não sentir mais nada. (Teresa, doente PB).
>
> É não ter mais nenhum sinal da doença. (Ana, doente PB).
>
> Pra mim a cura é... tar livre total da hanseníase. Totalmente curado. (Marcos, doente PB).

Neste ponto, foi-me impossível deixar de pensar na alta que dei para a paciente mencionada na introdução deste trabalho, momento no qual como implementador corporifiquei o autoritarismo ora mencionado diante daquela doente.

Impor a alta por cura na vigência de pendências físicas – para não mencionar as de caráter social e emocional – é uma feição cruel do autoritarismo, que aprofunda a angústia dos doentes que, compreensivelmente, manifestam dúvidas quanto à cura prometida.

> Eu queria perguntar se depois desse tratamento que eu estiver curada, se tem como voltar a ter hanseníase ou se é só uma vez. (Ester, doente PB).
>
> Eu não sabia que o tratamento era definitivo. Definitivo por completo, pra curar tudo. (Marcos, doente PB).

> Os pacientes estão se recusando. Estão com medo de parar a medicação. Não querem parar. Não confiam. Querem fazer as doses todas. (Eulália, bioquímica).
>
> Mas mesmo assim a doutora insistiu em cumprir uma insinuação do Ministério da Saúde de que um ano era suficiente. Contrário à minha experiência já como paciente, que eu queria mais e achava que não era o tempo ainda. [...] Bom, a história é a seguinte: houve a alta. E cinco meses depois houve a recidiva. (Aurélio, doente MB).
>
> Há uma certa descrença de que vai ficar curado. A grande maioria até não acredita na cura da hanseníase. [...] Acredita assim na cura entre aspas, tomando a medicação. No controle, na verdade. (Aline, médica).

Existe a necessidade de se estabelecer um processo de esclarecimento continuado dos doentes e dos profissionais que os acompanham com relação à cura da hanseníase, para evitar a repetição das altas marcadas pela incompreensão entre implementadores e doentes, vivamente descritas neste depoimento:

> Às vezes a gente chega a dizer: 'Não, você não vai mais tomar a medicação'. Porque se a gente não for muito firme na posição da gente, a gente às vezes não consegue tirar ele do Programa. (Aline, médica).

Insistir na noção reducionista da cura bacteriológica como horizonte desejável guarda paralelos com a definição de eliminação da hanseníase como problema de saúde pública a partir da prevalência considerada baixa. Ambas têm uma base argumentativa frágil. Em ambas tem se manifestado fortemente o autoritarismo dos formuladores: na recusa em discutir o conceito de eliminação e ao priorizar a cura bacteriológica em detrimento da restauração integral dos doentes.

É preciso romper com esta postura autoritária que parte do grupo hegemônico entre os formuladores e é reproduzida em maior ou menor grau por parte dos implementadores. É necessário reorientar os procedimentos relativos à cura da hanseníase. As evidências disponíveis do ponto de vista clínico e epidemiológico não sustentam a noção de cura restrita ao bacteriológico.

Ao invés de insistir na inexorabilidade da cura com o tratamento PQT, seria mais adequado colocar a cura como um horizonte a ser buscado conjuntamente por todos os sujeitos envolvidos no PEL, incluindo os implementadores e usuários como parceiros nesta busca. Para os formuladores isto implicaria renunciar à postura que vê os outros participantes do PEL como objetos de submissão aos ditames do saber de peritos.

Esta mudança de atitude requereria dos implementadores um esforço de atualização técnica sobre a hanseníase através de múltiplas fontes de informação, além das portarias e manuais do MS. Implicaria também dispor de mais tempo e

interesse em escutar os doentes, para saber quais são suas dúvidas e dificuldades durante o tratamento; quais são, em suma, os obstáculos que eles enfrentam no caminho da cura. Neste particular, o desafio da humanização “diria respeito à possibilidade de se constituir uma nova ordem relacional, pautada no reconhecimento da alteridade e do diálogo. (DESLANDES apud TEIXEIRA, 2005, p. 586). Compartilhar o ideal da cura integral aspirada pelos usuários e rejeitar o horizonte acanhado da cura bacteriológica proposto pelos formuladores. Renunciar ao discurso da cura garantida, substituindo-o pelo da concretização da cura em todas as suas dimensões – física, emocional, social – na medida da precocidade do diagnóstico e da adesão cuidadosa à PQT. Como assinala este depoimento sobre as incompreensões derivadas da situação do doente que teve alta, mas continua em tratamento pelas inflamações residuais dos nervos periféricos:

> Eles falam abertamente: ’Olha, enquanto eu tava com esse cartão que tá dizendo que eu tenho hanseníase, eu tomava os remédios, de vez em quando eu sentia uma dorzinha, mas eu tava me sentindo bem. Depois tiraram o cartão, me disseram que eu estou curado, e desde então eu estou só piorando’. [...] É muito importante o profissional se dar ao trabalho de falar longa e direta e abertamente com o paciente. [...] Porque muitos pacientes não conseguem entender. E, aqui entre nós, eu vejo muitos profissionais que ainda têm muita dificuldade de entender isso. (Glória, enfermeira).

Assegurar a cura total quando o que se pode em geral garantir é a cura bacteriológica pode inclusive colocar a equipe de saúde em descrédito diante dos doentes, que poderão se sentir – com razão – enganados pelos profissionais que os atendem.

No cerne de todas estas estratégias alternativas se encontra a ruptura com o autoritarismo que ainda incide sobre os usuários do PEL, tendo como agentes seus formuladores e implementadores. Dar “alta por cura” a quem não se sente e não está de fato curado é manifestar desrespeito e insensibilidade em relação aos doentes. Esta atitude autoritária traz consigo a probabilidade dos doentes perceberem sua alta como abandono por parte dos profissionais de saúde. A ser mantida sua condição de pobreza política, só lhes restaria resignar-se com a constatação de ter sido – usando uma típica expressão maranhense que se refere a situações-limite sem perspectiva de cura – “despachado pelos médicos”.

4.6 Abandono do tratamento ou doentes abandonados?

> Eu não vim porque não tive condição. Por isso que eu atrasei. Eu não tenho condição. Me dê dois blister[8] (doente não identificado, segundo Josefa, auxiliar de enfermagem)
>
> Porque tem muitas pessoas que às vezes não faz o tratamento é por causa da demora, entendeu? Porque demora muito. (Sílvia, doente PB).
>
> Se um doente é bem atendido e bem orientado, com certeza ele não vai abandonar o tratamento (Roberto, médico).
>
> Eu penso que adesão não combina com passividade (Fábio, psicólogo).

Durante a discussão do capítulo anterior sobre a prevalência da hanseníase no Brasil no período 1995-2004 surgiu a questão dos doentes que deixaram de fazer parte deste indicador epidemiológico por terem abandonado o tratamento. Este abandono pode contribuir para a eliminação estatística da hanseníase, mas não para a redução real da sua ocorrência. Neste sentido, passo à reflexão que julgo indispensável sobre a situação dos doentes que deixaram o tratamento antes de completá-lo.

Para Ignotti (1999, p.84), a discussão sobre o abandono do tratamento da hanseníase implica:

> [...] numa reflexão sobre o risco de transmissão dos casos bacilíferos detectados e não tratados adequadamente, do risco de desenvolvimento de incapacidades físicas, com conseqüências econômicas e sociais, além do risco do desenvolvimento de formas bacilíferas fármaco-resistentes às drogas atualmente utilizadas como melhor esquema terapêutico.

Na verdade, caso se concretizem os riscos mencionados, o PEL fracassaria e estaria muito comprometida a política de atendimento ao hanseniano no Brasil.

Ignotti seguiu coortes de doentes PB e MB entre os doentes notificados entre 1995 e 1997 em Duque de Caxias, Rio de Janeiro, e verificou que “os casos MB têm o dobro de chance de abandonar o tratamento em relação aos casos PB.” Concluiu também que as taxas de abandono do tratamento estavam “superestimadas” naquele município, “[...] quando avaliadas segundo o atual esquema terapêutico proposto para casos MB.” (1999, p. VI).

Naquele estudo, a falha de adesão ao tratamento esteve diretamente relacionada à sua maior duração. Mas o oposto foi observado no Brasil durante os primeiros anos de implantação da PQT em substituição ao tratamento antes

[8] Blister é a cartela de medicamentos PQT para 28 dias.

recomendado pela Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária (DNDS), que se estendia muitas vezes pelo resto da vida do doente. Estudo de coortes relativo ao período 1984-1993 em oito estados (ANDRADE apud IGNOTTI, 1999, p. 9-10) relatou maior índice de abandono no esquema PQT que no da DNDS, com maior perda no primeiro ano de tratamento. Para Andrade, esta perda sugere que “os cuidados adotados na implantação da PQT no Brasil [...] não previram a importância do primeiro contato dos pacientes com o serviço de saúde.”

A segunda conclusão de Ignotti partiu do pressuposto adotado pelo MS de que todos os doentes MB estariam curados com 12 doses de PQT. Desta forma, as taxas de abandono em Duque de Caxias estariam superestimadas por incluírem doentes que deixaram o tratamento após estas 12 doses. Assim, quando o MS reduziu o tempo de PQT-MB à metade, elevou o abandono dos doentes MB após 12 doses deste tratamento à categoria de alta por cura (ou seria melhor dizer cura presumida?), mesmo sem ter feito menção a esforço de busca destes doentes ou de investigação de sua situação pós PQT.

A análise epidemiológica relativa à taxa de abandono como indicador de eliminação requer o acompanhamento de coortes. Dados disponíveis sobre acompanhamento de coortes de portadores de hanseníase nos registros do MS não estão disponíveis no DATASUS, mas há informações esparsas. Andrade (2003, p. 1-2) reconheceu que as taxas de abandono no Brasil “ainda são um fator preocupante”, citando percentual “superior a 30%” em 1999, indicativo de precariedade do atendimento aos doentes. Esta autora analisou uma amostra de 73 pacientes de uma área urbana (36 MB, 37 PB), portanto inferior aos 100 de cada grupo clínico que a OMS requer para conferir representatividade mínima aos dados coletados. E encontrou o dobro de casos MB em abandono para cada caso PB na mesma situação.

O percentual de abandono relatado por Andrade para 1999 contradiz os percentuais citados no relatório de gestão 2001 do MS referentes ao período 1998-2000, com os valores de 17%, 14% e 12%, respectivamente, qualificados como regulares (BRASIL, 2002b, p. 32). Em 2004, o MS divulgou os percentuais de 2003 relativos a coortes de doentes não-curados de hanseníase, incluindo óbitos e abandono, sem menção do tamanho de cada coorte. Esta taxa foi de 36,03% para os doentes PB e 30,56% para os doentes MB, ambos precários, contrariando a lógica da maior possibilidade de abandono durante o tratamento MB, que é mais

prolongado (BRASIL. Ministério da Saúde..., 2004c, p. 15). A inconsistência dos dados sobre abandono do tratamento pôde ser constatada de duas maneiras: o não-seguimento da metodologia de elaboração recomendada pela OMS/MS e as contradições entre os resultados obtidos.

Pode-se calcular com base em informações do DATASUS referentes ao período 1997-2003 o indicador operacional do percentual de abandono de tratamento na prevalência do período, que não requer acompanhamento de coortes e está descrito na Tabela 9. O ano de 2004 foi excluído da análise para evitar o viés decorrente da modificação da definição de abandono nele ocorrida.

Tabela 9 – Número de casos prevalentes, em abandono de tratamento e percentuais de abandono da PQT no Brasil de 1997 a 2003

ANO	CASOS PREVALENTES	CASOS EM ABANDONO	PERCENTUAL DE ABANDONO DO TRATAMENTO
1997	87.737	1.775	2,02
1998	78.699	2.064	2,62
1999	83.180	3.444	4,14
2000	77.676	4.060	5,23
2001	72.589	6.958	9,59
2002	77.154	7.808	10,12
2003	79.908	11.514	14,41

Fonte: SINAN e DATASUS.

Os resultados contrastam com os relatados a partir do acompanhamento de coortes, permanecendo a maior parte do tempo no patamar bom e tornando-se regulares nos dois últimos anos da série. A fragilidade já mencionada das fontes destes dados impõe cautela na sua interpretação, mas não seu descarte. Seria precipitado assegurar que os valores crescentes dos casos e percentuais de abandono ao longo do período observado signifiquem aumento de sua ocorrência e precariedade progressiva do atendimento aos hansenianos. Pode se tratar de melhora da qualidade do seu registro. Estes dados também não permitem fazer qualquer inferência no sentido da adesão dos doentes ao tratamento. Em suma, até o momento não há indicadores consistentes relativos aos doentes que não seguiram o tratamento até o final.

Durante o processo de reflexão sobre o abandono do tratamento, percebi uma limitação decorrente da forma como selecionei a população de usuários entrevistados, por ter incluído nesta amostra somente doentes sob tratamento regular. Portanto, para que eu colhesse depoimentos de quem abandonou o tratamento, precisaria realizar outra série de entrevistas, para a qual não dispunha de tempo disponível dentro do prazo de elaboração desta tese. Pude, porém, analisar o que disseram sobre este assunto os profissionais que cuidam dos doentes.

Na verdade, por trás da definição estrita de abandono do tratamento após decorrido um prazo sem comparecer às unidades de saúde, existem circunstâncias que envolvem a temática da **adesão** ao tratamento. Tentar identificar e compreender estas circunstâncias implicou observar uma teia de relações que se processam continuamente ao longo da abordagem do processo saúde-doença trazido pela hanseníase.

Em minha reflexão sobre os dados obtidos no trabalho de campo, utilizei uma construção conceitual que a epidemiologia aplica na representação de fatores etiológicos, isto é, fatores envolvidos na origem das doenças. Este modelo conceitual chama-se cadeia de eventos, e em minha reflexão coloquei a abandono ou não-adesão ao tratamento no lugar correspondente à doença. Este modelo simples de representação ajuda a “compreender as relações entre os agentes etiológicos e o homem” e confere a noção de que a prevenção do evento desfavorável “pode ser realizada pelo rompimento de um dos elos da cadeia”. Utilizei este recurso, mesmo reconhecendo sua insuficiência “[...] para representar toda a realidade do processo saúde-doença.” (PEREIRA, 1995, p. 38).

Numa demonstração da complexidade desta temática, a partir deste modelo simples de construção conceitual, pude perceber que o evento da melhora clínica tanto poderia contribuir para adesão como para o abandono do tratamento. No primeiro caso, a melhora reforçaria nos doentes a credibilidade do tratamento e da equipe de saúde, motivando-o a continuar seguindo o esquema PQT à risca. No segundo, foi necessário reconhecer que estava diante de uma situação mais complexa, inesperada mesmo para minha prática cotidiana da medicina. Poderia, por exemplo, dissociar a confiança no tratamento da confiança na equipe de saúde, admitindo a possibilidade do doente interpretar sua melhora como alta eficácia da

PQT e ao mesmo tempo indicativa da duração excessiva deste tratamento recomendada pelos profissionais que o acompanham.

Partindo da hipótese da piora com o tratamento, consegui reconhecer mais uma vez a possibilidade de múltiplos resultados deste evento para os doentes. O descrédito atribuído à eficácia da PQT, e, por tabela, à competência da equipe de saúde poderia levar à interrupção do tratamento. Uma associação possível de confiança relativa tanto na PQT como na equipe poderia motivar o doente a permanecer sob tratamento por prazo superior ao proposto, motivado por sua suspeita de, na melhor das hipóteses, a PQT controlar, mas não curar a hanseníase.

Neste momento cabe um esclarecimento quanto à definição de faltoso, adotada pelo MS para os doentes que deixam de comparecer às consultas por um período inferior aos 12 meses que caracterizam o abandono. Os manuais do MS recomendam às unidades de saúde atividades de busca destes doentes, para tentar minimizar as taxas de abandono. Nada mencionam, porém, quanto ao resgate dos doentes que se encaixem na definição de abandono. A partir deste momento, o doente só será visto por um dos implementadores do PEL se resolver em algum momento voltar às unidades de saúde.

Em minha opinião, esta omissão é um fato grave, pois constatar que o doente não compareceu às consultas por um ano e retirá-lo do registro ativo desistindo de trazê-lo de volta significa na verdade abandoná-lo, atribuindo totalmente ao doente a responsabilidade da interrupção do tratamento. Sem dúvida, uma parcela da responsabilidade deste abandono cabe à equipe de saúde que atende o doente e outra poderia ser atribuída a características da própria PQT. Na verdade, o prazo maior ou menor de permanência do doente no registro ativo sem comparecer às consultas faz pouca ou nenhuma diferença se nada for feito para mantê-lo sob tratamento. Os depoimentos dos implementadores que escutei lançaram luz sobre as razões envolvidas no abandono do tratamento.

Para os profissionais que convivem com os doentes, algumas das causas da ruptura da adesão ao tratamento dizem respeito a circunstâncias relativas às suas condições de trabalho, como a falta da medicação específica.

> Tem cliente que chega, a gente recebe a ficha do médico, aí não tem a medicação no momento. A gente manda voltar e eles não voltam mais... (Josefa, auxiliar de enfermagem).

Outras causas mencionadas se referiram a falhas no desempenho da equipe de saúde, com destaque para o relacionamento distante marcado pela postura autoritária que atribui ao doente o papel de obedecer mesmo quando não informado das razões por que fazê-lo. Foi assim descrito um cenário de acolhimento inadequado nas unidades de saúde, com atitudes pouco sensíveis às necessidades dos doentes.

> Pra mim, a primeira coisa que poderia levar um paciente ao abandono seria a relação paciente/serviço de saúde. Porque se um paciente é bem atendido e bem orientado, com certeza ele não vai abandonar o tratamento. (Roberto, médico).
>
> Um dos aspectos principais é a falta de informação adequada. A pessoa se torna muito passiva e uma hora ela cansa [...], desiste de tudo, do tratamento... [...] Eu penso que a adesão não combina com passividade, né? O paciente é o sujeito principal da sua adesão ao tratamento. (Fábio, psicólogo).
>
> Nós temos pessoas insatisfeitas com a equipe. (Eulália, bioquímica).

Dentre as causas de abandono atribuídas pelos implementadores aos doentes, as mais freqüentemente lembradas se reportaram a atitudes dos doentes, tais como o ceticismo quanto à cura conjugado a um suposto desinteresse quanto à sua situação. O oposto, ou seja, a falsa presunção de cura, também levou ao abandono, tendo origem num embate entre a melhora clínica e o longo tempo que ainda falte para o final do tratamento.

> É por não acreditar que consiga ficar curado. Tem alguns casos também que são pacientes meio negligentes consigo mesmo, entendeu?. (Aline, médica).
>
> Quando começam a tomar a primeira e a segunda cartela, que as lesões logo diminuem, então eles acham que já tão curados (Vera, enfermeira)
>
> Acha que começou a tratar já está bom, não precisa mais... (Paula, médica).
>
> A gente sente que tem doente que abandona o tratamento porque acha que não tá doente. (Josefa, auxiliar de enfermagem).

Dificuldades econômicas e grande distância entre o domicílio e a unidade de saúde também foram percebidas pelos implementadores como obstáculos enfrentados pelos usuários na adesão ao tratamento:

> Outros já não vão por falta de dinheiro, Um senhor uma vez chegou e disse: 'Eu cheguei agora porque eu vim andando do São Raimundo[9] até aqui. Eu faltei esses meses porque eu não tinha dinheiro'. (Josefa, auxiliar de enfermagem).

[9] O doente se referiu a uma distância superior a dez quilômetros

> A adesão está relacionada com questões financeiras do próprio paciente (Fernanda, assistente social).
>
> Muitos deixam de ir por não ter dinheiro pra pagar o transporte todo dia. (Vera, enfermeira).
>
> Às vezes mora num lugar muito longe e não tem o tratamento perto de casa... (Paula, médica).

Outro grupo de fatores citados foi referente aos efeitos provocados pela própria PQT nos doentes.

> Já vi caso de abandono por efeitos colaterais do medicamento. (Paula, médica).
>
> Você pra tomar uma medicação como a da hanseníase tem que ter uma alimentação razoável. E aí o passar fome, a fraqueza, é o que faz com que ele desista. 'Eu não vou tomar isso. Isso é muito forte! Eu me sinto mal. Eu fico tonto. Eu tenho náuseas. Então eu não vou tomar'. (Fernanda, assistente social).

Duas estratégias para resgate dos doentes faltosos, preventivas de que se enquadrem na definição de abandono, foram citadas pelos entrevistados: o envio de aerogramas e a visita domiciliar pelos guardas sanitários.

> Às vezes dos aerogramas são poucos os que voltam, até porque o guarda trabalha com os agentes de saúde e os doentes tão voltando. (Raimunda, auxiliar de enfermagem).
>
> Atualmente nós temos os profissionais que a Secretaria nos concedeu, um supervisor por área que ta fazendo uma busca mensal dos pacientes faltosos pra fazer a visita domiciliar e resgatando este paciente (Maísa, enfermeira).

Estudo feito por Claro, Monnerat e Pessoa no Rio de Janeiro abordou as estratégias para reduzir os índices de abandono do tratamento num município deste estado. Foram aplicadas estratégias de prevenção do abandono, "[...] voltadas para a educação em saúde, busca ativa de pacientes irregulares e sem controle." E entre estas últimas, destacou-se a "[...] visitação domiciliar por profissional treinado para esta atividade, seguida do envio de aerogramas domiciliares." (1993, p. 504-505). Para estas autoras, "a reflexão acerca do estigma e das representações sociais da hanseníase foram essenciais para a adoção de uma nova concepção e abordagem do indivíduo acometido pela doença." Desta forma, a visita domiciliar "[...] deixou de ter uma conotação de 'controle sanitário' para revestir-se de um conteúdo adequado à preocupação com a saúde do usuário." E a visitação domiciliar mostrou-se mais eficiente que o envio de aerogramas na recuperação dos doentes.

Em que pese o sucesso potencial da prevenção do abandono pelas visitas domiciliares dos guardas sanitários, convém lembrar a importância de prepará-los adequadamente para esta função, conforme dito pelas autoras ora citadas. Eles precisam ser alertados, por exemplo, quanto à possibilidade de suas visitas não serem bem vindas por todos os doentes. Para alguns ela pode ser encarada como uma intromissão, uma cobrança indevida, a ameaça de desnudar a privacidade do diagnóstico que se deseje ocultar até – ou mesmo principalmente – da família. O próprio termo “guarda” é potencialmente assustador, e adicioná-lo a “vigilância sanitária” só intensificaria sua conotação repressora.

É oportuno lembrar a afirmação de Oliveira e outros (2005, p. 692) sobre a não-adesão ao tratamento medicamentoso. Para estas autoras, ela “[...] não é apenas um fracasso do ponto de vista clínico e epidemiológico.” Ela pode “[...] estar respondendo a crenças, valores, condições específicas de vida que precisam ser ativamente exploradas para serem compreendidas.” Um último aspecto a ser considerado nesta discussão sobre o abandono do tratamento é a estratégia de poliquimioterapia acompanhada ou auto-supervisionada (PQT-A) em discussão no MS desde junho de 2002. Nesta ocasião, o Comitê Assessor da Área de Dermatologia Sanitária do MS recomendou a utilização deste regime de PQT em áreas de difícil acesso ou de baixa cobertura das ações de controle da hanseníase (OPAS, 2003, p. 1). Assim, se estaria seguindo uma estratégia recomendada pela OMS desde o ano 2000, no sentido de minimizar as taxas de abandono do tratamento.

Esta modalidade de PQT foi usada inicialmente em alguns projetos conduzidos pela OMS e dirigidos a doentes vivendo “em zonas de conflitos ou pertencendo a grupos populacionais nômades.” Trata-se de uma forma de tratamento supervisionada por leigos, recrutados entre líderes comunitários, professores e agentes comunitários de saúde voluntários. Estes recebem uma breve orientação da parte de um profissional de saúde sobre os sinais clínicos principais da hanseníase, sua complicações e tratamento, inclusive com um curso completo de PQT para dar aos doentes, que são orientados sobre o tratamento e locais para onde devem se dirigir no caso de surgirem complicações (WHO, 2003d, p. 255).

Os primeiros locais em que estes projetos especiais de ação para a eliminação da hanseníase foram feitos no Brasil foram os rios Juruá e Purus, na Bacia Amazônica (WHO, 2003d, p. 255). Ao propor esta estratégia de alcance da

PQT para locais de difícil acesso, o comitê citado reconheceu a existência de inquietações quanto à viabilidade desta estratégia (OPAS, 2003, p. 1)

Em 2002, o fórum técnico da AIL avaliou com preocupação a proposta da PQT-A colocada pela OMS. Reconheceu que ao longo dos anos já se vinha dando aos doentes mais de uma cartela por mês quando havia dificuldades de acesso aos postos de saúde. Constatou que em um número crescente de países, a PQT-A estava sendo uma política padronizada para a distribuição da PQT, alertando para o fato de existir resistência à idéia de que o que possa ser utilizado em circunstâncias especiais deva tornar-se norma para todos os pacientes, como se não houvesse qualquer benefício no contato regular com o profissional de saúde **(**ILEP, 2002b, p. 2-3).

Este fórum técnico reconheceu a importância da flexibilidade na entrega da PQT, e defendeu a manutenção do contato regular entre o paciente e o profissional de saúde. Lembrou ainda que as atividades visando impedir deficiências e incapacidades são importantes e dependem de um bom relacionamento entre o profissional de saúde e o doente. E que além de assegurar que os doentes recebem os medicamentos de maneira correta, o contato regular aumenta a probabilidade de detecção e tratamento precoces de complicações, crucial para a prevenção de incapacidades. Em suma, considerou importante adequar todas as atividades de saúde à realidade do paciente, e julgou o conceito de PQT-A promovido pela OMS aplicável somente em circunstâncias excepcionais e bem definidas. Julgou ainda provável que esta estratégia comprometa seriamente a eficácia da PQT se adotada como política de rotina em todos os programas de controle (ILEP, 2002b, p. 2-3).

Apesar desta posição oposta à PQT-A, o MS convocou em 2003 um estudo multicêntrico para estudar a viabilidade do fornecimento do tratamento PQT não supervisionado nas unidades básicas de saúde, comparando as taxas de cura desta modalidade de PQT com a PQT supervisionada. Ainda não estão disponíveis os resultados deste estudo (OPAS, 2003, p. 2). Mesmo que este estudo venha a demonstrar evidência de maior adesão ao esquema auto-supervisionado, causa estranheza uma política de saúde pública recomendar para a rotina de atendimento uma estratégia adequada a condições de conflagração e nomadismo que não costumam se reproduzir no Brasil.

Além disso, a proposta de implantação da PQT-A assumidamente reserva aos profissionais que atendem os doentes o papel de repassadores – e

repassadores ocasionais – de medicamentos. E introduz uma nova dimensão à presente discussão: a do abandono institucional *durante* o tratamento. Para os formuladores, a sigla PQT-A pode fazer sentido, na medida em que os doentes continuariam acompanhados por alguém que seria a ligação entre eles e as unidades de saúde. Do ponto de vista dos implementadores e dos doentes, esta forma de PQT seria mais bem designada pela sigla PQT-D (PQT desacompanhada), por ter em seu bojo a descontinuidade do relacionamento sistemático entre os doentes e os profissionais ainda hoje responsáveis pelo seu acompanhamento.

Existe uma probabilidade real de diminuição estatística das taxas de abandono através da PQT-A. Bastaria serem entregues as seis ou doze doses de PQT aos doentes e, depois de transcorrido o período previsto de duração do tratamento, retirá-los do registro ativo desde que não tivessem vindo às unidades de saúde por alguma razão. O indicador de prevalência se aproximaria da meta da OMS e o atendimento sem acompanhamento receberia uma certificação de qualidade.

A meu ver, a própria ameaça de implantação sistemática da PQT-A traz consigo o germe de um retrocesso a ser evitado na política de atendimento ao hanseniano no Brasil. Ultrapassando um limite ético, configura à perfeição uma perspectiva demasiado reducionista do enfrentamento do processo saúde-doença, camuflada – mas jamais justificada – por números supostamente favoráveis.

CONCLUSÕES

Analisando a trajetória das ações de controle da hanseníase, pode-se observar um movimento de ampliação dos seus horizontes de atuação. Ao longo do século XX foram superados vários obstáculos, com destaque para a descoberta de medicamentos capazes de destruir o bacilo de Hansen e a interrupção da política de saúde pública baseada no isolamento compulsório dos portadores de hanseníase.

Em paralelo ao aumento da oportunidade de acesso aos esquemas terapêuticos bacteriologicamente eficazes, uma série de conseqüências da hanseníase passou à condição de frentes de atuação de profissionais comprometidos com a abordagem integral dos danos trazidos por esta doença. Como exemplo disto pode ser citado o aumento da atenção ao dano neural periférico, com uma mudança no perfil de reconhecimento da hanseníase no meio sanitário. Ela passou a ser vista não mais como uma doença dermatológica, mas como doença dermato-neurológica. Explicitaram-se as sistemáticas de exame físico não mais restrito à pele, incorporando-as à rotina dos profissionais atuantes nos serviços de atenção primária em saúde.

A introdução da possibilidade de cura medicamentosa reforçou a ampliação do conceito de cura para a recuperação plena do doente, incluindo a manutenção de sua inserção nos grupos sociais a que pertence e/ou a restauração de sua posição de cidadão dotado de direitos e de responsabilidades. Do ponto de vista clínico, houve significativo impulso às atividades de reabilitação, com ampliação do acesso dos doentes a orientações de autocuidados. Neste mesmo sentido foram introduzidos procedimentos de neurocirurgia periférica e do aparelho locomotor, propiciadores tanto da recuperação como da preservação da integridade física dos doentes.

A luta contra o estigma contribuiu decisivamente para a implantação de normas legislativas promotoras dos direitos do hanseniano e para a auto-apresentação dos doentes às unidades de tratamento, com destaque para a mudança de terminologia de “lepra” para “hanseníase” em países como o Brasil, em que tanto a palavra “lepra” tem cunho fortemente pejorativo como a doença tem uma dimensão reconhecida como problema de saúde pública. Dois fatos mencionados neste trabalho demonstram que esta luta continua. Em oposição ao estigma se colocou a recente norma do CFM punindo os médicos que se recusem a atender os

hansenianos. Entretanto, persiste em vigor - e sendo praticada cotidianamente - a legislação que impõe o exame negativo de hanseníase para admissão profissional, mesmo diante de evidências de esta medida discriminatória para os doentes não contribuir de forma relevante para o indicador de detecção desta endemia.

Nesse contexto de avanços significativos das ações de controle, surgiu com força a proposta de “eliminação da hanseníase como problema de saúde pública”, patrocinada pela instituição de saúde mais importante do planeta com o apoio de Ministérios da Saúde de diversos países, incluindo o Brasil. A despeito de controvérsias conceituais, o horizonte da “eliminação” vem sendo apresentado como exeqüível e desejável. Políticas públicas de saúde vêm sendo avaliadas a partir de uma série de indicadores que no veredicto final se resumem a um só: atingir a taxa de prevalência convencionada internacionalmente como baixa.

A ênfase na noção de eliminação restrita à formulação da OMS – e adotada pelo MS no PEL – não se sustenta do ponto de vista epidemiológico, diante da falta de estudos que comprovem a veracidade da interrupção da cadeia de transmissão da hanseníase a partir do patamar de prevalência adotado. A fragilidade epidemiológica desta noção foi claramente evidenciada pela persistente estabilidade dos coeficientes de detecção nacional no período estudado. Esta constatação tornou-se mais acentuada por se tratar de uma detecção passiva, mais atribuível à demanda espontânea que às atividades de busca ativa dos doentes.

Tal ênfase não se sustenta do ponto de vista clínico, por negligenciar o impacto dos danos por vezes irreversíveis provocados tanto pela doença como pelo tratamento PQT nos doentes curados bacteriologicamente. De fato, as limitações e efeitos adversos do tratamento têm sido subestimados, como exemplificado nas “altas por cura” mesmo diante de seqüelas e quadros reacionais de difícil controle. No nível coletivo, tem sido negligenciado o risco de as equipes de saúde envolvidas no PEL e a PQT caírem em descrédito diante das incapacidades e deformidades apresentadas por um número crescente de doentes. Existe ainda a possibilidade da inadequação de se atribuir a uma doença com o perfil clínico e epidemiológico da hanseníase a característica de ser passível de submissão ao padrão de eliminação proposto.

A despeito de tudo isso, a partir de 1995 o MS tem veiculado repetidas vezes – e com ênfase crescente ao longo do tempo – a mensagem da hanseníase como doença em vias de eliminação no Brasil baseando-se na iminência de sua

eliminação estatística. As análises de dados apresentadas neste trabalho puderam confirmar uma tese aqui defendida: a perspectiva do processo saúde/doença restrita ao biológico presente no PEL, atribuindo à utilização da PQT um sucesso inevitável. Foi verificado também um descompasso entre a repetida menção da eliminação já ocorrida ou iminente no curto prazo e a cobertura das ações de controle da hanseníase dentro da rede de atendimento do SUS.

Ainda sob o ponto de vista clínico, esta concepção negligencia a suposta minoria de doentes cuja resposta ao tratamento não segue o rumo esperado da cura sem percalços ou seqüelas. Do ponto de vista da relação estabelecida entre os profissionais de saúde e os doentes ao longo do processo terapêutico, esta concepção pressupõe um universo imune a conflitos em que se espera o repasse dos medicamentos pelos implementadores aos usuários do PEL nas datas corretas em um prazo pré-determinado. Ainda deste ponto de vista relacional, esta perspectiva perde a dimensão do humano como "[...] sujeito que reflete e vivencia uma experiência subjetiva da doença." (CAPRARA, 2003, p. 925). E não reconhece que "a arte da cura tem aspectos que vão além" desta dimensão "característica da abordagem médica." (GADAMER apud CAPRARA, 2003, p. 927).

Na verdade, a política pública de saúde norteadora das ações de controle da hanseníase tem um alvo mais abrangente a ser perseguido que a "eliminação da hanseníase como problema de saúde pública": a humanização do atendimento ao doente. Esta meta torna-se mais claramente expressa no compromisso com os três aspectos explicitados por Deslandes (2004, p. 8) como "demandas antigas na saúde", a democratização das relações que envolvem o atendimento, "[...] maior diálogo e melhoria da comunicação entre profissional de saúde e paciente" e o "[...] reconhecimento das expectativas dos próprios profissionais e as dos pacientes, como sujeitos do processo terapêutico." Romper a desigualdade na relação entre profissionais e usuários envolvidos no PEL pode abrir espaço inclusive para a participação estrategicamente importante dos doentes como parceiros no atendimento a outros hansenianos, com repercussões positivas na adesão ao tratamento.

Para superar a visão limitada da eliminação estatística da hanseníase, seria essencial aprofundar a articulação do PEL com outro programa já em andamento no MS: o HumanizaSUS. Este programa, iniciado no âmbito da assistência hospitalar e em expansão para as ações de atenção primária à saúde,

tem como meta final “promover uma mudança na cultura de atendimento em saúde no Brasil.” Creio que as ações de controle da hanseníase possuem uma necessidade premente de conjugar a eficácia anti-bacteriana da PQT com o acolhimento dialogado dos doentes, perseguindo um ideal. Por sua natureza, o ideal não é plenamente alcançável. Que isto não sirva, porém, de pretexto ao desânimo ou à acomodação, e sim como estímulo à nossa inquietação. Inquietação de, como diz Ayres (2004, p. 17), buscar “[...] sempre a (intangível) justa medida entre o propor como queremos ser e o julgar como podemos ser, a cada momento, do modo mais compartilhado, compartilhável e aberto à mudança de que formos capazes.”

É evidente que o desafio de busca deste ideal requereria um esforço de reflexão e disposição para mudanças de todos os sujeitos envolvidos em relação a múltiplos aspectos dentro da área da saúde. Entre outros, destacaria a formação dos profissionais, as relações de trabalho destes entre si e com a população atendida, a estrutura organizacional do SUS e o espaço físico das unidades de saúde.

Ao longo da implementação da articulação aqui proposta, certamente ganharia força um programa que poderia adotar um nome aparentemente mais modesto que “Plano de Eliminação da Hanseníase”, porém muito mais abrangente, ousado e pertinente ao enfrentamento desta doença: o “Plano de Atenção Integral ao Hanseniano”.

REFERÊNCIAS

AGÊNCIA ESTADO. **Conselho punirá médico que recusar paciente com hanseníase.** São Paulo, 25 nov. 2005. Disponível em: <http://www.sbd.org.br >. Acesso em: 12 dez. 2005.

AGRÍCOLA, E. Alguns aspectos da epidemiologia e da profilaxia da lepra no Brasil. **An. Brasil. Dermatol.**, Rio de Janeiro, v. 50, n. 3, p. 215-222, 1975.

ALEIXO, A . Sugestões sobre o problema da lepra entre nós. **An. Brasil. Dermatol.**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 3-4, p. 1-8, 1929.

ALTA à distância para doentes de hanseníase pode ser desastrosa para a saúde pública. **Jornal da SBD**., Rio de Janeiro, v. 9, n. 2, p. 15, mar./abr. 2005a.

ANDRADE, V. **Avanços e perspectivas da eliminação da hanseníase no mundo – Américas e Brasil.** Brasília, DF: WHO, Oct. 2004. Disponível em: <http://shp. paho.org/DPC/ cd/elep-info/Lists/Documents%20for%sharing Documentos/ Attachments 10/ macrosulsudesteco04.pdf >. Acesso em: 3 jan. 2006.

_____. **Termos de referência para o desenvolvimento de investigação da estratégia PQTA/OMS integrada aos serviços de saúde locais – Brasil.** Brasília, DF: OPAS/OMS, 2003. Disponível em:<http://www.opas.org.br/prevencao/ site/UploadArq/ TRMDTABr.pdf >. Acesso em: 20 out. 2005.

ARAÚJO, M. G. Hanseníase no Brasil. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.,** Uberaba, v. 36, n. 3, p. 373-382, maio/jun. 2003.

ARIE, K. **Row puts WHO leprosy target in doubt.** New York**:** Global Policy Forum, 21 Nov. 2002. Disponível em: <http://www.alertnet.org/thefacts/reliefresources/ 553989.htm >. Acesso em: 25 set. 2003.

AYRES, J. R .C.M. Humanização da assistência hospitalar e o cuidado como categoria reconstrutiva. **Ciênc. Saúde Coletiva,** Rio de Janeiro**,** v. 9, n. 1, p.15-17, 2004.

AYRES, M. et al. **Bio-Estat 3.0.** Belém: Sociedade Civil Mamirauá, 2003.

BAILLIE, R. A.; BAILLIE, E. E. Biblical leprosy as compared to present-day leprosy. **South Med. J**., v. 75, n. 7, p. 855-857, July 1982.

BARATA, R. C. B. O desafio das doenças emergentes e a revalorização da epidemiologia descritiva. **Rev. Saúde Pública,** São Paulo, v. 31, n. 5, p. 531-537, out. 1997.

BENCHIMOL, J. L. et al. Panorama sobre a hanseníase: quadro atual e perspectivas. **Hist. Cienc. Saúde-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 10, supl.1, 2003. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-5970200300040 0014... >. Acesso em: 28 dez. 2005.

BENEVIDES, R.; PASSOS, E. A humanização como dimensão pública das políticas de saúde. **Ciênc. Saúde Coletiva,** Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, p. 561-571, jul./set. 2005.

BERGER, P.L.; LUCKMANN, T. **A construção social da realidade:** tratado de Sociologia do Conhecimento. Petrópolis: Vozes, 1985.

BERNARDI, C. Hanseníase. In: DUNCAN, B. D.; SCHMIDT, M. I.; GIUGLIANI, E. R. J. **Medicina ambulatorial:** condutas clínicas em atenção primária. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996. cap. 75, p. 426-430.

BETTS, J. **Considerações sobre o que é o humano e o que é humanizar.** 2003. Disponível em: <http://www.portalhumaniza.org.br/ph/texto.asp?id=37>. Acesso em: 13 abr. 2006.

BOURDIEU, P. **A miséria do mundo.** Petrópolis: Vozes, 2001.

_____. **O poder simbólico.** Lisboa: Bertrand Brasil, 1998.

BRABER, K. L. An evaluation of GAEL, the Global Alliance for the Elimination of Leprosy. **Lepr. Rev.,** v. 75, p. 208-213, 2004.

BRASIL. Conferência Nacional de Saúde on-line. Plenária Nacional da Saúde. **Relatório da reunião de 03.06.97.** Anexo I: Análise do Plano de Ações e Metas do Governo Federal. Brasília, DF, 1997. Disponível em: <http:// www.datasus. gov.br/ cns/plensaude/ano%2097.htm>. Acesso em: 9 jul. 2003.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.838, de 9 de outubro de 2002a. Brasília, DF. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/svs/epi/hanseniase/legis.htm>. Acesso em: 21 abr. 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde lança instrumento para monitorar a hanseníase.** Brasília, DF, 21 out. 2004a. Disponível em: <http://agenda. saci.org.br/ index2.php?modulo=akemi&parametro=13492&s=noticias>. Acesso em: 16 fev. 2005.

BRASIL Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. Centro Nacional de Epidemiologia. Plano de Eliminação da Hanseníase no Brasil para o período de 1995-2000. **Informe Epidemiológico do SUS,** Brasília, DF, ano 3, v. 2, p. 43-49, abr./jun. 1994a.

BRASIL Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. Centro Nacional de Epidemiologia. Coordenação Nacional de Dermatologia Sanitária. **Guia de controle da hanseníase.** 2. ed. Brasília, DF, 1994b.

BRASIL Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. Centro Nacional de Epidemiologia. Coordenação Nacional de Dermatologia Sanitária. **Relatório da Oficina de Trabalho para revisão de normas técnicas da hanseníase.** Brasília, DF, fev. 1998a.

BRASIL Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. Centro Nacional de Epidemiologia. Coordenação Nacional de Dermatologia Sanitária. Vigilância epidemiológica de doenças e agravos específicos: hanseníase. In:_____.**Guia de vigilância epidemiológica.** Brasília, DF, 1998b. p. 1-11. Disponível em: <http:// www.funasa. gov.br/pub/ GVE/PDF/GVE0513 .pdf >. Acesso em: 29 mar. 2003.

BRASIL. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. Centro Nacional de Epidemiologia. Coordenação Nacional de Dermatologia Sanitária. Coordenação de Comunicação Social. **Campanha Nacional de Eliminação da Hanseníase.** Brasília, DF, jul. 1997.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Atenção básica e a saúde da família.** Brasília, DF, 2004b. Disponível em: <http://dtr2004.saude.gov.br/dab/atencaobasca.php >. Acesso em: 6 mar. 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Plano Nacional de Mobilização e Intensificação das Ações para a Eliminação da Hanseníase e Controle da Tuberculose.** Brasília, DF, 2001. Disponível em: <http://www.saude. gov.br/sps/areastecnicas/atds/conteudo/plano.htm>. Acesso em: 11 mar. 2003.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Geral de Planejamento, Informação e Avaliação de Ações Estratégicas. **Relatório de gestão 2001.** Brasília, DF, 2002b. Disponível em: < http://saude.gov.br/sps/doc s/ relatoriodegestao2001.doc >. Acesso em: 3 ago. 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. Área Técnica de Dermatologia Sanitária. **Hanseníase:** atividades de controle e manual de procedimentos. Brasília, DF, 2003.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. Área Técnica de Dermatologia Sanitária. **Legislação sobre o controle da hanseníase no Brasil.** Brasília, DF, 2000a.. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/sps/areastecnicas/atds/ conteúdo/legislacao/htm>. Acesso em: 24 jan. 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Gestão de Políticas Estratégicas. **Hanseníase no Brasil:** progressos e dificuldades em relação à eliminação. Brasília, DF, ago. 1998c. Disponível em: <http://www. saude.gov.br/programas/hanseniase/hanse.htm>. Acesso em: 29 jan. 2000.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Gestão de Políticas Estratégicas. **Relatório de atividades da área técnica de dermatologia sanitária:** ano de 1999. Brasília, DF, dez. 1999a. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/ programas/hanseniase/hanse.htm >. Acesso em: 29 jan. 2000.

BRASIL Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Gestão de Políticas Estratégicas. Área Técnica de Dermatologia Sanitária. **Guia para implantar/implementar as atividades de controle da hanseníase nos Planos Estaduais e Municipais de Saúde.** Brasília, DF, 1999b. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/programas/hanseniase/hanse.htm >. Acesso em: 24 jan. 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Descentralização de programas de vigilância e controle de doenças.** Brasília, DF, jun. 2004c. Disponível em: <http://www.saude.gov.br>. Acesso em: 16 fev. 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **HumanizaSUS.** Brasília, DF, jan. 2004d. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivo/pdf/doc_base.pdf >. Acesso em: 15 abr. 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **HumanizaSUS:** Política Nacional de Humanização: relatório de atividades 2003. Brasília, DF, 2004e. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/ arquivos/ pdf/relatorio_atividades_2003.pdf >.Acesso em: 15 abr. 2006.

BRASIL, Mitie T. A diminuição dos índices de detecção e a prevalência oculta. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE DERMATOLOGIA, 55., Salvador, 2000. **Anais**... Salvador: Sociedade Brasileira de Dermatologia, 2000. p.75-76.

BRASIL tem maior incidência em hanseníase, segundo OMS. **Jornal da SBD,** Rio de Janeiro v. 7, n. 4, p. 8, jul./ago. 2003.

O BRASIL reconhece oficialmente a insuficiência da política convencional de controle da hanseníase e adota novas medidas baseadas na remoção das barreiras culturais da 'lepra'. **An. Brasil. Dermatol.**, Rio de Janeiro, v. 52, n. 1, p.121-124, jan./mar. 1977.

BRAZIL turns over a new leaf. In: NIPPON ZAIDAN. **For the elimination of Leprosy,** Tokyo, n. 10, p. 2-3, Oct. 2004. Disponível em: <http://nippon.zaidan.info/seikabutsu/2001.00996/pdf/all/No_010.pdf>. Acesso em 21 abr. 2005.

CAIRNS, W.; SMITH, S. Future scope and expectations: why, when, and how LECs should continue. **Lepr. Rev.,** n. 70, p. 498-505, 1999.

CANESCHI, A. M. Os estudos de antropologia da saúde/doença no Brasil na década de 1990. **Ciênc. Saúde Coletiva**, São Paulo, v. 8, n. 1, p. 109-124, 2003.

CAPRARA, A. Uma abordagem hermenêutica da relação saúde-doença. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 923-931, jul./ago. 2003.

_____. Cultural interpretations of contagion. **Trop. Med. Int. Health**, v. 3, n. 12, p. 996-1001, Dec. 1998.

CAPRARA, A.; FRANCO, A. L. S. The patient-physician relationship? Towards humanization of medical practice. **Cad. Saúde Pública,** Rio de Janeiro, v. 15, n. 3, p. 647-654, jul./set. 1999.

CASTEL, R. **As metamorfoses da questão social:** uma crônica do salário. Petrópolis: Vozes, 1998.

CECCARELLI, G. Leprosy in the Bible. **Minerva Med**., v. 85, n. 4, p.197-201, Apr. 1994.

CLARO, L. B. L. **Hanseníase:** representações sobre a doença. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.

CLARO, L. B .L.; MONNERAT, G. L.; PESSOA, V. L. R. Redução dos índices de abandono no programa de controle da hanseníase: a experiência de um serviço de saúde no Rio de Janeiro, Brasil. **Cad. Saúde Pública,** Rio de Janeiro, v. 9, n. 4, p. 504-507, out./dez. 1993.

COCHRANE, R. G. In defense of the name “leprosy”. **Int. J. Lepros. Other Mycobacter. Dis.,** v. 38, n. 2, p.207-209, Apr./June 1970.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução CFM nº 1.780 de 11 de novembro de 2005. Brasília, DF. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br/ resolucoes/cfm/2005/1780_2005.htm >. Acesso em: 10 mar. 2006.

DEMO, P. **Avaliação qualitativa.** 5. ed. Campinas: Autores Associados, 1995.

DENZIN, N. K. **Interpretive interactionism.** 2. ed. London: Sage Publications, 2002.

DESLANDES, S. F. Análise do discurso oficial sobre a humanização da assistência hospitalar. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 7-14, jan./mar. 2004.

_____. Concepções em pesquisa social: articulações com o campo da avaliação em serviços de saúde. **Cad. Saúde Pública**., Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p. 103-107, jan./mar. 1997.

DIGIACOMO, S. M. Risk. **IHIDSG Newsletter,** v. 1, n. 4, Apr. 1996. Disponível em: < http://thunder1.cudenver.edu/sma/ihidsgnews1.htm >. Acesso em: 22 May 2003.

DOUGLAS, M. **Pureza e perigo.** São Paulo: Perspectiva, 1976.

DRAIBE, S. M. Avaliação de implementação: esboço de uma metodologia de trabalho em políticas públicas. In: BARREIRA, M. C. R. N.; CARVALHO, M. C. B. (Org.). **Tendências e perspectivas na avaliação de políticas e programas sociais.** São Paulo: IEE/PUC-SP, 2001.

DUARTE, R. Pesquisa qualitativa: reflexões sobre o trabalho de campo. **Cad. Pesqui.,** São Paulo, n. 115, p. 139-154, São Paulo, mar. 2002.

DURSTON, T. What lessons can we learn from the evaluation of GAEL? **Lepr. Rev.,** v. 75, p. 214-216, 2004.

ELL, S. R. Three times, three places, three authors, and one perspective on leprosy in medieval and early modern Europe. **Int. J. Lepros. Other Mycobacter. Dis.,** v. 57, n. 4, p. 825-833, Dec. 1989.

FATOVIC-FERENCIC, S.; BUKLIJAS,T. The image of a leper(?): a paradigm of hidden fears of contagious diseases (exemplified in a wall painting of Saint Elizabeth of Hungary). **J. Eur. Acad. Dermatol. Venereol**., v. 16, n. 5, p. 447-449, Sept. 2002.

FIGUEIREDO, I. A. **Detecção da hanseníase em São Luís – Maranhão de 1993 a 1998.** 2001. 59 f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Maranhão, São Luis, 2001.

FINE, P. E. M.; WARNDORPF, D. K. Leprosy by the year 2000: what is being eliminated? **Lepr. Rev**., Sept. 1997. Disponível em: < http://www.lepra.org. uk/review/Sept97/editorail2.html >. Acesso em: 20 July 2005.

FRAGA, A . Lepra e profissões. **An. Brasil. Dermatol.**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 3, p. III-IV, 1926.

GLICKMAN, F. S. Lepra, psora, psoriasis. **J. Am. Acad. Dermatol.,** v. 14, n. 5, p.863-866, May 1986.

GOFFMAN, E. **Estigma:** notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**.** 4.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988.

_____. **Manicômios, prisões e conventos.** 7. ed. São Paulo: Perspectiva, 2001.

GUSSOW, Z.; TRACY, G. S. Status, ideology and adaptation to stigmatized illness: a study of leprosy. **Human organization**, v. 27, n. 4, p. 316-325, 1968.

HORTALE, V. A.; PEDROZA, M.; ROSA, M. L. G. Operacionalizando as categorias acesso e descentralização na análise de sistemas de saúde. **Cad. Saúde Pública**., Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, p. 231-239. jan./mar. 2000.

HOUAISS, A.; VILLAR, M. S. **Dicionário Houaiss da língua portuguesa.** Rio de Janeiro: Objetiva, 2001.

HUNTER, K. M. **Doctor's stories:** the narrative structure of medical knowledge. Princeton: Princeton University Press, 1991.

HYDÉN, L. C. Illness and narrative. **Sociol. Health Illn.,** v. 19, n. 1, p. 48-69, 1997.

IGNOTTI, E. **"Abandonos ou abandonados?"** A hanseníase no município de Duque de Caxias – Rio de Janeiro. 1999. 99 f. Dissertação (Mestrado) – Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 1999.

_____. **O paradoxo dos indicadores de monitoramento da eliminação da hanseníase.** 2004. 98 f. Tese (Doutorado) – Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2004.

ILEP. **Como reconhecer e tratar reações hansênicas.** Londres, 2002a. Disponível em: <http://www.ilep.org.uk/documents/lg2bport.pdf >. Acesso em: 10 mar. 2006.

_____. O forum técnico da ILA: considerações e recomendações para os programas de controle da hanseníase. **Boletim Técnico**, Londres, n. 16, p. 1-3, nov. 2002b.

_____. **The interpretation of epidemiological indicators in leprosy.** London, 2001.

JAFFRE, Y.; MOUMOUNI, A. Importance of socio-cultural data for accessibility of health care and observance of treatment in leprosy: example of the Zarma region in Niger. **Bull. Soc. Pathol. Exot.,** v. 87, n. 4, p. 283-288, 1994.

JANSEN, G. **Western medicine – secularised and secularising:** a medical missiological problem. 1997. Disponível em: <http://www.geocities.com/Athens/Parthenon/8409/westmed1.hm >. Acesso em: 22 May 2003.

JOVCHELOVITCH, S.; BAUER, M. W. Entrevista narrativa. In: BAUER, M. W.; GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som:** um manual prático. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2003. cap. 4, p. 90-113.

KELLE, U. Análise com auxílio de computador: codificação e indexação. In: BAUER, M. W.; GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som:** um manual prático. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2003. cap. 16, p. 393-415.

KRISHNAMURTHY, P. Hidden leprosy: who is hiding from whom? **Lepr. Rev.,** v. 75, n. 4, p. 303-305, Dec. 2004.

LASCARATOS, J. The second “sacred disease”: earlier euphemistic equivalent of “Hansen’s disease”. **Int. J. Dermatol.,** v. 35, n. 6, p. 376-378, May 1996.

LOCKWOOD, D. N. J. Leprosy elimination: a virtual phenomenon or a reality? **Br. Med. J.,** v. 324, p. 1516-1518, 22 June 2002.

LOCKWOOD, D. N. J.; SUNEETHA, S. Leprosy: too complex a disease for a simple elimination paradigm. **Bull. WHO.,** v. 83, n. 3, p. 230-235, Mar. 2005.

LOIZOS, P. Vídeo, filme e fotografias como documentos de pesquisa. In: BAUER, M. W.; GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som:** um manual prático. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2003.

MARANHÃO, C. **Maldição e glória:** a vida e o mundo do escritor Marcos Rey. São Paulo: Companhia das Letras, 2004.

MARTELLI, C. M. T. et al. Endemias e epidemias brasileiras, desafios e perspectivas de investigação científica: hanseníase. **Rev. Bras. Epidemiol.,** São Paulo**,** v. 5, n. 3, p. 273-285, 2002.

MATTINGLY, C.; GARRO, L. C. **Narrative and cultural construction of illness and healing.** Berkeley/Los Angeles: University of California Press, 2000.

MEDRONHO, R. A. et al. **Epidemiologia.** São Paulo: Atheneu, 2002.

MELO, A . M. O problema da lepra ante a medicina pública e a situação jurídica do leproso isolado compulsoriamente. **Rev. Med. Cir. Brasil.**, Rio de Janeiro, v. 47, p. 445-450, 1939.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 2. ed. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: ABRASCO, 1992.

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

MINAYO, M. C. S. et al. Possibilidades e dificuldades nas relações entre ciências sociais e epidemiologia. **Ciênc. Saúde Coletiva**, São Paulo, v**.**.8, n. 1, p. 97-107, 2003.

MONITORIZAÇÃO da eliminação da hanseníase no Estado de São Paulo – 2003. **BEPA**, São Paulo, v. 1, n. 4, abr. 2004. Disponível em: < http://www.cve.saude. sp.gov.br/agencia/bepa4_hans.htm >. Acesso em: 6 mar. 2006.

MOREIRA, T. M. A. **Estudo de caso da avaliação da descentralização das ações programáticas de hanseníase.** 2002. 184 f. Tese (Doutorado) – Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2002.

MYERS, G. Análise da conversação e da fala. In: BAUER, M. W.; GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som:** um manual prático. 2.ed. Petrópolis: Vozes, 2003. cap. 11, p. 271-292.

NEIRA, M. Disease elimination and eradication**:** lessons learnt from leprosy**.** In: CONGRESSO MUNDIAL DE HANSENÍASE, 16., Salvador, ago. 2002. Disponível em: <http://www.who.int/lep/lessons.htm>. Acesso em: 10 mar. 2003.

NEMES, M. I. B. **Avaliação em saúde:** questões para os programas de DST/Aids no Brasil. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids, 2001. (Fundamentos de Avaliação, n.1).

NEYLAN, T. C. et al. Illness beliefs of leprosy patients: use of medical anthropology in clinical practice. **Int. J. Lepros. Other Mycobacter. Dis.,** v. 56, n. 2, p. 231-237, June 1988.

OLIVEIRA, L. A. et al. Humanização e cuidado: a experiência da equipe de um serviço de DST / AIDS no município de São Paulo. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, p. 689-698, jul./set. 2005.

OLIVEIRA, M. H. P.; ROMANELLI, G. Os efeitos da hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 51-60, jan./mar. 1998.

OMS. **A estratégia do esforço final para a eliminação da hanseníase como problema de saúde pública:** perguntas e respostas. Geneva, 2003.

_____. **Monitoramento da eliminação da hanseníase (LEM):** manual para monitores. 2000. Disponível em: <http://www.opas. org.br/prevencao/ site/ UploadArq/manualLEM.PDF >. Acesso em: 9 ago. 2005.

OPALA, J.; BOILLOT, F. Leprosy among the limba: illness and healing in the context of world view. **Soc. Sci. Med.,** v. 42, n. 1, p. 3-19, Jan. 1996.

OPROMOLLA, D. V. A. A hanseníase após a cura. **Hansen. Intern.,** São Paulo, n. 23, p. 1-4. 1998. Disponível em: <http://www.ilsl.br/revista-1.htm >. Acesso em: 19 fev. 2005.

OPAS. **Coeficientes de detecção e prevalência de hanseníase 1983-2004.** 2005. Disponível em: <http://shp.paho.org/DPC/cd/elep.info/Lists/Estatisticas%20em%20 Hansenase/Attachments/11/detprevx8304.pdf >. Acesso em: 15 out. 2005.

_____. **Consenso de Bauru para a validação do diagnóstico de hanseníase em estados endêmicos no Brasil.** Jul. 2004. Disponível em: <http://www. paho.org/ Portuguese/AD/DPC/CD/lep-consenso-bauru.pdf >. Acesso em: 06 jan. 2005.

_____. **Termo de referência para o desenvolvimento de investigação da estratégia de PQTA/OMS integrada aos serviços de saúde locais – Brasil.** 2003. Disponível em: <http://www.opas.org.br/ prevecao/site/UploadArg/TDRMDTABr.pdf >. Acesso em: 18 fev. 2006.

PAHO. **Brazil Leprosy Campaign Evaluation.** July 2003. Disponível em: <http:// www.paho.org/English/AD/DPC/CD/lep-who-bbc-bra-campaign-eval.htm>. Acesso em: 25 jun. 2005.

_____. **Leprosy Elimination Monitoring in Brazil, 2003:** executive summary. Brasília, DF, Jan. 2004. Disponível em: <http://www.paho.org /English/ AD/DPC/CD/lep-LEM-2003-execsum.pdf >. Acesso em: 15 ago. 2005.

PENNA, M. L. F. Um desafio para a saúde pública brasileira: o controle do dengue. **Cad. Saúde Pública,** Rio de Janeiro, v. 19, n. 1, p. 305-309, jan./fev. 2003.

PEREIRA, M. G. **Epidemiologia:** teoria e prática. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1995.

PEREIRA JÚNIOR, A .C.; TORRECILLA, M. A .C. Profilaxia. In: TALHARI, S.; NEVES, R.G. **Hanseníase**. 3. ed. Manaus: Gráfica Tropical, 1997. cap. 14, p. 151-152.

PORTER, J. D. H. In leprosy elimination, is the population more important than the individual? **Br. Med. J.,** 2002. Disponível em: <http:// bmj. bmjjournals.com/cgi/ eletters/324/7352/1516 >. Acesso em: 20 jul. 2005.

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

QUEIROZ, M. S.; PUNTEL, M. A. **A endemia hansênica:** uma perspectiva multidisciplinar. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1997.

RAO, P. N.; LAKSHMI, T. S. “Final push of leprosy” in India: what is being pushed? **Indian J. Dermatol.Venereol. Leprol.,** v .71, n. 4, p. 226-229, 2005. Disponível em: < http://www.ijdvl.com/printarticle.asp?issn=0378-6323; year=2005 ;volume =71 ; issue=4;... >. Acesso em: 21 set. 2005.

RAO, S. S.; SAMUEL, P. Leprosy elimination: a virtual phenomenon or a reality? **Br. Med. J.,** 2002. Disponível em: <http://bmj. bmjjournals.com/cgi/eletters/324/7352/ 1516 >. Acesso em: 20 jul. 2005.

REIS, E. P. As ciências sociais e o *bug* do milênio. **Rev. Bras. Ci. Soc.** , São Paulo, v. 14, n. 39, p. 5-11, fev. 1999.

ROCHA, G. Análises de trabalhos brasileiros. **An. Brasil. Dermatol.**,Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 55-59, 1943.

ROMERO-SALAZAR, A. et al. El estigma en la representación social de la lepra. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 4, p. 535-542, out./dez. 1995.

ROTBERG, A. O complexo "lepra: pejorativo e endemia", grave problema médico-social da América Latina. **An. Brasil. Dermatol.,** Rio de Janeiro, v. 50, n.1, p. 87-89, jan./mar. 1975a.

_____. Education on "leprosy" is a dangerous myth. **Int. J. Lepros. Other Mycobacter. Dis.**, v. 40, n. 1, p. 79-80, Jan./Mar. 1972a.

_____. "Hanseniasis", the new official name of "leprosy" in S. Paulo, Brazil, and its prophylactical results. **An. Brasil. Dermatol.,** Rio de Janeiro, v. 44, n. 3, p. 199-204, Jul./Sept.1969.

_____. Help liberate your own country from the terror of leprostigma: an appeal to readers. **Hansen. Int.,** v. 4, n. 1, p.1-4, June 1979.

_____. Letter: leprosy: a psycho-social-somatic phenomenon. **Int. J. Lepros. Other Mycobacter. Dis.,** v. 43, n. 1, p. 62, Jan./Mar.1975b.

_____. Name changes reflect trends. **Int. J. Lepros. Other Mycobacter. Dis.,** v. 50, n.1, p.117-118, Mar.1982.

_____. Nomenclature for leprosy. **Int. J. Lepros. Other Mycobacter. Dis.**, v. 36, n. 2, p 227-229, Apr./June 1968.

_____. Our fight against leprostigma will be limited to Brazil. **Hansen. Int.,** v. 8, n. 2, p.75-80, Dec.1983.

ROTBERG, A. O primeiro passo da prevenção da hanseníase é a eliminação do milenar problema mítico-social da 'lepra': 'auto-apresentação em massa', não 'busca de casos'". **An. Brasil. Dermatol.**, Rio de Janeiro, v. 50, n. 1, p. 91-93, jan./mar. 1975c.

_____. The serious Latin-American problems caused by the complex "leprosy: the Word, the disease" and an appeal for world co-operation. **Lepr. Rev.,** v. 43, n. 2, p. 96-105, June 1972b.

_____. Shakespeare's "Hoar leprosy". **Int. J. Lepros. Other Mycobacter. Dis.,** v. 54, n. 4, p. 648-649, Dec.1986.

ROTBERG, A. We disapprove of fund-raising based on stigmatization. **Hansen. Int**., v. 5, n. 2, p. 89-92, Dec. 1980.

SCHATZMAYR, H. G. Viroses emergentes e reemergentes. **Cad. Saúde Pública.,** Rio de Janeiro, v.17 (Supl.), p. 209-213, 2001.

SERRA, H. A. **A história dos antibióticos.** [2002?]. Disponível em: < http:// www. medstudents.com.br/historia/fleming/fleming.htm >. Acesso em: 12 fev. 2006.

SESSIONS, G. **Avaliação em HIV/Aids:** uma perspectiva internacional. Rio de Janeiro: Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids, 2001.(Fundamentos de Avaliação, n. 2).

SILVA, A. A. M. et al, Os caminhos percorridos, as metodologias utilizadas. In: ALVES, M. T. S. B.; SILVA, A. A. M. (Org.) **Avaliação de qualidade de maternidades:** assistência à mulher e ao seu recém-nascido no Sistema Único de Saúde. São Luís: UFMA/UNICEF, 2000.

SILVA, M. O. da S. e. **Avaliação de políticas e programas sociais:** aspectos conceituais e metodológicos. In: _____ (Org.). Avaliação de políticas e programas sociais: teoria e prática. São Paulo: Veras Ed., 2001. p.16-24.

SILVERMAN, D. **Interpreting qualitative data:** methods for analysing talk, text and interaction. London: Sage, 2001.

SKINSNES, O. K. Letter: a disease called leprosy. **Lepr. Rev.**, v. 44, n. 2, p. 94-95, June 1973.

SKOLNIK, R. et al. **Independent evaluation of the Global Alliance for the Elimination of Leprosy.** June 2003. Disponível em: <http://www.gujhealth. gov.in/health_programmes/pdf/leprosy/GAEL%20Evaluation%20Report.pdf >. Acesso em: 11 fev. 2006.

SMITH, W. C. S. We need to know what is happening to the incidence of leprosy. **Lepr. Rev.,** Sept. 1997. Disponível em: <http://www.lepra.org.uk/review/Sept97/ editorial.html >. Acesso em: 20 jul. 2005.

SOARES. R. C. F. R. **Remaining challenges:** sustaining leprosy services in Brazil beyond 2005. Geneva: Seventh Meeting of WHO Technical Advisory Group (TAG) on Leprosy Elimination, 4-5 April 2005. Disponível em: <http://shp. Paho.org/DPC/ cd/elep-info/lists/Documents%20for%sharingDocumentos/Attach me>. Acesso em: 20 July 2005.

SBD discute meta de eliminação da hanseníase no Brasil em 2005. **Jornal da SBD,** Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 9-10, jan./fev. 2005b.

SOUZA, C. Governos e sociedades locais em contextos de desigualdades e de descentralização. **Ciênc. Saúde Coletiva**, São Paulo, v. 7, n. 3, p. 431-442, 2002.

STEARNS, A .T. Leprosy: a problem solved by 2000?. **Lepr. Rev.**, v. 73, n. 3, p.215-224, Sept. 2002.

STRINGER, T. A. Leprosy and “a disease called leprosy”. **Lepr. Rev.,** v. 44, n. 2, p.70-74, June 1973.

STROMQUIST, N. **La relación entre los enfoques cualitativos y cuantitativos.** Bogotá: IDRC, 1983. (Mimeografado).

SULER, J. **Teaching Clinical Psychology:** using interviews in research. [200-]. Disponível em: <http://www.rider.edu/~suler/interviews.html >. Acesso em: 6 jan. 2004.

TEIXEIRA, R. R. Humanização e atenção primária à saúde. **Ciênc. Saúde Coletiva,** v. 10, n. 3, p. 585-597, jul./set. 2005.

TERRA, F. Esboço histórico da lepra no Brasil. **An. Brasil. Dermatol.,** Rio de Janeiro, v. 1, n. 6, p. III-VII, 1925.

TORALLES-PEREIRA, M. L. et al. Comunicação em saúde: algumas reflexões a partir da percepção de pacientes acamados em uma enfermaria. **Ciênc. Saúde Coletiva.,** Rio de Janeiro v. 9, n. 4, p.1013-1022, out./dez. 2004.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa.** Petrópolis: Vozes, 2003.

UCHIMURA, K.Y.; BOSI, M.L.M. Qualidade e subjetividade na avaliação de programas e serviços em saúde. **Cad. Saúde Pública,**.Rio de Janeiro v. 18, n. 6, p. 1561-1569, Rio de Janeiro, nov./dez. 2002.

VASCONCELOS, M. D. Pierre Bourdieu: a herança sociológica. **Educ. Soc.,** Campinas, v. 23, n. 78, p. 77-87, abr. 2002.

VOLINN, I. J. Issues of definitions and their implications: AIDS and leprosy. **Soc. Sci. Med.,** v. 29, n. 10, p.1157-1162, 1989.

WANDERLEY, M. B. Reflexiones sobre la noción de exclusión. **Grito de los excluídos.** 2003. Disponível em: < http://tecnica.movimientos.org/grito/indice_ doc.php3 >. Acesso em: 17 dez. 2004.

WEISS, M. G.; RAMAKRISHNA, J. Stigma and global health: developing a research agenda. An International Conference. 5-7 Sept. 2001. **(Stigma interventions and research for international health)**. Disponível em: <http://www.stigma conference.nih.gov/FinalWeissPaper.htm >. Acesso em: 8 dez. 2003.

WHO. Civil Society Initiative. **The Civil Society Initiative/nongovernmental organizations.** 2001. Disponível em: <http://www. who.int/governance/ civilsociety/en/>. Acesso em: 2 mar. 2003.

_____. Elimination of leprosy in sight. **Press release WHO,** n. 70, 15 nov. 1999. Disponível em: <http://www.who.int/inf-pr-1999/em/pr99-70.html>. Acesso em: 11 Mar. 2003.

WHO. Civil Society Initiative. **The Elimination Programme.** 1991. Disponível em: <http://www.who. int/ lep/Elimination/frmain.htm >. Acesso em: 10 mar. 2003.

_____. **The final push towards elimination of leprosy:** strategic plan 2000-2005. 2000a. Disponível em: <http://www.who.int.lep >. Acesso em: 9 ago. 2005.

_____. **Global strategy for further reducing the leprosy burden and sustaining leprosy control activities.** 2005. Disponível em: <http://www.who.int/lep/Reports/ GlobalStrategy-PDF-version.pdf >. Acesso em: 15 out. 2005.

_____. **Leprosy**. jan. 2003a (Fact Sheet., n. 101). Disponível em: <http://www.who. int/mediacentre/factsheets/fs101/en/>. Acesso em: 11 mar. 2003.

_____. Leprosy elimination campaigns. **Weekly Epidemiological Record.**, Geneva, v. 77, n. 3, p. 17-24, 18 Jan. 2002a.

_____. Leprosy elimination campaigns: progress during 1997-1998. **Weekly Epidemiological Record.**, Geneva, v. 73, n. 24, p. 177-184, 12 June 1998.

_____. Leprosy elimination program. **Action Programme for the Elimination of Leprosy.** Status report, update 1997. Geneva, 1997.

_____. Leprosy: global target attained. **Weekly Epidemiological Record.**, v. 76, n. 20, p.149-156, 18 May 2001b.

_____. **Leprosy Milestones.** [2001c?]. Disponível em: <http://www. lepra. org.uk / milestones.html >. Acesso em: 17 mar. 2003.

_____. **Main conclusions and recommendations of the fifth meeting of the WHO Technical Advisory Group on Elimination of Leprosy, 9 and 10 February 2003, Yangon, Myanmar.** 2003c. Disponível em: <http://www.who.int/lep/TAG/ tag.htm >. Acesso em: 11 mar. 2003.

_____. **Report on the Third Meeting of the WHO Technical Advisory Group on Elimination of Leprosy.** Brasilia, DF, 1 and 2 February 2002. 2002b. Disponível em: <http://www.who.int/lep/TAG/tag.htm >. Acesso em: 11 mar. 2003.

_____. Special action projects for the elimination of leprosy. **Weekly Epidemiological Record,** v. 78, n. 29, p. 254-258, 18 July 2003d.

YUASA, Y. Present and future of leprosy works. **Nihon Hansenbyo Gakkai Zasshi**., v. 71, n. 3, p.187-193, 2002.

ZANELLI, J. C. Pesquisa qualitativa em estudos da gestão de pessoas. **Estud. Psicol. (Natal)**, v. 7, n. especial, p. 79-88, 2002.

ANEXOS

ANEXO A – Construção do quadro sinótico relativo ao processo de delimitação do objeto de estudo, inspirado na proposição de Pierre Bourdieu

Fenômeno (Objeto pré-construído): Plano de Eliminação da Hanseníase no Brasil - PEL Brasil / Dúvida radical: Por que eliminação?		
SUJEITOS ENVOLVIDOS		
FORMULADORES (OMS, OPAS, MS)	IMPLEMENTADORES (Médicos, enfermeiros, auxiliares de enfermagem, psicólogos, assistentes sociais)	USUÁRIOS
Precisão matemática dos conceitos Indicadores epidemiológicos Indicadores Operacionais	Dificuldades de comunicação com usuários Etiologia bacteriana Secularização Capacitação técnica	Diagnóstico potencialmente tardio Consciência e participação Efeitos colaterais do tratamento Estigma Dificuldades de comunicação com equipe de saúde Fatores que interferem no acesso e continuidade do tratamento Várias etiologias: (bacteriana, desequilíbrio, etc) Idéias tradicionais/religiosas

ANEXO B – Termo de Consentimento

Título do estudo: **Plano de Eliminação da Hanseníase no Brasil em questão:** o entrecruzamento de diferentes olhares na análise da política pública

Nome do pesquisador: Ivan Abreu Figueiredo, Médico, Professor Mestre da Universidade Federal do Maranhão (UFMA), doutorando em Políticas Públicas da referida Universidade. Telefone: (98) 32323842 (Departamento de Medicina I). E-mail: ivanfig@terra.com.br.

Informação sobre sua participação: Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa. É muito importante que você compreenda os seguintes princípios:

a) você só participa se quiser;
b) você pode deixar de participar a qualquer momento, sem sofrer qualquer tipo de prejuízo por causa disto;
c) você poderá, em qualquer momento, entrar em contato com o pesquisador para tirar qualquer dúvida que tiver a respeito deste trabalho;
d) sua identidade não será revelada pelo pesquisador. nem durante nem após a pesquisa.

1 INTRODUÇÃO

Este trabalho surgiu a partir da constatação da persistência de grande quantidade de casos de hanseníase em tratamento no Brasil, apesar de desde 1995 o Ministério da Saúde estar implementando o Plano de Eliminação (PEL) desta doença do território nacional. Esta meta, não atingida no prazo originalmente proposto (ano 2000) foi adiada para 2005, havendo dúvidas quanto à sua concretização.

2 OBJETIVOS DO ESTUDO

Identificar percepções sobre a Política de Eliminação de Hanseníase junto aos sujeitos envolvidos: profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, auxiliares de enfermagem, psicólogos) e usuários.

3 PROCEDIMENTO

Caso você concorde em participar deste estudo, manifestará suas opiniões sobre a hanseníase e sobre o Plano de Eliminação da mesma.

4 RISCO

Este estudo é considerado isento de risco.

5 SIGILO

Sua identidade não será revelada. Este estudo não tem o objetivo de fazer qualquer julgamento sobre você e/ou seu modo de vida.

Se você não entendeu alguma parte deste documento, solicite explicações ao pesquisador. Somente assine abaixo caso tenha entendido tudo.

Eu, em pleno gozo das minhas faculdades mentais, com mais de 18(dezoito) anos de idade, faço-me voluntário (a) para participar desta pesquisa. Os objetivos, a natureza e os procedimentos da pesquisa foram a mim esclarecidos pelo pesquisador Ivan Abreu Figueiredo. Concedo ao referido pesquisador permissão para uso dos meus dados obtidos nesta pesquisa para fins de publicação, **desde que a minha identidade seja mantida em sigilo. Sei que a qualquer momento posso deixar de participar desta pesquisa e não sofrer qualquer dano.**

_____
Assinatura do voluntário(a)

Local e data: _____, / /

_____
Nome do voluntário em letra de forma

Assisti aos esclarecimentos sobre a pesquisa descritos acima, atestando que foi dado ao(à) voluntário(a) o direito de formular perguntas, e testemunhei a assinatura deste documento pelo (a) voluntário(a).

_____
Assinatura da testemunha

Local e data: _____, / /

_____
Nome da testemunha em letra de forma

Assinatura do pesquisador: _____ Local e data: _____

Nome do pesquisador: **Ivan Abreu Figueiredo**

Documento em duas vias: uma para o voluntário(a) e outra para o pesquisador

ANEXO C – Registro de entrevistas (adaptado de Turato, 2003, p. 565-566)

O PLANO DE ELIMINAÇÃO DA HANSENÍASE NO BRASIL EM QUESTÃO: o entrecruzamento de diferentes olhares na análise da política pública

Entrevista nº._____

Local: (Instituição/Domicílio): _____

Data: _____/_____/_____ Início: ___:___h. Término: ___:___h

Duração em min: _____ Entrevistador:_____

Parte 1 – Dados pessoais de identificação do entrevistado:

( ) Profissional de saúde. Função: _____

( ) Usuário. Forma clínica de hanseníase: ( ) PB ( ) MB. Tempo de PQT: _____

Nome completo: _____

Data de nascimento: ___/___/___. Idade em anos completos: _____

Sexo: _____ Profissão/Ocupações/Há quanto tempo: _____

Endereço: _____

Naturalidade: _____ Procedência/Há quanto tempo:_____

Escolaridade (em anos): _____ Estado civil/Situação conjugal atual: _____

_____

Renda pessoal e familiar (em reais): _____

Parte 2 – Dados da entrevista semidirigida de questões abertas (gravadas em fita cassete):

Roteiro de entrevista com implementadores do PEL (questões disparadoras)

1. (Mostrando o folheto da campanha atual do PEL): Quais as coisas em que você pensa ao olhar este folheto do Ministério da Saúde sobre o Plano de Eliminação da Hanseníase no Brasil?
2. Você poderia me contar como e quando foi que você começou a trabalhar com os doentes de hanseníase? Como foi sua preparação para isto?
3. Descreva para mim como tem sido seu trabalho com os doentes desde os primeiros tempos até agora.
4. Fale a respeito dos aspectos que você considera mais importantes no seu trabalho.
5. Ao longo dos seus anos de trabalho, como você acha que o hanseniano é visto no seu mundo social (família/trabalho/vizinhos/amigos)?
6. O que você acha que o doente precisa fazer para ficar curado da hanseníase?

Roteiro de entrevista com usuários do PEL (questões disparadoras)

1. (Mostrando o folheto da campanha atual do PEL): Gostaria que você me dissesse em que você pensa ao olhar este folheto com atenção.
2. Conte para mim como foi que você descobriu que estava com hanseníase.
3. Gostaria que você me contasse a história de sua vida desde que você descobriu estar doente até agora. (Ao final do relato): Haveria ainda alguma coisa que você gostaria de me dizer?
4. Você poderia me dizer o que tem significado para você ter hanseníase? (Estimular verbalizações sobre família, sexualidade, profissão, relações com pessoas da comunidade, modos de ver a vida e valores ético-culturais-religiosos).
5. Para você, o que tem sido mais difícil de encarar em relação à hanseníase? O que tem lhe causado mais angústia? O que tem ocasionado mais transtornos em sua vida em relação a esta doença?
6. O que você acha que precisa fazer para ficar curado da hanseníase?

Estas perguntas se referem às fases de iniciação e narração central descritas na proposta metodológica e constituem a base sobre a qual foram construídas as etapas seguintes da entrevista narrativa, a saber: fase de perguntas e fala conclusiva.

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