



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE MEDICINA
DEPARTAMENTO DE SAÚDE COMUNITÁRIA
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
MESTRADO EM SAÚDE PÚBLICA

THAYZA MIRANDA PEREIRA

**A DOR QUE NINGUÉM VÊ: “CORPOS DOCILIZADOS” COM EPISÓDIOS
REAIONAIS HANSÊNICOS**

FORTALEZA

2013

THAYZA MIRANDA PEREIRA

**A DOR QUE NINGUÉM VÊ: “CORPOS DOCILIZADOS” COM EPISÓDIOS
REAIONAIS HANSÊNICOS**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva do Departamento de Saúde Comunitária da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública.

Área de concentração: Políticas, Gestão, Avaliação e Educação em Saúde.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Jaqueline Caracas Barbosa

FORTALEZA

2013

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Biblioteca de Ciências da Saúde

-
- P496d Pereira, Thayza Miranda.
 A Dor que ninguém vê: “corpos docilizados” com episódios reacionais hansênicos. / Thayza
 Miranda Pereira. – 2013.
 105 f. : il. color., enc. ; 30 cm.
- Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Centro de Ciências da Saúde,
 Faculdade de Medicina, Departamento de Saúde Comunitária, Programa de Pós-Graduação em
 Saúde Coletiva, Mestrado em Saúde Pública, Fortaleza, 2013.
 Área de Concentração: Políticas, Gestão, Avaliação e Educação em Saúde.
 Orientação: Profa. Dra. Jaqueline Caracas Barbosa.
1. Hanseníase. 2. Estigma Social. 3. Pesquisa Qualitativa. I. Título.

THAYZA MIRANDA PEREIRA

**A DOR QUE NINGUÉM VÊ: “CORPOS DOCILIZADOS” COM EPISÓDIOS
REAIONAIS HANSÊNICOS**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva do Departamento de Saúde Comunitária da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública.

Área de concentração: Políticas, Gestão, Avaliação e Educação em Saúde.

Aprovada em: 27/02/2013.

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a. Jaqueline Caracas Barbosa (Orientadora)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof.^a Dr.^a. Maria Rocineide Ferreira da Silva
Universidade Estadual do Ceará (UECE)

Prof.^a Dr.^a. Márcia Maria Tavares Machado
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Dr.^a. Sarah Maria Fraxe Pessoa
Universidade Federal do Ceará (UFC)

A meu saudoso avô Zeca (Ayrton Miranda, *in memoriam*), que na travessia da vida ensinou-me a importância do respeito ao outro e a si.

À minha bisa Losinha (Aurora Magalhães Pereira, *in memoriam*), que aos 105 anos nos deixou. E a cada encontro nosso me perguntava: quem é você? E eu respondia com meu nome. Depois com expressões de carinho pedia-me beijos e abraços. Assim, cresci.

A vocês dedico este estudo, agradecida pela oportunidade da convivência, do amor, pelo aprendizado da escuta, do cuidado e respeito ao “*ser-no-mundo*”.

AGRADECIMENTOS

Mais uma etapa, a escrita dos agradecimentos. Questionamentos que escuto sempre: quem agradecer primeiro? Não esqueça ninguém! E tantos outros. “És um senhor tão bonito, tempo, tempo, tempo, tempo...!”. Fui agraciada pelo compositor de destinos, o tempo, que me oportunizou encontros e reencontros durante essa trajetória, me impulsionando a ser melhor como ser humano e humano-profissional. A escrita está repleta de contribuições importantes doadas direta ou indiretamente por pessoas singulares, que deram sentido especial a mais essa etapa da minha vida. Agradeço imensamente o carinho, a escuta, a compreensão da minha ausência em alguns momentos. A todas(os) o meu respeito e a minha gratidão.

Aos meus pais, Ayrleide Miranda e Aderbal Pereira pelo apoio incondicional a minha trajetória de vida. Agradeço os ensinamentos que ajudou a tornar-me quem sou; a educação para a vida, o respeito ao outro e a si, a dedicação em tudo o que faz, as renúncias para que eu pudesse estudar fora, o amor essencial, as lições de encorajamento diante dos atropelos do cotidiano e por desejarem visceralmente o meu caminhar.

À Olga Alencar, companheira incansável, pela presença, palavras, respeito, por compreender as ausências e pelas porções mágicas que me fizeram crer que é possível a realização do que desejamos.

Aos meus amados irmãos, Nalide, Itana e Ítalo pelo amor incondicional, respeito, por compreenderem as ausências, por acreditarem em mim e apoiarem tudo que eu faço. Eu consegui meus amores.

Aos meus familiares (avô, avó, tias(os), primas(os), madrinha e padrinho, cunhada), pelo cuidado, respeito, carinho, por encorajarem e apoiarem todos os meus desejos. Em especial a minha avó Doralice Souza Pereira (vó Dorinha), amor grande, pelo cuidado e por me sentir amada e apoiada em tudo que faço. A minha tia Jaqueline Novaes (tia Kelly), pelo acolhimento e apoio durante a minha estada em São Paulo. E a minha bisá Aristina Miranda (bisá Nazinha), que aos 103 anos ensina-me que é preciso coragem, respeito a si e ao outro na movência da vida.

À todos os meus amigos por vibrarem positivamente a cada conquista minha e se fazerem presentes mesmo distante geograficamente. Em especial, os amigos-irmãos Leonardo, Murilo, Dulce, Elke Beatriz, amigos de longa caminhada. As tias (os) de coração que a vida me presenteou: Alípia, Cleide, Geraldo Magela, Eládio, Adelize Costa e Sidnei, agradeço o carinho e vibração constantes no meu caminhar.

À Prof.^a Dr.^a Jaqueline Caracas Barbosa, minha orientadora, que me mostrou os seus saberes e sabiamente encorajou-me a buscar o desconhecido. Permitiu-me navegar pelo desconhecido e voltar com os “mapas”, saberes meus construídos, onde ninguém mais esteve. A partilha desses saberes ajudou-me na travessia desse estudo. Obrigada por me respeitar como pessoa, orientanda, amiga; pelo acolhimento diante da perda de minha bisa, pela escuta, paciência, enfim, pelo bom encontro.

Ao Prof. Dr. Jorg Heukelbach, pela oportunidade de participar como pesquisadora do projeto “Padrões epidemiológicos, clínicos, psicossociais e operacionais da hanseníase nos Estados do Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí, donde emergiu este estudo.

Aos professores do Mestrado, pelos diálogos e partilha de saberes. Sou grata pelos bons encontros em especial aos meus mestres Prof.^a Dr.^a Maria Lúcia Bosi e Prof. Dr. Ricardo Pontes, pelos momentos singulares experienciados durante os banquetes/aulas.

Aos colegas do Mestrado, pela partilha de saberes e em especial a Cleilton, Lorena, Shirlei, Albério, Laura, Jocélia, e Alcilea, pelo carinho, partilha de saberes e inquietações durante a nossa travessia. Obrigada!

Ao Prof. Dr. Alberto Novaes Ramos Júnior, pelas contribuições indispensáveis nessa trajetória e incentivo à pesquisa.

À Prof.^a Dr.^a Maria Leide W. de Oliveira, minha querida mestra. Agradeço a oportunidade de ter sido membro da sua equipe no Ministério da Saúde. Aprendi ensinamentos que somente uma pessoa como você poderia partilhar. A sua simplicidade, o entusiasmo, o amor pelo que faz a torna singular. Agradeço ainda pelas contribuições valiosas na minha qualificação e pela delicadeza ao dizer da impossibilidade de fazer parte da minha defesa.

À Prof.^a Dr.^a Maria Rocineide Ferreira da Silva, pela delicadeza ao ter aceitado fazer parte da qualificação e defesa desse estudo. Agradeço as contribuições indispensáveis, a atenção, o carinho, a amizade, a escuta e os bons encontros.

À Prof.^a Dr.^a Márcia Maria Tavares Machado, pela atenção e respeito e por ter aceitado fazer parte da qualificação e defesa desse estudo. Agradeço as contribuições valiosas.

À Enf.^a Dr.^a Sarah Maria Fraxe Pessoa, por acompanhar-me desde a defesa do objeto desse estudo. Agradeço a atenção e as contribuições valiosas durante todo esse percurso.

À Prof.^a Ms. Patrícia Passos, pelos diálogos, pelas valiosas contribuições na defesa do objeto e pelos saberes partilhados no café da vida.

A amiga Enf.^a Dr.^a Jesus Alencar, pela oportunidade de aproximar das pessoas acometidas pela hanseníase/episódios reacionais, durante a sua pesquisa e que culminou nesse estudo. Agradeço ainda pelos ensinamentos relacionados à clínica da hanseníase, pela escuta, carinho e amizade.

Aos meus queridos mestres Raimundo Severo Júnior e Genivaldo Macário de Castro do curso de formação em Arte-terapia do Instituto Aquilae, pela partilha de saberes, poesia, pela arte que provocou em mim mudanças existências, permitindo ao meu corpo ressignificar a vida. Obrigada pelo encontro, pela escuta, e por construírem comigo a instalação.

Ao meus amigos do grupo de arte-terapia, POLIGENIAL, Nícia, Nazaré, Daniele, Olga, Beth, e os mestres Genivaldo e Poline que conseguem orquestrar a produção da estética-poética da vida a cada encontro, reencontro. Obrigada meus queridos amigos, pela partilha, respeito, afeto, pelos bons encontros, encontros alegres.

À amiga Prof.^a Dr.^a Shara Jane Adad, pela oportunidade do encontro provocado pela arte-terapia. Obrigada pela delicadeza, palavras doces e contribuições valiosas nessa trajetória.

Ao amigo Prof. Dr. Henrique Alencar, pela atenção, carinho e ensinamentos principalmente relacionados aos *softwares*.

Às amigas Thereza Cristina Andrade, Cláudia Assis e Augusta Bretas, pelo carinho, apoio, respeito e palavras que sempre me fortaleceram nesse caminhar desde Itabira-MG. Obrigada pela amizade.

Às amigas Socorro Matos, Afra Chaves, Fabiana Castro e ao amigo Nilton Gonçalves, pelo carinho, respeito, pela partilha de saberes, pela oportunidade do convívio e aprendizado mútuo.

Às amigas Flávia Amancio e Lorena Dias, pela amizade, pelo carinho, e escuta sobre a minha pesquisa. Desculpe as ausências.

Aos meus amigos e companheiras(os) de jornada do saúde da família Santa Ruth, pelos encontros produtores de afetos e respeito ao que verdadeiramente acreditamos. Construimos juntos a potencia de vida no âmbito da atenção primária. Por isso reafirmo que é possível ter uma atenção integral, uma escuta ampliada sobre o modo de viver e conviver das pessoas que habitam os territórios. Assim, foi possível essa construção, sem paralisar diante dos atropelos. E juntos, equipe e comunidade fizemos. Agradeço em especial Joaquim e Dadá, pela oportunidade do aprendizado.

À Danusa Benjamim, por aproximar-me ainda mais do campo da hanseníase ressignificando a minha prática profissional, agradeço o acolhimento, a escuta, a amizade.

Aos amigos(as) profissionais de saúde da atenção primária e da secretaria municipal de saúde de Luziânia-GO, pelo respeito e por acreditarem na possibilidade de fazer diferente. Obrigada pelos bons encontros. Agradeço em especial ao Dr. Vanildo Vidal, pelo respeito, carinho, confiança, escuta e por acreditar em mim.

Aos amigos(as) profissionais do Programa Nacional de Controle da Hanseníase e colaboradores com quem partilhei saberes, e momentos significativos na minha caminhada. Em especial a Prof^ª. Dr^ª Maria Leide W. de Oliveira por acolher-me na sua equipe.

Aos profissionais e amigos da Coordenação de educação permanente em vigilância à saúde e da Diretoria de educação profissional da Escola de Saúde Pública do Ceará. Em especial Wagner, Verônica, Maria Elisa, Adryana Trummer, Socorro Sousa, pelo carinho, apoio e escuta.

Aos pesquisadores dos projetos de pesquisa Integrahans-MAPATOPI, pela partilha de saberes, e por acreditarmos na possibilidade de termos um cenário da hanseníase diferente. O percurso foi longo, mas valeu a pena cada minuto de aprendizado.

Aos Coordenadores Estaduais e Municipais do Programa de Controle da Hanseníase do Maranhão, Pará, Tocantins, Piauí e profissionais de saúde pela parceria e disponibilidade durante as atividades do projeto de pesquisa Integrahans-MAPATOPI.

Aos pesquisadores do projeto Integrahans-Fortaleza, pelo respeito e aprendizado partilhados.

Aos integrantes do grupo de pesquisa em hanseníase da Universidade Federal do Ceará, pela partilha de saberes.

Aos coordenadores estadual e municipal do Programa de Controle da Hanseníase de Floriano (Piauí), Lindauva Maria Ferreira Marques e José Donizete de Sousa Leal, pela atenção, respeito, presteza durante toda a trajetória desse estudo.

À secretária municipal de saúde, aos coordenadores da atenção básica, da vigilância à saúde, profissionais de saúde das equipes de saúde da família, profissionais de saúde do centro de referência em hanseníase, em especial Doraci Delmondes, Edemilde Fontenele, Tânia Barros, Maria Emília Miranda – auxiliares e técnicas de enfermagem; Joana Sanches, Ana Maria Oliveira, Jani Ferreira – visitadoras sanitárias; Rosângela Pereira – auxiliar serviços gerais; Francisco Neto e Ivangel Nascimento – técnicos de laboratório; Elaine Souza e Thamina Lobo – enfermeiras; Edmar Nascimento – assistente de administração; Luimar Santos e Augusto César Guimarães – médicos; Gilberto Valentim – ONG Ordem de Malta.

Ao Programa Nacional de Controle da Hanseníase – PNCH da Secretaria de Vigilância em Saúde – SVS do Ministério da Saúde e ao Departamento de Ciência e Tecnologia – DECIT/ Conselho Nacional de Pesquisa Tecnológica – CNPq, que por meio do Projeto de pesquisa “Padrões epidemiológicos, clínicos, psicossociais e operacionais da hanseníase nos Estados do Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí” da Universidade Federal do Ceará financiou meu estudo.

Aos sujeitos colaboradores desta pesquisa, por dividirem comigo suas experiências e permitirem compreender o fenômeno da vivência com episódios reacionais hanseníaco. Minha gratidão e respeito. Sem vocês este estudo não seria possível.

A bibliotecária da Universidade Federal do Ceará Roseane Maria Costa pela presteza na revisão das referências.

Ao bibliotecário da Escola de Saúde Pública do Ceará João Araújo Santiago Martins pelos ensinamentos quanto às referências.

Às secretárias do programa de Pós-Graduação Zenaide Fernandes de Queiroz e Dominik Fontes pela responsabilidade, carinho e atenção durante esses anos.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES pelo apoio financeiro.

A todos(as) que direta ou indiretamente contribuíram para a realização desse estudo, a minha gratidão.

HANSENÍASE (Um Poema de Dor)

A vida aprontou comigo:
Pôs manchas na minha pele
Bolhas nos dedos dos pés
Mudou pra preto minha cor
E foi construindo com dor
Uma etapa da vida
Deveras muito sofrida
Impondo-me um castigo.

Pra machucar mais ainda
Deixou-me, por dois anos,
Enfermo—quase paralítico
Deitado em cima da cama
Com dores fortes, profundas,
Em boa parte do corpo
—principalmente na coluna.
Sem poder me revirar
Precisando de ajuda
Pra conseguir levantar.

Foi assim o tratamento:
Médicos da rede pública
Remédio da Dinamarca
Corticorten—em dose dupla
Ou genérico—de outra marca
Que deixaram muitas mazelas:
Pernas e rosto inchados
Um mundo de problemas
Dois anos de sofrimento
Tempo demais de angústia.

Para fazer o desmame
E consertar as sequelas
Frutos do tratamento
Indicaram outro produto
De efeito muito arriscado
De nome talidomida
Perigoso pra mulheres:
Se tomado na gestação
Pode nascer crianças
Sem membros no corpo,
Portadoras de demência,
Ou com má formação.
Assim reza a ciência.

Agora, quase recuperado,
Vivendo um mundo de paz,
Canto, somente para mim,
Uma canção de amor
De Newton Mendonça
E Antônio Carlos Jobim:
“Pois a própria dor”
“Revelou o caminho do amor”
“E a tristeza acabou”.

(Poema escrito por um amigo que teve hanseníase/
episódios reacionais)

RESUMO

A hanseníase é uma doença estigmatizada de alto poder incapacitante atribuído em parte aos episódios reacionais hansênicos. A relevância do tema consiste na premência em diagnosticar e tratar os episódios reacionais hansênicos, eventos inflamatórios agudos no curso de uma doença crônica, que pode acometer os indivíduos antes da hanseníase, durante o tratamento e após a alta. Tem-se como objetivo compreender a vivência dos corpos com episódio reacional hansênico no âmbito individual, familiar e comunitário. Parte-se do pressuposto que os episódios reacionais marcam a vida das pessoas contribuindo para o estigma e o isolamento social. Constituindo-se numa investigação de caráter qualitativo, desenvolvida à luz da fenomenologia existencial, este estudo teve como cenário o centro de referência em hanseníase no município de Floriano no Piauí. Foram realizadas nove entrevistas fenomenológicas, em abril de 2012, sendo quatro com mulheres e cinco com homens que vivem ou viveram tal experiência. Para desvelar o fenômeno da vivência com episódios reacionais, elaborou-se a questão norteadora: “Como é para você ter tido hanseníase e apresentado episódio reacional” (considerando a sua vida pessoal, familiar e comunitária)? Desse modo, as falas dos sujeitos-colaboradores foram analisadas na perspectiva dos estudiosos da fenomenologia existencial. A análise das descrições permitiu identificar as unidades temáticas: corpos doídos – a descoberta da hanseníase; corpos rachados – vivência e transformação do corpo com episódio reacional hansênico; corpos quebrados – a incerteza da cura pela sequela; corpos ressignificados – mudança na vida após o episódio reacional hansênico; corpos sentidos – vivência na família e comunidade; corpos disciplinados – vivência no serviço de saúde. A compreensão do fenômeno culminou com o pressuposto elaborado, possibilitando desvelar algumas facetas que significam para os sujeitos-colaboradores transformações no seu mundo, ocasionadas pela manutenção dos episódios reacionais, pelas incapacidades físicas instaladas e pelas limitações funcionais repercutidas nas atividades laborais e nos aspectos socioeconômicos da existência mundana, fortalecendo, assim, o estigma social que permeia a hanseníase/episódios reacionais. Revelou também a autonomia do cuidado de si enfatizado pelo conhecimento da doença e pelas suas implicações; o apoio familiar e comunitário indispensável no modo de lidar com o adoecer e a possibilidade de ressignificar os encontros produtores de vida entre profissionais de saúde e pessoas acometidas pela hanseníase/episódios reacionais, considerando-se os saberes e as práticas existencialmente construídas.

Palavras-chave: Hanseníase. Estigma social. Lepra. Complicações. Pesquisa qualitativa.

ABSTRACT

Leprosy is a stigmatized high power incapacitating disease which is partly attributed to leprosy reactional states. The relevance of this theme is the urgent need to diagnose and treat leprosy reaction episodes, acute inflammatory events in the course of a chronic, disease that can affect individuals of leprosy before, during treatment and after discharge. It aims to understand the experience of bodies with reactive episode of leprosy at the individual, family and community ambits. This is on the assumption that the reactive episodes mark the lives of people contributing to stigma and social isolation. It is a qualitative research, developed at the light of existential phenomenology. This study was set at the reference center for leprosy in the city of Floriano in Piauí. There were nine phenomenological interviews, in April 2012, with four women and five men who had or have lived such experience. To reveal the phenomenon of living with leprosy reactions, we were led to question: "What is it like, for you to have leprosy and the reactional episode presented" (considering their personal, family and community)? Thus, the subjects' speeches were analyzed from the perspective of scholars of existential phenomenology. The analysis of descriptions led us to identify the thematic units: aching bodies - the discovery of leprosy; cracked bodies - and body transformation experience; broken bodies - the uncertainty of cure due to sequels; re-signified bodies - life changes after leprosy reaction episodes; body senses - experience in family and community; disciplined bodies - experience in the health care service. The understanding of the phenomenon culminated with the drawn assumption, allowing us to reveal some facets that mean for subject-transformations and changes in their lives, occasioned by the maintenance of leprosy reaction episodes, installed by physical disabilities and functional limitations reflected in the labor activities and Socioeconomic aspects of mundane existence, thus strengthening the social stigma that permeates leprosy / leprosy reaction episodes. It also revealed the autonomy of self-care emphasized by the knowledge of the disease and its implications, the family and community support needed in order to deal with the sickness, and the ability to reframe life producing encounters between health professionals and people affected by leprosy; considering the knowledge and practices existentially built.

Keywords: Hansen's disease; Social stigma; Leprosy; Complications; Qualitative research.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Mapa 1 – Cluster 1 – Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí.....	53
Figura 1 – Diagrama com a representação das unidades temáticas	67

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACS	Agente comunitário de saúde
APS	Atenção primária à saúde
BCG	Bacilo de Calmette-Guérin
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
ENH	Eritema nodoso hansênico
ERH	Episódio reacional hansênico
ESF	Estratégia saúde da família
GIF	Grau de incapacidade física
IL-1	Interleucina
MB	Multibacilar
OMS	Organização Mundial da Saúde
PB	Paucibacilar
PIB	Produto interno bruto
PNCH	Programa Nacional de Controle da Hanseníase
PQT	Poliquimioterapia
PSF	Programa Saúde da Família
RBC	Reabilitação baseada em comunidade
RR	Reação reversa
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre Esclarecido
TNF- α	Fator de necrose tumoral – alfa
UBS	Unidade Básica de Saúde
UFC	Universidade Federal do Ceará
WHO	World Health Organization

LISTA DE SIGNOS

[...]	Indicar supressão de fragmentos nos discursos dos sujeitos colaboradores
(...)	Indicar pausa no pensamento dos sujeitos colaboradores
(\\)	Indicar intervenção da pesquisadora
Negrito	Indicar destaque ou chamar atenção do leitor

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	20
1.1 Inquietações da poesia da vida na construção de um objeto	20
1.2 Percorrendo trilhas teóricas/históricas.....	23
2 REVISÃO DE LITERATURA	26
2.1 Olhares multifacetados – história da hanseníase/ lepra.....	26
2.2 O vir a ser da hanseníase – contextos clínicos e epidemiológicos.....	30
2.3 Tecendo o cuidado na hanseníase – contextos políticos operacionais.....	37
2.4 Tecido social que habita a hanseníase – Estigma	41
2.5 “Corpos docilizados” da hanseníase – território de produção da doença.....	44
3 OBJETIVOS DO ESTUDO	48
4 O CAMINHAR METODOLÓGICO	49
4.1 Delineamentos do estudo.....	49
4.2 Cenário das vivências	52
4.3 Acesso aos sujeitos-colaboradores da pesquisa.....	54
4.4 Construção dos dados empíricos	56
4.5 Análise das descrições	57
4.6 Responsabilidades éticas da pesquisa	60
5 CONSTRUÇÃO E DISCUSSÃO DAS PROPOSIÇÕES	62
5.1 Apresentando os sujeitos-colaboradores	62
5.2 Analisando as significações existenciais.....	66
5.2.1 <i>Corpos doídos – a descoberta da hanseníase</i>	67
5.2.2 <i>Corpos rachados – vivência e transformação do corpo com ERH</i>	70
5.2.3 <i>Corpos quebrados – a incerteza da cura pela sequela</i>	73
5.2.4 <i>Corpos ressignificados – mudança na vida após o ERH</i>	76
5.2.5 <i>Corpos sentidos – vivência na família e na comunidade</i>	78
5.2.6 <i>Corpos disciplinados – vivência no serviço de saúde</i>	81
6 REFLEXÕES FINAIS	85
REFERÊNCIAS	89
APÊNDICES	101
APÊNDICE A – Identificação dos sujeitos-colaboradores da pesquisa	101
APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	102
ANEXO	105

ANEXO A – Parecer do Comitê de Ética	105
---	------------

1 INTRODUÇÃO

1.1 Inquietações da poesia da vida na construção de um objeto

“O essencial é saber ver – Mas isso (triste de nós que trazemos a alma vestida!),
Isso exige um estudo profundo,
Uma aprendizagem de desaprender...
Procuro despir-me do que aprendi,
Procuro esquecer-me do modo de lembrar que me ensinaram,
E raspar a tinta com que me pintaram os sentidos,
Desencaixotar as minhas emoções verdadeiras,
Desembrulhar-me e ser eu...”
(Alberto Caeiro)

Antes de escrever sobre a construção do objeto de estudo deste trabalho, regresso ao que considero início de um caminhar, desembrulhando-me e questionando-me: que corpo é esse que vos fala?

Quando me ponho a pensar, me vem à lembrança o mês de fevereiro de 1989, quando iniciei um novo caminho existencial ao sair do lugar onde nasci, Bom Jesus da Lapa-Bahia.

Na mala da vida, cheiros, gestos, palavras, me ajudaram a buscar saberes cujas essências culminaram no desejo de tornar-me quem sou. Esse desejo se delineou nas descobertas, nos valores, na poesia da vida que trouxe o cuidado nas mãos. Desde a infância até a fase adulta, a escuta, a observação e o cuidado se apresentaram essenciais a mim.

Assim, na década de 90, ingresso no curso de graduação em Enfermagem, na Universidade de Taubaté. Durante o curso me questionava se conseguiria cuidar da maneira prescritiva como estava sendo solicitado. Várias inquietações se sucederam durante essa fase, até descobrir que o que não conseguia era executar o cuidado prescritivo, pois a mim o cuidado se apresentava ampliado e era sentido visceralmente. Cheguei a pensar em desistir,

mas naquela época eu tinha uma mestra que me ajudou a encontrar outros caminhos e a descobrir que era possível fazer diferente.

Por motivos familiares, fui transferida para a Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, onde me formei em 1999. No semestre final, apresentava o meu trabalho de conclusão de curso, cujo objeto fora delineado durante toda a minha formação e que por inúmeras vezes, se apresentava a mim como singular; deparei-me escutando as mães de crianças menores de dois anos internadas no Centro de Terapia Intensiva e indagava-lhes sobre a sua vivência ao ter a(o) filha(o) internada(o).

Nesse processo, descobri que algo em mim seria diferente, as fragrâncias dos cheiros que trazia na mala da vida tinham sido afetadas por novos cheiros, que foram se intensificando. As minhas vivências foram se fortalecendo na saúde pública.

Durante o período em que trabalhei na atenção terciária, em hospitais de grande porte, sempre lutava para que as pessoas que ocupassem os leitos do Sistema Único de Saúde (SUS) tivessem o mesmo cuidado que as dos leitos particulares. As indagações no processo de cuidado, a singularidade e a subjetividade sempre estiveram presentes, e por ter essa certeza, precisava de autonomia para que fizesse da minha fala a minha prática, então, fiz a opção a partir daí de trabalhar na atenção primária à saúde (APS).

Com a opção feita, em novembro de 2000, fui trabalhar no município de Itabira–MG, terra de Carlos Drumond de Andrade. Essa cidade, que com a poesia de Drumond espalhada pelas ruas, vivia um momento singular, a implantação das equipes de saúde da família em todo o seu território. Neste tempo, tive a oportunidade de trabalhar como enfermeira da equipe de saúde da família da unidade de saúde Santa Ruth e juntas, comunidade e equipe, atuamos para que as histórias de cada pessoa tivessem a sua estética existencial.

Foi assim que pude escutar pela primeira vez uma pessoa acometida pela hanseníase. Diante daquela história, eu silencieei e me perguntei como poderia agir diante daquela situação.

Desde então, iniciou-se a construção do objeto desta pesquisa na perspectiva de que:

Um objeto de estudo é algo cuja delimitação não se faz ao acaso, tão pouco por razões puramente “acadêmicas”, de forma neutra ou desinteressada. Ao contrário, sua construção representa um processo dinâmico que se dá na interface do acadêmico com o existencial, compreendendo os aspectos políticos-ideológicos aí implicados (BOSI, 1996).

As capacitações nas ações de controle da hanseníase promovidas pela Secretaria Municipal de Saúde de Itabira, naquela época, abordavam aspectos puramente epidemiológicos e clínicos da doença, tendo em sua metodologia de ensino e aprendizagem o modelo da transmissão.

Após cada curso, ficava em mim a sensação de insuficiência no modo de cuidar das pessoas, já que se tratava de uma doença que envolve estigma e exclusão social. Então, suscitavam-se algumas questões: Como os facilitadores dos processos educativos lidam com a hanseníase? Como lidam com os aspectos sociais e psicológicos das pessoas? O que fazer diante de situações de estigma e preconceito? Como os episódios reacionais marcam o corpo? O que é feito com este corpo?

Em outro cenário de trabalho, como assessora técnica no Programa Nacional de Controle da Hanseníase (PNCH), tive a oportunidade de ampliar o meu olhar, agregando modos diferenciados de fazer educação em saúde. Pensava em uma educação que não enfatizasse somente o modelo biologicista da hanseníase, mas se estendesse para uma educação transformadora, com foco na autonomia dos indivíduos. Tal proposta foi exercida visceralmente no município de Luziânia–GO, onde pude coordenar essa produção de cuidado junto às equipes de saúde da família, aguçando ainda mais as minhas inquietações.

Muitos caminhos foram percorridos, e agora, trabalhando num projeto de pesquisa da Universidade Federal do Ceará (UFC), deparo-me com velhas inquietudes no cuidado à pessoa com hanseníase, o que despertou em mim o desejo de realizar um estudo sobre a vivência das pessoas com episódio reacional hansênico (ERH)¹.

O projeto “Padrões epidemiológicos, clínicos, psicossociais e operacionais da hanseníase nos estados do Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí: uma abordagem integrada da Universidade Federal do Ceará” tinha, dentre outros objetivos, avaliar clinicamente pessoas acometidas pela hanseníase em pós-alta, com episódio reacional hansênico.

A mim coube o papel de realizar a avaliação neurológica simplificada – exame clínico da face, de membros superiores e inferiores, visando diagnóstico e tratamento precoce das neurites – e o preenchimento de formulários. Porém, diante da dor e do sofrimento dos pacientes que chegavam e após cada atendimento, ficava a sensação de algo inacabado. Brotava um desejo de perguntar mais, de saber qual o sentimento vivenciado por eles diante do episódio reacional.

¹ Episódio reacional hansênico – é um evento inflamatório agudo, em razão da hipersensibilidade aos antígenos bacilares do *Mycobacterium leprae* na pele e em nervos periféricos (MACHADO, 2006; TALHARI *et al.*, 2006).

Percorri quatro municípios nos estados acima citados durante a fase de coleta de dados e em cada um deles, uma busca intensa das pessoas com ERH nos centros de referência para atendimento à hanseníase ou nas unidades básicas de saúde (UBS). Um trabalho exaustivo. A cada avaliação eu ficava perplexa diante do desconhecimento das pessoas acerca da hanseníase.

Ao olhar aqueles corpos marcados pela dor, pelo edema, pelos nódulos, por não conseguirem fazer suas atividades cotidianas, eu me perguntava: Que cuidado estamos produzindo? Ou ainda: Como pautar-se por uma clínica que dê conta da diversidade da vida em ato? Como não visualizar as pessoas inseridas em um território e somente abordar aspectos objetivos não extrapolando para a subjetividade? Como não perceber o sofrimento dessas pessoas para além do físico?

A partir desses questionamentos, tive a oportunidade de perceber os silêncios, as raivas, as indignações e os desalentos vivenciados pelas pessoas assistidas nos serviços de saúde.

Diante da necessidade de enfrentamento das dimensões psicossociais que perpassam a hanseníase, novas concepções se integram na perspectiva de reduzir o estigma. Com base nessa perspectiva, esse estudo buscou desvelar os sentidos produzidos nos corpos marcados pelos episódios reacionais hansênicos com vistas a produzir um novo olhar sobre o cuidado, com foco para além dos aspectos biológicos do adoecimento.

Inicio assim mais uma longa caminhada...

1.2 Percorrendo trilhas teóricas/históricas

A hanseníase é uma doença crônica, podendo ter em seu curso reações inflamatórias agudas, denominadas episódios reacionais hansênicos.

Os episódios reacionais hansênicos são eventos de grande magnitude causados pela resposta imunológica do organismo por *Mycobacterium leprae*, agente causador da hanseníase. Estes eventos podem desencadear incapacidades físicas e limitações funcionais e, quando não tratados precocemente, são potencializadores do estigma da doença.

Estigmas são propriedades que certas doenças ou condições possuem, produzindo marcas que funcionam como desencadeador de uma emoção que provoca isolamento. Assim, o estigma inabilita o indivíduo para a aceitação social (GOFFMAN, 1988).

Portanto, é no entremeio dos contextos socioculturais e políticos, no seu *mundo-vida*, que as pessoas com ERH têm no corpo marcas do preconceito, da discriminação, do autopreconceito, que permeiam essa doença milenar.

Com base nisso, partimos do pressuposto de que os ERH marcam a vida das pessoas, contribuindo para o isolamento e para o estigma social da doença.

Nesse contexto, as inquietações vivenciadas descritas anteriormente motivaram a realização deste estudo, cujo objetivo é compreender a vivência das pessoas com história de episódio reacional hansênico, nos âmbitos individual, familiar e comunitário.

Durante a revisão de literatura, as indagações relacionadas ao fenômeno da vivência das pessoas com história de episódio reacional hansênico foram ainda mais intensificadas, e pude perceber a premência de investigações que transcendam a objetividade. Por se tratar de experiências de vida, optamos pela abordagem qualitativa na perspectiva fenomenológica.

A fenomenologia “é o estudo das essências, mas também é uma filosofia que repõe as essências na existência e só compreende o homem e o mundo a partir de sua facticidade” (MERLEAU-PONTY, 1996). Fala-se de fenômeno, quando a saúde é percebida na experiência total de quem vivencia o processo que envolve saúde e doença, com os seus determinantes sociais envolvidos na vivência cotidiana, historicamente produzida (GOMES *et. al.*, 2008).

O referencial teórico ora apresentado está estruturado em tópicos, como descrevemos a seguir. Discorreremos sobre a construção histórica do adoecimento da hanseníase, atravessada por várias vozes e corpos; sobre os contextos clínicos, epidemiológicos, políticos e operacionais numa perspectiva ampliada do cuidado.

A forma como os serviços de saúde encaram a hanseníase, bem como a política de controle da doença, é determinante para a manutenção do estigma, que será abordado em tópico específico.

Trazemos ainda à discussão o conceito de corpo, numa dimensão polissêmica que dialoga com o “corpo-vivo”, “corpo-próprio”, conceito trazido por Merleau-Ponty (1996) que descreve o corpo “como presença no mundo”, lugar de todas as ambiguidades, onde se inscreve a reflexão e a ação. Também discutiremos o conceito de “corpos docilizados”, disciplinados e destituídos de identidade, que na concepção de Foucault (1987, p.132), “é dócil um corpo que pode ser submetido, que pode ser utilizado, que pode ser transformado e aperfeiçoado”.

O caminhar metodológico é descrito pelo acesso aos sujeitos da pesquisa; pela utilização da entrevista fenomenológica para desvelar o fenômeno; pela análise das unidades de significados por meio da descrição, da redução e da interpretação fenomenológica. Finalizamos com as considerações reflexivas sobre o fenômeno da vivência com ERH pelos sujeitos colaboradores.

Então, você leitor é convidado a caminhar pelas nuances intensas do referencial teórico, bem como se enveredar pelos resultados apontados neste estudo, que se apresentam entremeados por vivências cotidianas.

2 REVISÃO DE LITERATURA

“Vou andando parado,
vou vivendo morrendo,
vou sendo eu através de
uma quantidade de gente sem ser
vou sendo tudo, menos eu”.

(Fernando Pessoa)

2.1 Olhares multifacetados – história da hanseníase/ lepra...

“[...] Assim sendo, contrair a hanseníase, por exemplo, não é apenas, mesmo que afirmemos o contrário, contrair uma doença que agride os nossos nervos periféricos; mas, ‘contraímos’ também uma nova identidade que, não raro, é muito pior do que a doença em si; até porque, identidade não tem cura. Ser tuberculoso, ser hanseniano..., ser aids é, com certeza, muito pior do que estar com tuberculose, com hanseníase ou com AIDS, até mesmo porque quando se diz: ‘fulano é...’, está se atribuindo a ele um estado permanente - ele é; não se compara com: ‘fulano está com hanseníase’, que atribui um estado passageiro - ele está. Essas identidades, cujos cartórios de registro são, muitas vezes, o próprio consultório médico ou os eventos de saúde, não atingem apenas a nossa parte física, claro, mas a totalidade do nosso ser [...]” (BACURAU, 1993).

O fragmento supracitado é de Francisco Augusto Vieira Nunes – conhecido por Bacurau – que, acometido pela lepra, lutou incansavelmente para a extinção do estigma da doença. Este legado nos faz refletir sobre os contextos necessários ao (re) pensarmos o que Garcia (2001) aponta como a necessidade de desconstrução dos muros do leprosário, que separam culturalmente a pessoa acometida pela hanseníase da sociedade, e jamais esquecer suas histórias, para não reproduzirmos esses velhos muros em novos contextos.

Ao longo da história, a lepra foi descrita como uma patologia que causava horror, em decorrência das deformidades físicas relacionadas ao doente não tratado, ocasionando estigma e preconceitos dos mais diversos (SILVA JUNIOR, FERREIRA; ARAÚJO, 2008).

Para entender o contexto de segregação e de estigma que perpassa a lepra, é necessário caminhar pela história, a fim de compreender o contexto vivenciado pela pessoa acometida pela doença.

Ao discorrer sobre essa doença milenar, é indispensável relatar que, somente no Brasil, o termo lepra sofreu uma mudança na nomenclatura, vindo a ser chamada hanseníase.

Neste estudo, empregaremos tanto o termo lepra como o termo hanseníase, conforme os contextos histórico, sociocultural e operacional.

Voltemos, então, ao aspecto histórico da lepra, que, configurada como “maldita” e originária do pecado, culminou na potencialização do estigma desde os tempos bíblicos.

Segundo vários escritos, a lepra é conhecida há mais de três ou quatro mil anos na Índia, China e Japão; e no Egito existia há quatro mil e trezentos anos antes de Cristo, segundo um papiro da época de Ramsés II (AGRÍCOLA, 1960). Acredita-se que a doença foi levada para a Europa 400 anos a.C., por soldados persas ou por tropas de Alexandre, o Grande (TRAUTMAN, 1984).

Nas descrições de Hipócrates, a terminologia lepra indica doenças da pele com lesões escamosas (*leper* = escamas), sendo para os povos gregos denominada de elefantíase (GALVAN, 2003). Até o século XIV, a lepra tinha outros significados, como lesões provocadas por escabiose, câncer de pele, queimaduras, lúpus, sífilis (CUNHA, 2002; SOUZA-ARAÚJO, 1946).

Os termos “lepra” ou “morféia”, associados às imagens de deformidades corporais e aos conceitos bíblicos de castigo e impurezas, são ainda hoje os principais desencadeadores dos problemas psicossociais relacionados à doença, agravados pelo isolamento e pela exclusão dos que por ela são acometidos (MANNARINO; CLARO, 2006).

A palavra hebraica *tsara'ath*, que significa “ímpio” ou “profano”, foi traduzida para o grego lepra e passou a ter um significado plenamente religioso (FARRELL, 2003). Esse significado é reforçado em Foucault (2010): “O pecador que abandona o leproso à sua porta está, com esse gesto, abrindo-lhe as portas da salvação”. A aparência desfigurada e aterrorizante de uma superfície – a pele humana que deixa a pessoa cerimonialmente impura – é sugerida em Levítico 13 e 14 (BÍBLIA, 2005; BROWNE, 2003).

São inúmeros os significados da *tsara'ath*: “Se ela se estender na pele, o sacerdote o declarará imundo; é praga. Mas se a mancha lustrosa parar no seu lugar, não se estendendo, é a cicatriz da úlcera; o sacerdote, pois, o declarará limpo”. Independente do que quer que ela tenha sido, do ponto de vista biológico, ela veiculava uma doença social, que causava medo e exigia ritual de purificação (BROWNE, 2003).

Na Idade Média, a doença se multiplicava na Europa, e aos doentes só era permitido saírem de casa se cobertos com longos pedaços de pano e munidos de campainhas nas mãos e nos pés, para que fizessem barulho e os sadios pudessem se distanciar (BERLINGUER, 1988).

Ao ser diagnosticada com lepra, a pessoa era levada à igreja, para que fosse proferida uma missa, em que o sacerdote lançava poeira sobre seu corpo e dizia: “*Mortui sunt mundo et vivunt Deo, etiam si*” (Esteja morto para o mundo e novamente vivo para Deus). Em seguida, o leproso era encaminhado a um leprosário (FARRELL, 2003).

Os leprosários, organizados como instituições totais, eram locais para cuidar de pessoas incapazes de cuidar de si, consideradas ameaças para a comunidade. As atividades cotidianas no leprosário eram predeterminadas por regras rígidas mediante a vigilância de funcionários que faziam cumpri-las (GOFFMAN, 2010).

Durante a era medieval, os leprosários se multiplicaram por toda a Europa, contabilizando-se aproximadamente dezenove mil. Essas instituições suscitaram modelos de exclusão social e isolamento dos doentes (FOUCAULT, 1987; 2006). Ao mesmo tempo surgem as ordens religiosas que se dedicam ao cuidado de pessoas doentes de hanseníase (FOUCAULT, 2010a; GALVAN, 2003).

No que tange às explicações para a transmissão da doença, dividiam-se em hereditariedade e contágio, até a descoberta do seu agente causador, o *Mycobacterium leprae* em 1873, por Gerhard Henrik Amauer Hansen, na Noruega. Antes da descoberta do bacilo, o isolamento dos doentes já era praticado, porém, com o respaldo científico, tornou-se a principal medida de controle (CLARO, 1995).

Em 1920, cria-se o Departamento Nacional de Saúde Pública, do qual fazia parte a Inspeção de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas, a fim de combater a endemia por meio de ações de controle da doença, instituindo a primeira política nacional de combate à lepra (AGRÍCOLA 1960; SOUZA-ARAÚJO, 1956), conforme relato:

Quando for notificado um caso suspeito de lepra, como tal considerado pela autoridade sanitária, ficará o enfermo sob vigilância, devendo o médico assistente confirmar a notificação logo que tenha positivado o diagnóstico (SOUZA-ARAÚJO, 1956, p. 357).

Assim, a política nacional de isolamento compulsório é instituída no Estado-Novo e perdurou, com aparato rigoroso, de 1930 a meados dos anos 1950, quando as internações passaram a ser seletivas. Ao final dos anos 1940, com o advento da sulfona para o tratamento, houve clareza sobre a insuficiência do isolamento como medida de controle para deter a endemia (AGRÍCOLA, 1960; CLARO, 1995; SANTOS, 2003; SOUZA-ARAÚJO, 1946).

O tripé sobre o qual se baseava a profilaxia clássica da doença era constituído por isolamento compulsório, pelo dispensário e preventório, porém esses não cumpriram suas finalidades, somente reforçaram a marginalização já existente, solidificando a identidade do “leproso” (BATISTA, 1959; DINIZ, 1958).

O fim do isolamento obrigatório dos doentes no Brasil ocorreu em 1962, por meio do Decreto nº 968. Este, por sua vez, foi revogado em 1976, sendo consolidada a nova política chamada de Controle Nacional contra a Lepra, regulamentada pela Portaria 165 de 1976, que recomendava tratamento ambulatorial e internações apenas em caráter social, assim como recomendava que os antigos hospitais-colônia fossem transformados e integrados a serviços de saúde e a serviços sociais locais (AGRÍCOLA, 1960; BRASIL, 1976; OPROMOLLA; LAURENTI, 2011; SOUZA-ARAÚJO, 1956).

Ao final dos anos 70, a resistência a sulfona atingiu níveis muito altos. Consciente do problema, a Organização Mundial da Saúde (OMS) propôs, em 1977 a associação de medicamentos para o tratamento da doença. O Brasil foi um dos poucos países a seguir essa recomendação inicial, sendo a poliquimioterapia (PQT) introduzida em serviços pilotos a partir de 1987; em todo o território nacional, isso se deu em 1991, de forma gradual (OPROMOLLA, 1997; SOUZA-ARAÚJO, 1956).

De tal modo, a história social da hanseníase é marcada por diferentes aspectos: implementação de rigorosas políticas públicas de saúde pelos governos e pelos médicos especializados na área, segregação dos pacientes da sociedade dita “sadia” e tratamentos pouco eficazes (MACIEL, 2007; MACIEL *et.al.*, 2010).

A representação e a construção do imaginário social estético da doença tiveram significados bem mais conotativos, passando a reunir mais valores do que a própria sintomatologia. E ainda hoje exercem poder na memória social e na narrativa cultural sobre a lepra (GOFFMAN, 1988; ROCHA *et al.*, 2011; TRONCA, 2000).

Esses sentidos serviram como pano de fundo para uma série de interações entre as pessoas atingidas pela enfermidade e a sociedade sadia, justificando práticas e naturalizando comportamentos (MENDONÇA, 2007).

Atribuíram-se aos corpos diversas características: impuros, excluídos, sujos, indesejados e tantos outros; corpos estereotipados, imersos na memória histórica e cultural da sociedade; corpos que, mesmo após a descoberta do agente etiológico da doença, do tratamento e da cura, continuam a ser segregados, excluídos e destituídos de individualidade.

2.2 O vir a ser da hanseníase – contextos clínicos e epidemiológicos

“Para ver muito, há que aprender, a perder-se de vista”. (Nietzsche)

A hanseníase é uma doença crônica, infecciosa causada por *Mycobacterium leprae* (bacilo de Hansen), que afeta pele e nervos periféricos. É também uma doença sistêmica que compromete mucosas, vísceras abdominais, linfonodos, testículos, articulações (BRASIL, 2008a; BRITTON; LOCKWOOD, 2004; FLEURY; ARAÚJO, 2006; OPROMOLLA, 2000).

Quanto à definição de doença crônica, a exemplo da hanseníase, a condição crônica pode apresentar períodos de agudização e esses momentos devem ser enfrentados pelo sistema de atenção à saúde, na lógica episódica e reativa das condições agudas (MENDES, 2011).

O tempo para multiplicação do bacilo é de onze a dezesseis dias, e apenas 1% parece ser viável no meio ambiente, até sete dias. A transmissão da doença se dá pelo convívio com doentes multibacilares (MB), antes do tratamento, e tem como principais fontes, as mucosas das vias aéreas superiores (TALHARI *et al.*, 2006).

Mycobacterium leprae bactéria intracelular obrigatória que apresenta período de incubação que varia entre dois a cinco anos nos casos paucibacilares; esse período pode ser mais longo nos casos multibacilares. Mesmo que as pessoas mantenham contato intradomiciliar prolongado com o enfermo, caso multibacilar, sem tratamento e multibacilares, a maioria deles não adoce. Aproximadamente 90% da população possui defesa natural contra o bacilo de Hansen, evidenciando a alta infectividade e a baixa patogenicidade (LOCKWOOD; SUNEETHA, 2005; TALHARI *et al.*, 2006).

Os sinais e os sintomas da doença são: manchas hipocrômicas, acastanhadas, avermelhadas, com alteração de sensibilidade; pápulas, infiltrações, nódulos; diminuição de pelos localizada ou difusa; ausência de sudorese no local. Outros sinais também têm sido observados, como dor e/ou espessamento dos nervos periféricos; diminuição e/ou perda de sensibilidade nos nervos afetados (olhos, mãos e pés); perda e/ou diminuição de força nos nervos dos membros superiores e inferiores; edemas de mãos e pés; nódulos eritematosos (BRASIL, 2008c).

Na pele, a doença pode provocar lesões cutâneas, desde pápulas, placas, manchas e nódulos, dependendo da resposta imunológica do indivíduo (TALHARI, *et al.*, 2006). Como

tem tropismo pelas fibras nervosas, o bacilo ataca as fibras do sistema nervoso sensitivo, motor e autônomo. Quando invade as fibras sensitivas e autônomas, altera-se a diminuição da sensibilidade cutânea, a redução ou ausência da sudorese e a prova da histamina. Quando há lesões das fibras motoras, ocorre paralisia e atrofia muscular (BRASIL, 2008a; OLIVEIRA, *et al.*, 2006).

Os nervos mais acometidos na hanseníase são o ulnar, o fibular comum, o tibial posterior, o auricular, o ramo cutâneo do radial, o mediano, o radial, além de ramos do facial (BRASIL, 2008c; BRITTON; LOCKWOOD, 2004).

O diagnóstico da hanseníase é eminentemente clínico e epidemiológico, feito por meio de análise histórica da vida da pessoa e de exame dermatoneurológico. Deve-se inspecionar toda a superfície corporal e testar a sensibilidade (térmica, dolorosa, tátil) e a presença de hipohidrose, anidrose, alopecia, o que requer habilidade para se diferenciar lesões cutâneas e para se reconhecer comprometimento neural. Exames complementares podem auxiliar no diagnóstico, como baciloscopia, histopatologia, entre outros (BRASIL, 2010b; LOCKWOOD; SUNEETHA, 2008; TALHARI *et al.*, 2006).

No Brasil, a classificação das formas clínicas da hanseníase foi estabelecida por Rabello e ratificada no Congresso de Leprologia realizado em Madri, em 1953. Esta classificação adota critérios de polaridade, baseados nas características clínicas, além de aspectos bacteriológicos, imunológicos e histológicos; define os grupos polares, **tuberculóide**, **virchowiano** ou lepromatoso (com pouca ou nenhuma resposta imunocelular competente); o grupo transitório e inicial da doença, a forma **indeterminada**; o grupo instável e intermediário, a forma **borderline** ou **dimorfa**, que sem a terapêutica medicamentosa, caminharia para um dos polos na evolução da doença (MENDONÇA *et al.*, 2008; SOUZA, 1997; TALHARI *et al.*, 2006).

O sistema imunitário desempenha um papel importante na hanseníase e determina se e como a doença irá se desenvolver (VAN VEEN *et al.*, 2009). Quanto melhor a imunidade celular do indivíduo, menor o número de lesões e de bacilos, porém mais precoce será o dano neural. Da mesma forma, se a resposta imunocelular não for boa, mais difusa será a infecção e, conseqüentemente, haverá maior número de bacilos, de lesões cutâneas, e comprometimento neural tardio. (TALHARI *et al.*, 2006).

Na atualidade, em conformidade com os critérios estabelecidos pela OMS, para fins operacionais de tratamento poliquimioterápico, a classificação adotada é: paucibacilar (PB) – casos com até cinco lesões de pele; multibacilar (MB) – casos com mais de cinco lesões de pele (BRASIL, 2010b; TALHARI *et al.*, 2006).

O tratamento poliquimioterápico é considerado efetivo e seguro. Deve ser feito por meio de esquemas que incorporaram a combinação de drogas bactericidas e bacteriostáticas (rifampicina, dapsona) para tratar os paucibacilares, no período de seis a nove meses. No caso dos multibacilares, o tratamento é de doze a dezoito meses, sendo acrescida a Clofazimina (MARTELLI *et al.*, 2004; RODRIGUES; LOCKWOOD, 2011).

A hanseníase quando não diagnosticada precocemente e tratada de forma adequada, pode desencadear deformidades e incapacidades físicas decorrentes do processo de adoecimento (BRASIL, 2008a).

Para a Organização Mundial da Saúde (2010), incapacidade é um termo amplo que inclui qualquer impedimento, limitação de atividade ou restrição de participação que afete uma pessoa. Porém, para entender essa experiência complexa, essa definição deve ser flexível o suficiente para descrever a deficiência em todos os seus aspectos, etiologicamente neutros; deve ser aplicável a uma gama de ações, levando-se em consideração o meio ambiente (BRAKEL e OFFICER, 2008).

Os episódios reacionais hansênicos (ou reações hansênicas) são eventos inflamatórios agudos localizados ou sistêmicos, cujo impacto na qualidade de vida e no potencial causador de incapacidades nos pacientes constitui-se na premência desafiadora quanto ao seu manejo clínico (MACHADO, 2006).

As reações hansênicas (tipos 1 e 2) têm origem em fenômenos de instabilidade e hiperreatividade imunológica, em resposta à presença de antígenos do bacilo na pele e nos nervos periféricos (MACHADO, 2006). Aproximadamente 25% a 30% das pessoas acometidas pela hanseníase desenvolvem reações ou dano neural em algum momento (COMO reconhecer e tratar reações hansênicas, 2007).

Esses episódios consistem no surgimento repentino de sintomas e sinais de inflamação das lesões cutâneas em uma pessoa com hanseníase. Poderá haver vermelhidão, edema e, ocasionalmente, as lesões cutâneas doloridas; também novas lesões poderão aparecer. Os ERH podem ser desencadeados, exacerbados ou mantidos por fatores, como infecções, alterações hormonais, estresse físico e emocional (BRASIL, 2010a; OMS, 2010).

A reação reversa (RR) ou tipo 1 é causada pelo mecanismo de hipersensibilidade tardia a antígenos do *Mycobacterium leprae*, sendo mais comum em pacientes com a forma clínica dimorfa, durante o tratamento poliquimioterápico (MACHADO, 2006; OPROMOLLA, 2000).

No curso dessa reação, a imunidade celular contra o bacilo está aumentada, desencadeando mecanismos de destruição bacteriana. Esse processo inflamatório tecidual

pode produzir danos irreversíveis, principalmente nos nervos periféricos, cerca de 30% dos indivíduos podem experienciar estas reações (WALKER; LOCKWOOD, 2008; MACHADO, 2006; OPROMOLLA, 2000).

Clinicamente essas reações reversas são caracterizadas pela exacerbação de lesões pré-existentes e pelo aparecimento de novas, como pápulas, nódulos ou placas eritematosas. A neurite é a manifestação mais importante desse tipo de reação, podendo ocorrer isoladamente ou associada às lesões cutâneas. O medicamento de escolha é o corticoide (prednisona), com dose inicial de 1 a 1,5/mg/kg/dia, conforme avaliação clínica (BRASIL, 2008a; MACHADO, 2006; TALHARI *et al.*, 2006).

A reação tipo 2, cuja manifestação mais frequente é o eritema nodoso hansênico (ENH), é caracterizada por evento inflamatório sistêmico, relacionado à deposição de imunocomplexos. Alguns autores ressaltam a recuperação da imunidade celular, durante a reação tipo 2, com aumento de fator de necrose tumoral-alfa (TNF- α) e interleucina 1(IL-1), induzindo ao aumento da atividade celular, com destruição bacilar e produção de citocinas ativadoras da resposta imune (MACHADO, 2006; NERY, *et al.*, 2006; TALHARI *et al.*, 2006).

O ENH ocorre nos casos multibacilares, em cerca de 50% dos pacientes virchowianos. Aparece frequentemente durante o primeiro ano de poliquimioterapia, e um terço dos pacientes é diagnosticado com reação hansênica no momento da hanseníase (KAHAWITA, WALKER; LOCKWOOD, 2008; LOCKWOOD *et al.*, 2012).

As manifestações clínicas se dão em forma de pápulas ou nódulos eritematosos, dolorosos ao toque ou espontaneamente; febre e inflamação sistêmica, o que pode afetar os nervos, os olhos, as articulações, os testículos e os gânglios linfáticos. A neurite é comum, menos intensa que na reação tipo 1, porém é importante diagnosticar cedo para se evitar o dano neural permanente (KAHAWITA, WALKER; LOCKWOOD, 2008; MACHADO, 2006).

Pode ocorrer orquite aguda, com edema e dor nos testículos, que podem atrofiar; pode também não haver sintomatologia, ou pode ocorrer pouca dor e edema, mas com perda gradual da função, o que reforça a importância do manejo clínico adequado, para que o sujeito tenha qualidade na atenção à saúde individual e no âmbito de suas relações afetivas (KAHAWITA, WALKER; LOCKWOOD, 2008; LOCKWOOD *et al.*, 2012; TALHARI *et al.*, 2006).

O medicamento de escolha para essa reação é a talidomida – dose inicial de 100 a 400/mg/dia, conforme intensidade do quadro. Mas o tratamento não se restringe ao

medicamento; deve-se monitorar a função neural, fazer a prevenção de incapacidade e tomar outras medidas, de acordo com as normas estabelecidas pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2008a; FOSS, 2003; TALHARI *et al.*, 2006).

O Fenômeno de Lúcio é uma reação necrotizante da pele, descrita por Lúcio e Alvarado (1852). É mais comum no México, na América Central, e há alguns casos descritos no Brasil. Costuma incidir em pacientes com a forma virchowiana. As lesões cutâneas rosadas, dolorosas, podem ser acompanhadas de febre, leucocitose, infecções bacterianas e fúngicas; ocorrem em episódios e deixam cicatrizes (FLEURY; ARAÚJO, 2006; TALHARI *et al.*, 2006).

A detecção precoce da hanseníase e o tratamento com a PQT contribuem na prevenção de incapacidades físicas e dos episódios reacionais, sendo que o manejo adequado pode reduzir em até 60% o dano neural (COMO reconhecer e tratar reações hansênicas, 2007; MACHADO, 2006).

O indivíduo com ERH pode precisar de acompanhamento psicoterapêutico e social. Esse apoio contribui para a redução do tempo de uso dos medicamentos antirreacionais, drogas que apresentam risco de efeitos adversos. São várias as drogas utilizadas incluindo-se as destinadas ao tratamento da dor (BRASIL, 2010a).

Segundo Opromolla (2000), enquanto houver antígenos, existe a possibilidade de episódios reacionais ocorrerem, por isso muitos pacientes continuam tendo as reações, o que confirma a importância do acompanhamento longitudinal dessas pessoas, como evidenciado em vários estudos sobre a presença dos episódios no pós-alta da poliquimioterapia.

Vários estudos evidenciam o potencial efeito dos ERH durante o tratamento e no pós-alta da poliquimioterapia (ALENCAR, M., 2012; BARBOSA, 2009; GROSSI *et al.*, 2009; MONTEIRO, 2012; SOUZA, 2010). Um estudo realizado em municípios do estado do Ceará evidenciou a ocorrência dos ERH no pós-alta da poliquimioterapia, em 23,2% e 24,2% dos pacientes em Sobral e Fortaleza respectivamente (BARBOSA, 2009).

Grossi *et al.* (2009), no estudo sobre a caracterização da demanda pós-alta de hanseníase em Minas Gerais, comprovam a ocorrência de ERH e/ou neurites durante a PQT, sendo estas o motivo do primeiro atendimento em 68,1% dos pacientes do sexo masculino e 59,2% entre os do sexo feminino.

A associação entre os graus de incapacidades físicas 1 e 2, as formas multibacilares, o comprometimento neural e os episódios reacionais, foram evidenciadas como fatores de risco para incapacidades, apontando à necessidade de sistematização dos

serviços de saúde para o acompanhamento de pessoas acometidas pela hanseníase mesmo após a cura e exclusão dos registros oficiais (MONTEIRO, 2012).

No estudo de Souza (2010), foi evidenciada a relação entre a presença de ERH durante e após o tratamento de PQT. Dos 62 pacientes que apresentaram reações hansênicas durante a PQT, 35,5% continuaram a ter ERH após a alta por cura.

Martins, Torres e Oliveira (2008) no estudo sobre o impacto na qualidade de vida das pessoas acometidas pela hanseníase, destacaram que 65% dos pacientes apresentaram pelo menos um ERH durante a evolução clínica da doença, sendo este um dos fatores que tiveram forte relação com o comprometimento da qualidade de vida.

Estudo realizado por Alencar, M. (2012) sobre reações hansênicas em pós-alta da hanseníase, em municípios do norte e do nordeste brasileiro, evidenciou que 43,1% dos ERH ocorreram durante o tratamento com a PQT; 73,5% dos pacientes relataram que a hanseníase trouxe mudanças na vida, e 62,6% tiveram alterações físicas significativas, que provocaram limitações socioeconômicas.

Portanto, é preciso repensar a gestão das reações hansênicas, assim como o diagnóstico oportuno e o tratamento eficaz destas complicações, que permanecem desafiadores. É necessário ainda fortalecer e ressignificar as ações direcionadas ao manejo dos episódios reacionais, bem como intensificar práticas educativas como campanha de divulgação sobre os estados reacionais junto à sociedade (KAHAWITA, WALKER; LOCKWOOD, 2008; OLIVEIRA *et al.*, 2007).

Apesar da distribuição irregular na esfera mundial, anualmente são detectados 255 mil casos novos de hanseníase, sendo o Brasil o segundo colocado em número absoluto de casos de hanseníase dentre os dezesseis países do mundo e o responsável por 93% dos casos novos nas Américas (WHO, 2010).

No Brasil, a doença apresenta padrão de declínio de 4% ao ano nos últimos dez anos, no entanto ainda é considerado de alta endemicidade. Em 2011, foram notificados 33.955 casos novos de hanseníase, com coeficiente de detecção de 17,65/100 mil habitantes (BRASIL, 2012a), considerado de alta endemicidade pelos parâmetros da Organização Mundial da Saúde (BRASIL, 2010b).

O acometimento da hanseníase na faixa etária menor de quinze anos se configura como um problema preocupante, uma vez que aponta para transmissão recente pela existência de fontes ativas de infecção (BRASIL, 2008b). Em 2011, foram diagnosticados 2.420 casos em menores de 15 anos no Brasil, que corresponde ao coeficiente de detecção de 5,22/100 mil habitantes, considerado um parâmetro muito alto (BRASIL, 2012a).

A estratégia global aprimorada para redução adicional da carga da hanseníase atual adota indicadores utilizados para o estabelecimento de metas: a proporção de pacientes com grau 2 de incapacidade entre os casos novos pode ser tomada como indicador de qualidade da detecção de casos, e a taxa de conclusão do tratamento pode ser indicador de qualidade do acompanhamento de pacientes (OMS, 2010).

O grau de incapacidade deve ser determinado para cada caso novo de hanseníase e varia em uma escala de 0 a 2. Determina-se o grau de incapacidade para cada olho, cada mão e cada pé. O **grau 0** significa que nenhuma incapacidade foi encontrada. O **grau 1** significa que se observou perda de sensibilidade nas mãos ou nos pés (aos olhos não é dado grau 1), podendo levar a anestesia plantar, causando úlceras. O **grau 2** indica a presença de lesão ou de incapacidade visível, como mãos em garra (OMS, 2010).

O Ministério da Saúde desenvolve um conjunto de ações, com vistas a orientar a prática dos serviços de saúde, em todos os níveis, fortalecendo a vigilância da hanseníase, a promoção da saúde e o cuidado às pessoas acometidas por ela (BRASIL, 2010b).

Outra estratégia importante da OMS é a reabilitação baseada na comunidade (RBC), definida como “uma estratégia dentro do desenvolvimento geral da comunidade para reabilitação, equalização de oportunidades e inclusão social de pessoas com incapacidades”, introduzida como necessidade premente de reabilitar ao máximo o indivíduo, nos âmbitos familiar e social (HELMAN, 2009; OMS, 2010).

No Brasil, em 2011, 89,5% das pessoas diagnosticadas com hanseníase tiveram o grau de incapacidade física (GIF) avaliado no diagnóstico, enquanto na alta esse índice foi de apenas 72,9%, considerado regular segundo parâmetros preconizado pela OMS. Nesse mesmo ano, 7,1% das pessoas apresentaram incapacidade física instalada. O coeficiente de GIF 2 em 2011 foi de 11,3 por 1 milhão de habitantes, considerado alto segundo parâmetros do Ministério da Saúde (BRASIL, 2012a).

Oliveira *et al.* (2010) apontam que, mesmo com a estabilização nas tendências e com o início de uma importante redução do número de novos casos, ocorre a expansão de descentralização, incluindo o uso da vacinação com o Bacilo de Calmette-Guérin (BCG); a nova meta será fortalecer e intensificar a vigilância dos focos de transmissão, conforme indicado nas áreas com aglomerados de casos de hanseníase – cluster (PENNA, 2008).

Essa informação precoce permite uma prevenção clínica efetiva na redução de incapacidades; tal prevenção é essencial em serviços de atenção básica à saúde, na orientação e no seguimento clínico após a alta por cura (SOUZA, 2010).

Bittencourt *et al.* (2010), afirmam que é preciso modificar a concepção social da doença, por meio de ações enfocadas na prevenção de incapacidades físicas, na informação mais socializada, devendo ser clara e precisa, para que indivíduos, familiares e sociedade estejam envolvidos na produção do cuidado.

Nessa perspectiva, o cuidado transcende o âmbito técnico do atendimento ou do nível de atenção à saúde, embora represente a materialidade das relações interpessoais que se estabelece nesse campo (AYRES, 2004; BOSI; UCHIMURA, 2007).

2.3 Tecendo o cuidado na hanseníase – contextos políticos operacionais

“É preciso esquecer os saberes sabidos (conscientes), a fim de lembrar dos saberes não sabidos”. (Rubem Alves)

Os sistemas de atenção à saúde são respostas sociais deliberadas às necessidades de saúde da população. Assim, ao se discutir uma proposta de organização do Sistema Único de Saúde (SUS), deve-se começar por analisar que necessidades de saúde se expressam na população brasileira (MENDES, 2010).

O Pacto pela Vida é o compromisso entre os gestores do SUS em torno de prioridades que apresentam impacto sobre situação de saúde da população brasileira. O fortalecimento da capacidade de resposta às doenças emergentes e endemias, com ênfase na dengue, hanseníase, tuberculose, malária e influenza foi uma das seis prioridades pactuadas. Assim, as ações de controle da hanseníase devem ser executadas pela rede de atenção à saúde conforme necessidade da população (BRASIL, 2006).

O Programa Nacional de Controle da Hanseníase (PNCH) normatiza eixos estruturantes da política de controle da hanseníase vinculadas às ações de vigilância em saúde para o enfrentamento da doença, incluindo vigilância epidemiologia, gestão, atenção integral, comunicação e educação e pesquisa (BRASIL, 2009a).

A atenção básica caracteriza-se por um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrange a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação, a redução de danos e a manutenção da saúde com o objetivo de desenvolver uma atenção integral que impacte na situação de saúde e autonomia das pessoas e nos determinantes e condicionantes de saúde das coletividades (BRASIL, 2012f).

A incorporação da vigilância e ações de controle da hanseníase na atenção primária, por meio da Estratégia Saúde da Família (ESF) são consideradas chaves para um controle efetivo e eficiente da doença (BRASIL, 2008b). Neste sentido, Silva (2012, p. 164) chama a reflexão,

é preciso produzir outro jeito de organizar, planejar e realizar as práticas necessárias ao território, apropriando-se da potência criativa que cada sujeito carrega consigo e que quando articulada na sua singularidade e no coletivo, tem envergadura para a produção do novo, um vir-a-ser frequente no Saúde da Família.

Com o propósito de se promover a reorientação do modelo assistencial, faz-se necessário ampliar a discussão sobre a atenção integral em hanseníase, com base numa compreensão da doença que dê relevância não apenas ao seu caráter transmissível e infeccioso, mas, sobretudo, à sua condição crônica, com a identificação de necessidades populacionais segundo critérios de risco, planos de cuidados e projetos terapêuticos individualizados a serem desenvolvidos sob a coordenação da atenção primária (BRASIL, 2011). Porém, esse modelo de atenção à saúde necessita permitir que a sensibilidade, o desejo e as necessidades das pessoas permeiem toda a sua organização (CAMPOS, 1994).

Estudo de Raposo e Nemes (2012), sobre avaliação da implantação do Programa de Controle da Hanseníase na rede de serviços da atenção primária em cidade do nordeste brasileiro, evidenciou aumento das taxas de detecção geral e em menores de quinze anos; aumento de casos detectados por exame de contatos e diminuição do abandono de tratamento. Estes resultados sugerem a melhoria do acesso e da qualidade do tratamento após a integração dos serviços. Porém, ainda existe fragilidade operacional na realização das ações de controle da doença.

Desse modo, a situação de saúde com predomínio das condições crônicas não pode ser respondida, com qualidade e eficiência, por sistemas voltados para as condições de agudização de condições crônicas, e organizados de forma fragmentada, que se instituem por meio de ações isoladas, incapazes de uma atenção contínua à população (MENDES, 2010).

Este processo demanda integração e articulação de serviços de saúde e pontos de atenção que não necessariamente fazem parte do sistema de saúde, como as organizações comunitárias, mas que contribuem com a atenção integral, com a segurança e o bem-estar dos indivíduos (BRASIL, 2011).

Com vistas a ampliar o escopo da atenção, o PNCH pactuou a descentralização das ações para 50% das UBS até 2011. Em 2008, 12.949 unidades básicas de saúde ofereciam

estas ações, o que corresponde a 37,6% do total; em 2010, 74% dos casos em tratamento de hanseníase estavam na atenção primária. Apesar dos esforços, ainda é preciso fortalecer as redes locais de atenção à saúde, construir e implementar, de forma pactuada e com participação social, o cuidado integral em hanseníase adequado às necessidades da população para o enfrentamento dessa endemia (BRASIL, 2009a; BRASIL, 2011).

No Brasil, ainda existe um contingente importante de pessoas com incapacidades físicas pela hanseníase a cada ano. O diagnóstico precoce, o correto manejo das reações e das neurites, a prática do autocuidado e o acompanhamento do pós-alta podem evitar consequências negativas, como o aumento do risco de danos neurais (ARAÚJO, 2003; MENDES *et al.*, 2008; RODRIGUES; LOCKWOOD, 2011), e consequentemente minimizar o estigma associado à doença.

A avaliação do GIF é um indicador operacional que permite realizar o monitoramento da função neural dos casos de hanseníase. O PNCH estabeleceu no pacto pela vida avaliação do grau de incapacidade física no momento do diagnóstico e na alta da PQT (BRASIL, 2010b).

Outro indicador da funcionalidade dos serviços de saúde é a avaliação de contatos, estratégia de vigilância epidemiológica de suma importância para o controle da doença, uma vez que oportuniza o diagnóstico precoce evitando sequelas e incapacidades físicas (BRASIL, 2009b).

Os dados do PNCH demonstram que no Brasil, em média, nos últimos cinco anos, a proporção de contatos examinados não ultrapassa 60%, sendo considerado um parâmetro regular. Em 2011, apenas 58,9% dos contatos intradomiciliares registrados foram examinados. No estado do Piauí, em 2011, a proporção de contatos examinados foi de 56,9%, e na região Nordeste foi de 49,9% (BRASIL, 2012a).

Para o controle efetivo da hanseníase, a cura das pessoas diagnosticadas é condição imperiosa, uma vez que hoje estão disponíveis medicamentos eficazes e há acesso universal aos serviços de saúde. Com a finalidade de medir a qualidade da atenção, o PNCH pactuou o indicador proporção de cura entre os casos novos diagnosticados, considerando-se ideal que no mínimo 90% das pessoas sejam curadas. Cabe explicar que aqui nos referimos ao conceito de cura adotado pelo PNCH, ou seja:

“[...] encerramento da poliquimioterapia (alta por cura) de acordo com os critérios de regularidade ao tratamento: número de doses, e tempo de tratamento. Para os casos Paucibacilares (PB) considera alta por cura ter concluído o tratamento de 6 doses (padrão OMS) em até nove meses. Nos casos multibacilares (MB) concluir as doze doses em até 18 meses” (BRASIL, 2008c).

Os dados do Brasil revelam que, ao longo dos anos, a proporção de cura apresenta crescimento significativo, apesar de estar abaixo do esperado. 82,7% das pessoas acometidas pela doença, em 2011, conseguiram concluir o tratamento padronizado (BRASIL, 2012a).

Com base nesse contexto, concretizar os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) – universalidade, integralidade e equidade – é tema imprescindível nos diálogos e nos estudos. O papel da atenção primária à saúde com vistas à reorganização dos sistemas é fortalecido por meio de evidências científicas. O desafio é assegurar que todas as pessoas afetadas pela doença, independentemente de onde morem, tenham igual oportunidade de serem diagnosticadas e tratadas (BARBOSA, 2009; OPROMOLLA; LAURENTI, 2011).

Além dos agravantes inerentes a qualquer doença de origem socioeconômica, ressalta-se a repercussão psicológica ocasionada pelas sequelas físicas da doença, contribuindo para a diminuição da autoestima e autossegregação (EIDT, 2004a). Portanto, é preciso ampliar a discussão sobre o tratamento no pós-alta da poliquimioterapia devido a reações hansênicas e neurites durante as capacitações para profissionais de saúde (RAMOS JR. *et al.*, 2008) fortalecendo as estratégias de controle da doença e prevenção de incapacidades físicas.

Nessa perspectiva, as instituições de saúde constituem um *locus* privilegiado de observação e de análise dos elementos constitutivos do princípio institucional da integralidade, seja quanto às práticas terapêuticas prestadas aos indivíduos, seja quanto às práticas de saúde difundidas na coletividade (PINHEIRO; LUZ, 1999).

É preciso dar voz e vez às pessoas acometidas pela hanseníase, como se esclarece no estudo de Eidt (2004b), considerando-se a participação desses indivíduos na apreensão de informações sobre o diagnóstico e o tratamento da doença, partilhadas com os profissionais de saúde, permitindo a gestão compartilhada do cuidado.

Para tanto, são necessários subsídios facilitadores do processo de educação permanente dos profissionais de saúde na premência do acolhimento das pessoas e do manejo clínico adequado dos episódios reacionais, com vistas à longitudinalidade do cuidado.

Diante de uma doença tão estigmatizada, é fundamental que a prática cotidiana do “cuidado de si” e da coletividade inserida no tecido social seja repensada.

Para Foucault (2010b) “cuidado de si”, em grego, *epiméleia heautoû* e em latim, *cura sui*, aponta para ações dirigidas ao sujeito como “ocupar-se consigo mesmo”, “cuidar de si mesmo”.

2.4 Tecido social que habita a hanseníase – Estigma

“Aos que desprezam o corpo quero dar o meu parecer. O que devem fazer não é mudar de preconceito, mas simplesmente despirem-se de seu próprio corpo e, por conseguinte, fiquem mudos”. (Nietzsche)

A hanseníase está permeada de as crenças e tabus, sendo objeto de estigma desde os tempos remotos, entre as diferentes culturas e povos. Apesar da descoberta do tratamento eficaz e conseqüentemente da cura, perpetua-se ainda hoje, no imaginário social estético da doença, o corpo marcado pela deformidade e pela incapacidade, constituindo contexto histórico cultural (CLARO, 1995).

A experiência subjetiva do adoecimento (*illness*) é influenciada pela cultura, a começar da percepção das alterações no corpo, inclusive com ajuda e a adesão ao tratamento (ALVES, 1993).

Essa experiência se relaciona em conseqüência de o indivíduo assumir ou não o “papel do doente”. Aqui, faremos alusão aos conceitos: *disease* – ligada a alterações fisiológicas –, “doença processo”, como é definida pela biomedicina; *illness* – “doença experiência” – experiência do adoecer na perspectiva individual; *sickness* – processo de socialização tanto da *illness* como da *disease*. Assim, a análise dessa experiência não deve limitar o olhar do indivíduo ao papel de doente, mas abordá-lo como alguém acometido pela doença (ALVES, 1993; CONRAD, 1990; LIRA *et al.*, 2005).

Neste estudo consideraremos a doença como experiência subjetiva–*illness*. A experiência da doença não é vista como simples representação do processo patológico no sentido biologicista. Ela conjuga normas, valores e expectativas, tanto individuais como coletivas, e se anuncia em formas específicas de pensar e agir (UCHÔA; VIDAL, 1994).

Nesse sentido, Scliar (2007), ao abordar a história do conceito de saúde, diz que o mesmo pode ser atribuído à doença. A doença, no ambiente em que vivemos, abrange diferentes significados para todas as pessoas os quais dependerão da época, do lugar, da classe social e de concepções científicas, religiosas, filosóficas.

Perceber-se doente está intrinsecamente acompanhado da compreensão do seu significado disso. A produção dos significados é resultante não de um instante pontual do

“eu”, mas de toda uma história do “eu”, a qual é constituída de interação e comunicação com os outros (ALVES, 1993).

Sendo assim, pessoas acometidas por doença crônica, como a hanseníase, experienciam o adoecer, não pela magnitude dos achados patológicos, mas pelos significados atribuídos à doença como olham e como são percebidos por ela. O estigma da hanseníase se distingue das demais doenças por estar presente em diferentes culturas e épocas (CLARO, 1995; MANNARINO; CLARO, 2006).

Alguns autores apontam a percepção da doença por meio de sinais e sensações corporais, sugestivos de que “algo” impede o funcionamento “normal” do corpo (dor, febre, o não dormir, o não comer), e pela incapacidade de realizar as atividades cotidianas, vista por homens e mulheres (CANESQUI, 2003).

Destarte, essas pessoas acometidas pela patologia vivenciam de maneira particular o estigma. Esse processo de estigmatização pode ser diferenciado de pessoa a pessoa, dependendo da cultura, do estado da doença e do modo como se desenvolve esse processo social dinâmico (SANGI *et al.*, 2009; INTERNACIONAL..., 2011).

Claro (1995), em seu estudo sobre as representações de pacientes com hanseníase no Rio de Janeiro, observou três modalidades de autoestigmatização: aquela ligada às representações sobre a lepra; outra ligada às marcas na aparência física; a resultante de deformidades, tendo efeito para além da imagem estética e rotulando o indivíduo como “aleijado”.

Criado pelos gregos, o termo estigma faz alusão aos sinais do corpo, ratificando algo extraordinário ou mau sobre o status moral de alguém. Esses sinais eram deixados nos corpos, indicando que o portador era uma pessoa marcada e deveria ser evitada, excluída do ambiente público (GOFFMAN, 1988).

Na era cristã, outras duas metáforas se juntam ao termo – os sinais que simbolizam a graça divina e os sintomas de um distúrbio físico. Portanto, o termo estigma não está no atributo em si. A *lepra* não é o estigma. Este se constrói na relação entre a doença e os significados em torno dela, conduzindo a diferentes estereótipos em diferentes períodos. Os estigmas dividem-se entre os do tipo desacreditado e desacreditável (GOFFMAN, 1988).

O estigmatizado desacreditado é aquele cujo estigma é evidente ou conhecido pelos presentes, enquanto o desacreditável pode passar despercebido. Entre os estigmas desacreditados Goffman (1988) elabora três tipos: as deformidades físicas, as culpas de caráter individual e os estigmas tribais de raça, nação e religião.

Para Cruz (2008), o estigma figura como uma marca aviltante inscrita nos corpos das pessoas enfermas, convertendo esta doença num epítome para a exclusão social.

Goffman (1988) afirma que muitos acreditam que uma pessoa com estigma não seja completamente humana, o que nos faz refletir sobre o imaginário social construído na figura dos “leprosos”, “morféticos”, “lázaros” e, por que não dizer, “hansenianos”. Discriminamos por vários anos essas pessoas, construindo um estigma e uma ideologia inferiorizadora para explicar o atributo estigmatizante em nosso discurso e nas representações cotidianas.

Portanto, os discursos e as práticas construídas em torno de uma doença contêm significados profundos. Os modos como o adoecimento é vivido e experienciado socialmente não são inteiramente pré-existentes às práticas discursivas. Eles se reconfiguram, permanentemente, por meio das práticas em que indivíduos se colocam em relação e atribuem sentidos ao mundo (TRONCA, 2000).

O corpo entendido como meio para a percepção do mundo, do outro, de si mesmo, sujeito na vida e nas relações estabelecidas pelos gestos, pelos silêncios, pela fala muda, atribuída à “linguagem voz que fala e sentido que se compreende”, ressignifica as teias da vida que orientam as outras significações estabelecidas no seu mundo-vida (MERLEAU-PONTY, 2009).

Nessa perspectiva, o que determina a situação estigmatizante ou não é o contexto das relações nos quais os indivíduos se inserem e se mantêm. É essencial resgatar seus vínculos e valores, recuperar sua autoestima, compartilhar sentimentos e integrar-se ao mundo real (BAIALARDI, 2007; SCHILLING; MIYASHIRO, 2008).

Assim, problemas físicos são encobertos pela segregação e pelo sofrimento mental causado pelo estigma, que persiste em várias comunidades, em torno dessa doença tratável (OMS, 2010).

Discorreremos sobre o uso do termo lepra e do vocábulo hanseníase anteriormente na perspectiva de guiar o leitor quando os empregássemos. Retomamos esse relato como marco histórico-político e sociocultural, quando a mudança da terminologia lepra para hanseníase é proposta pelo Prof. Dr. Abraão Rotberg, com vistas a diminuir o estigma da doença. Assim, por meio do Decreto nº 76.078, de 4 de agosto de 1975, o Brasil proibiu o uso do termo lepra e seus derivados; a Lei Federal nº 9.010, de 29 de março de 1995, tornou obrigatório o uso do vocábulo hanseníase e seus correlatos (BRASIL, 1995; BRASIL, 1976; OPROMOLLA; MARTELLI, 2005).

Percebemos que, no cotidiano dos serviços de saúde e na vida comunitária, a mudança do nome por si só não foi capaz de minimizar o estigma associado à doença. Ainda se faz presente o significado da doença relacionada a castigos divinos e a impurezas como manifestação da vontade divina, sendo a segregação, a discriminação e o estigma seu fim justificado (BAIALARDI, 2007; EIDT, 2004b).

É premente a reflexão sobre o enfoque epidemiológico atribuído à hanseníase, negando-se a potência de existir, pensar e agir dos corpos individuais e coletivos marcados por ela. Também as várias formas de cuidar por meio de encontros potencializadores de vida precisam ser repensadas.

2.5 “Corpos docilizados” da hanseníase – território de produção da doença

“Desaprender os saberes acumulados a fim de aprender a sabedoria não dita do corpo. O mesmo caminho sugerido por Zaratustra usava palavras-martelo e palavras-riso para ir quebrando e derretendo os saberes-gaiola dentro dos quais o corpo e a sua sabedoria se encontravam presos”. (Rubem Alves)

Inicialmente, é importante se fazer alusão ao corpo que emerge do tecido social, representado por vários discursos, sentimentos e vivências, como o lugar onde nascemos, onde um amor começou ou terminou. Trata-se de corpos constituídos pela capacidade de afetar e ser afetado por outros corpos, sem se destruir, regenerando-se com eles e regenerando-os (CHAUÍ, 1995).

Nesse contexto social e cultural em que o indivíduo está inserido, seu corpo evidencia as relações construídas, expressão de sentimentos, cuidado de si, relação com a dor e com o sofrimento (LE BRETON, 2011), alegrias, assim como a apropriação da sua vida, plena significação experiencial mundana.

Utilizamos vivência e experiência na visão de Merleau-Ponty (1996): “tudo que sabemos do mundo é pela experiência do mundo e não por conhecimentos científicos. Vivemos o mundo, percebemos o mundo: há algo anterior a elaboração consciente sobre o mundo”. Esse pensamento reflete diretamente no processo de adoecimento na hanseníase, em que a vivência e a experiência são marcadas no corpo.

Entendemos que o corpo *habitus* do adoecimento ultrapassa a lógica biológica, transcendendo para o campo psicossocial, corpo entendido como campo de produção de sentidos. Nas palavras de Foucault (1987), trata-se de “corpos dóceis”; para nós, “corpos docilizados” da hanseníase.

Assim, constituem-se os “corpos docilizados” da hanseníase: disciplinados, eretos, manipulados, excluídos, despedaçados, estereotipados, emersos do tecido histórico-cultural da sociedade estruturada pelo poder.

Os mecanismos de controle institucionais que modelam o corpo, manipulando e adaptando as exigências da sociedade, a fim de torná-lo útil, realizam a sujeição constante de suas forças, impondo uma relação de docilidade denominada “controle disciplinar” (FOUCAULT, 1987).

Apropriamo-nos do modelo disciplinar de Foucault, a fim de relacioná-lo ao modelo de isolamento das pessoas com hanseníase, imposto no passado e ainda atual nos modelos prescritivos de se (re)estabelecer saúde, sem considerar a potência produtora de vida, de sentido e de cuidado.

A disciplina fabrica corpos submissos e exercitados – corpos dóceis; aumenta as forças do corpo, em termos econômicos de utilidade, e diminui essas mesmas forças, em termos políticos de obediência (FOUCAULT, 1987).

O sentir-se doente é ligado com frequência à percepção do próprio corpo (BERLINGUER, 1988). O corpo, como espaço de doença se constitui em textos passíveis de diferentes interpretações, em busca de significados tanto para o doente, como para quem cuida dele. Assim, a doença percebida pelo doente supõe um olhar qualitativo; é preciso olhar onde há máculas, dor, esperança, para compreender a doença (FERREIRA, 1994; FOUCAULT, 2008).

No estudo de Sangi *et al.* (2009), os sentimentos de mudança de vida vivenciados a partir da descoberta da doença estiveram presente nos discursos dos depoentes, ao encarar o “estar doente” com mais facilidade, por encontrar suporte e ajuda em outras pessoas.

Nesse contexto, o corpo se revela um objeto polissêmico, como reflexo da sociedade. Ao corpo se aplicam discursos e práticas que estão na base de nossa vida social (FERREIRA, 1994; PINTO; BOSI, 2010).

Para Merleau-Ponty (1996, p.273), “o corpo próprio está no mundo assim como o coração no organismo; ele mantém o espetáculo visível continuamente em vida, anima-o e alimenta-o interiormente, forma com ele um sistema”.

É através do corpo próprio do indivíduo, com sua sensibilidade e mobilidade, que ele apreende o outro eu no horizonte de seu mundo primordial; é através do corpo próprio como poder, como um “eu posso”, que age no mundo de certa maneira, adquirindo hábitos e modos do seu ser. Só então será possível entender a constituição do mundo comum, do mundo partilhado com os outros, do mundo histórico-social da intersubjetividade em ação (CAPALBO, 2007).

O corpo é um ser-no-mundo que interage com o fluxo dos acontecimentos e faz parte da vida, envolvido e interrelacionado com outros seres através de modalidades existenciais. Essas modalidades se constituem em maneiras de ser, de se relacionar com o mundo, portanto são maneiras de organização das experiências.

Assim o corpo marcado pela lepra pode ser encarado como a antítese do ideal corporal moderno, pelas múltiplas sequelas incapacitantes [...]. Os significados que permeiam o discurso midiático sobre essa doença podem esclarecer [...] o modo como o corpo é imaginado nas sociedades contemporâneas (CRUZ, 2006).

Toda a multiplicidade de questionamentos sobre esses corpos ocorre porque enfatizamos uma organização exacerbada desses, sem que os indivíduos tenham a possibilidade de senti-lo, escutá-lo, para então compreendê-lo social e culturalmente.

Recuperar o corpo é localizá-lo, situá-lo e descrevê-lo nas formas primeiras do seu estar, do seu ser no mundo, como sendo prévio da experiência. O corpo que não é coisa nem ideia, mas espacialidade e motricidade, recinto ou residência e potência exploratória, não é da ordem do “eu penso”, mas do “eu posso”. Ele é expressivo, tendo na linguagem expressão vociferante da gesticulação, dimensão existencial em que as palavras encarnam significações e a fala exprime o modo de ser no mundo intersubjetivo (CHAUÍ, 2002; MERLEAU-PONTY, 1996).

Uma reflexão emerge sobre os tempos do corpo. São muitos os tempos que nos habitam, o tempo de ouvir histórias, imbrincado em cada um de nós pelas articulações que vamos fazendo com as experiências, lembranças vindas de outros tempos virtuais, e as experiências do corpo, sensação de fome, dor, de sentimentos atravessados por sentidos paralelos de vários tempos, dentro e fora de nós, tempos vividos como devir (COSTA, 1996).

O corpo é objeto de investimentos imperiosos e urgentes em qualquer sociedade, está preso no interior de poderes que lhe impõem limitações, proibições ou obrigações. Na cotidianidade do fazer, os modos de cuidado nos revelam formas de olhar o corpo adoecido, como espaço físico de existência de lesões orgânicas, corporais, mas podem ser

compreendidas para além do físico, se considerarmos a disfunção provocada em relação ao seu existir (FOUCAULT, 1987).

A fim de que essa obrigatoriedade dos corpos seja (re)pensada nos territórios produtores de saúde, é preciso ampliar o olhar e a escuta para as pessoas acometidas pela hanseníase e para seus familiares, possibilitando compreender os sofrimentos da vida para além do processo que envolve saúde e doença e da ciência; implica também colocar o indivíduo em posição de agente na produção de sua saúde e não como hegemonicamente se coloca – objeto das ações de saúde (MERHY, FEUERWERKER; CERQUEIRA, 2010).

Com base nesse contexto, discorreremos a seguir sobre o que objetivamos para desvelar o fenômeno experienciados pelos corpos marcados pela reação hansênica.

3 OBJETIVOS DO ESTUDO

OBJETIVO GERAL

Compreender a vivência das pessoas com história de episódio reacional hansênico, nos âmbitos individual, familiar e comunitário.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Compreender o fenômeno episódio reacional hansênico na concepção dos indivíduos acometidos.

Compreender como ocorrem as relações nos âmbitos familiar e comunitário, no processo de adoecimento das pessoas com episódios reacionais hansênicos.

4 O CAMINHAR METODOLÓGICO

“Que a importância de uma coisa não se mede com fita métrica nem com balanças nem com barômetros, etc. Que a importância de uma coisa há que ser medida pelo encantamento que a coisa produz em nós.” (Manoel de Barros)

4.1 Delineamentos do estudo

Este estudo foi fundamentado na abordagem qualitativa, tendo como seu objeto a vivência da pessoa com episódio reacional hansênico nos âmbitos individual, familiar e comunitário. Por se tratar de experiência, vivência, foi inserido na perspectiva fenomenológica que tem como referencial a fenomenologia existencial de Merleau-Ponty.

Para compreender a vivência dos corpos marcados pelos episódios reacionais hansênicos, faz-se necessária essa modalidade de investigação, porque está aportada no sentido do fenômeno no espaço da intersubjetividade, ou seja, na subjetividade da vivência dos pesquisados (neste estudo denominados sujeitos-colaboradores) e do pesquisador, e porque se baseia nas compreensões e na hermenêutica compartilhadas (BOSI; UCHIMURA, 2007).

A palavra fenômeno vem do grego *fainomenon*, deriva do verbo *fainestai*, que significa mostrar-se a si mesmo. *Fainestai* é forma reduzida oriunda do verbo *faino*, entendida como aquilo que brilha. Destarte, *fainomenon* é aquilo que se mostra em si mesmo, que se manifesta (MARTINS; BICUDO, 1983; 1994).

A pesquisa qualitativa é entendida como aquela que tem capacidade de incorporar o significado e a intencionalidade inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais (MINAYO, 2010).

Os objetos da pesquisa qualitativa exigem respostas não traduzíveis em números, haja vista tomar como material a linguagem em suas várias formas de expressão. Aqui, o que se processa pertence ao plano das construções intersubjetivas, imersas em relações sociais, e não a mera aplicação de técnicas. Aceitando-se tal concepção impõe-se considerar problemas

éticos e a dimensão ético-política nas decisões em pesquisa, entendendo-as como critério de qualidade (BOSI, 2011).

Na pesquisa qualitativa, o termo pesquisa passa a ser concebido como uma trajetória circular em torno do que se deseja compreender; não há preocupação com princípios e generalizações, mas com o olhar voltado à qualidade, aos elementos significativos para o observador-investigador (GARNICA, 1997).

Segundo Martins e Bicudo (1994), a vivência de um sujeito em uma situação é entendida como experiência percebida de modo consciente por aquele que a executa, constituindo uma relação entre o fenômeno que se mostra e o sujeito que a experiencia.

Desse modo, “compreender é um encontro de duas intencionalidades, a do sujeito que procura conhecer e a do sujeito que deve se tornar objeto de conhecimento; essas intencionalidades não se encontram espontaneamente” (DARTIGUES, 1992).

Considerando-se isso, para buscar a descrição do mundo vivido das pessoas com episódio reacional hansênico, é imperativa a pesquisa com abordagem qualitativa, sendo o enfoque fenomenológico é escolhido intencionalmente por abranger a totalidade da existência humana, oportunizando a interpretação da experiência vivida.

O filósofo Edmund Husserl (1859-1938) foi o formulador das linhas que abordam a fenomenologia como corrente do pensamento. Para ele, a fenomenologia era uma forma de entrar em contato com as próprias coisas pela experiência vivida. Seria o método de um positivismo superior, que permitiria “voltar às próprias coisas”, como ponto de partida do conhecimento, chegar à essência, à verdade, em relação ao fenômeno interrogado (MOREIRA, 2004).

Para Heidegger (1989), discípulo de Husserl, a fenomenologia é a ciência dos fenômenos, ou seja, a ciência do que se revela. Busca compreender o sentido do ser, entendido como algo que se torna presente e conhecido para o ser humano, denominado o “ser aí” ou “Dasein”. O “ser-no-mundo” consiste nas múltiplas maneiras vividas pelo homem, nas diversas formas de ele se relacionar e atuar com os entes que encontra e que a ele se apresentam.

A fenomenologia apresenta-se como ciência descritiva, rigorosa, concreta, que mostra e explicita que se preocupa com a essência do vivido. Refere-se ao possível como modalidade da existência humana, enquanto se apresenta como realizadora de projetos existenciais de natureza pessoal ou social (CAPALBO, 2008).

Martins e Bicudo (1983; 1994) afirmam que a fenomenologia busca a compreensão do fenômeno em si mesmo, de modo que não parcializa ou explica a partir de

conceitos preconcebidos, de crenças, ou de um referencial teórico. Porém, tem a intenção de abordá-lo, interrogando-o, tentando descrevê-lo, captando sua essência.

A experiência para a fenomenologia é a forma original pela qual os sujeitos concretos vivenciam o mundo. Em outras palavras, experiência diz respeito ao modo de ser do sujeito no mundo; é o meio pelo qual o mundo se coloca em face de nós, e dentro de nós e, como tal, está sempre localizada no tempo e no espaço (ALVES, 2006).

Assim, o escopo da pesquisa fenomenológica é direcionado para a compreensão do significado dos fenômenos, não se estabelecendo qualquer tipo de definição rígida, a priori, acerca do tema. Busca-se alcançar o significado de um fenômeno para um sujeito que é encarado como protagonista de sua própria vivência (MOREIRA, NOGUEIRA e ROCHA, 2007).

Nesse aspecto, o método fenomenológico está voltado para apreender as significações na medida em que são simplesmente dadas e tal como são dadas pelas nossas experiências, ou seja, preocupa-se com o solo do sentido, com o implícito que prepara a explicitação.

O sujeito, como um eu que vive só, se autopercebe como corpo no mundo (no seu sentido dado pela biologia) na medida em que percebe o corpo do outro como um corpo subjetivado. Assim, entre as coisas vividas pelo indivíduo, nada o impede de que se dirija para o outro percebendo-o como outro, percebendo-o na sua conduta (CAPALBO, 2008).

Desse modo, as ciências sociais de base fenomenológica propõem descrever o “que se passa” efetivamente do ponto de vista daqueles que vivem numa dada situação concreta e o modo como, por meio desse processo, os indivíduos e os grupos sociais concebem reflexivamente ou representam o seu mundo (ALVES, 2006).

Descrever os aspectos essenciais do fenômeno é a maneira de afirmarmos que dado fenômeno é, nele mesmo, inconfundível com outro; é descrevê-lo tal como o percebemos (CAPALBO, 2008).

A teoria da percepção em Merleau-Ponty (1996) também se refere ao campo da subjetividade e da historicidade, ao mundo dos objetos culturais, das relações sociais, do diálogo, das tensões, das contradições e do amor como amálgama das experiências afetivas. Sob o sujeito encarnado, correlacionamos o corpo, o tempo, o outro, a afetividade, o mundo da cultura e das relações sociais (NÓBREGA, 2008).

Elege a percepção como relação primordial com o mundo. Tudo que sabemos do mundo é pela experiência do mundo e não por conhecimentos científicos. Vivemos o mundo, percebemos o mundo: há algo anterior à elaboração consciente sobre o mundo; ao mesmo

tempo, há algo anterior à pura sensação do mundo. Assim, não adianta teorizar sobre o mundo que a ciência fala, pois é preciso ir em sua direção, retornar a esse mundo (MERLEAU-PONTY, 1996).

Nessa perspectiva, Merleau-Ponty (2009) aprofunda a corporeidade e a percepção como experiência vivida pelo homem, em situação no mundo. O corpo vivido é ao mesmo tempo o corpo fenomenal e o corpo objetivo, é o corpo que se apresenta como possuidor de uma subjetividade, corpo próprio possuidor de um esquema corporal dinâmico.

Isso se dá, porque o indivíduo é capaz de perceber o outro como tal, é capaz de autoperceber-se como um sujeito no mundo que pode ser percebido por outro sujeito. Emerge, pois, a consciência de si próprio graças a esta experiência do outro como outrem (CAPALBO, 2011).

É a subjetividade como experiência vivida em contexto organizacional que envolve a intersubjetividade, a expressão, a participação, as emoções, em suma, o sujeito capaz de fazer escolhas, de tomar decisões, de examinar a dimensão política de suas ações, as estratégias ou as boas razões para agir segundo o seu modo de pensar (CAPALBO, 2007).

Com base nisso, é possível afirmar que os corpos próprios marcados pelo episódio reacional hansênico se relacionam com o “mundo-vida”, com a sociedade na qual se insere e se afeta, provocando encontros produtores de significação existencial. Estes significados vivenciados é o que propomos compreender em sua essência por meio das falas dos sujeitos-colaboradores.

4.2 Cenário das vivências

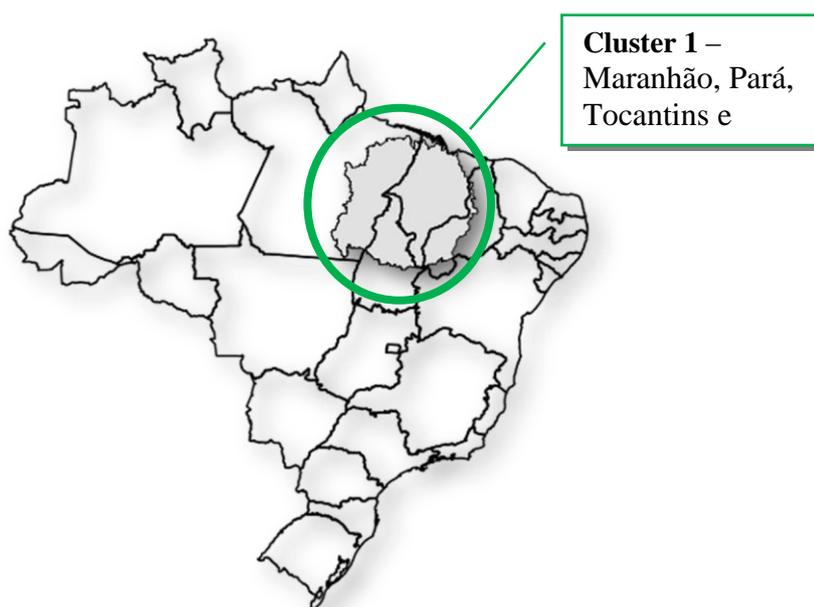
O estudo foi desenvolvido na Unidade de Saúde III (Fundação Nacional de Saúde) do município de Floriano, no estado do Piauí. Esta unidade se configura como centro de referência municipal para o atendimento às pessoas com hanseníase e com suas complicações. Configura-se ainda como unidade de apoio e matriciamento dos casos de hanseníase para os profissionais da atenção primária à saúde.

A escolha do cenário deve-se ao fato de este estudo ser parte integrante do projeto de pesquisa “Padrões epidemiológicos, clínicos, operacionais e psicossociais da hanseníase: uma abordagem integrada – INTEGRAHANS MAPATOPI”, da Universidade Federal do Ceará.

O projeto supracitado estava vinculado ao edital de pesquisa de doenças negligenciadas do CNPQ (EDITAL N° 034/2008) a partir da demanda do Ministério da Saúde, tendo sua área de atuação no cluster 1.

Cluster é o aglomerado de casos da doença em um espaço geográfico. O Ministério da Saúde, com o propósito de compreender o comportamento epidemiológico da hanseníase no país, tem apoiado a realização de estudos de tendência, espacialização e definição de áreas de maior risco para ocorrência da doença. Assim, nesse estudo de 2005 a 2007, foram identificados cerca de 40 clusters-aglomerados de casos, no Brasil. Os dez clusters mais significativos são responsáveis por mais de 50% dos casos novos e localizam-se nas regiões Norte, Centro-Oeste e Nordeste, o que justifica também nosso estudo (BRASIL, 2009a; 2011; PENNA, 2008).

Mapa 1 – Cluster 1 – Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí



Fonte: Projeto Integrahans-MAPATOPI/UFC.

O município de Floriano situa-se na microrregião do sul do Piauí, na área conhecida como chapada e chapadões do meio norte.

O povoado progrediu, tornando-se ponto convergente da população sertaneja à procura de trabalho e atividades comerciais. Foi elevada à categoria de município em 8 de julho de 1897 (FLORIANO, 2010). Floriano conta com uma comunidade árabe que exerce forte influência em sua cultura. Vários imigrantes oriundos da Síria se estabeleceram lá a partir do final do século XIX.

Possui 57.690 habitantes distribuídas numa extensão territorial de 3.409,649 km², equivalendo à densidade populacional de 16,92 hab/km². A população vive em sua maioria na zona urbana; apenas 13,38% da população vive no meio rural. É uma das cidades com maior potencial do sul do estado do Piauí. (BRASIL, 2012b).

O município está consolidado como grande Pólo Educacional, atendendo nível fundamental, médio normal e profissionalizante, bem como o ensino superior de qualidade, através de universidades públicas e particulares. Na atividade econômica exporta óleo e amêndoa de babaçu, algodão em pluma, arroz, gado, telhas e tijolos. O comércio de miudezas e tecidos é bem desenvolvido assim como o de produtos farmacêuticos.

Com relação à incidência de pobreza o Estado do Piauí apresenta 21,6% enquanto em Floriano esta incidência é de 48,53 % da população. O Estado do Piauí tem o Produto Interno Bruto (PIB) *per capita* menor que a média nacional com valor estimado em R\$ 6 051,10, e Floriano o PIB é de R\$ 9.407,80. A taxa de analfabetismo é de 29,67%, superior à do estado do Piauí como um todo. Nesse sentido, se torna necessária a realização de políticas públicas para minimizar as diferenças sociais existentes no Brasil. (BRASIL, 2012b).

Na área da saúde, a população dispõe de 25 serviços de atenção básica, um hospital especializado, quatro clínicas de referência para especialidades e um centro de atenção psicossocial (CAPS) (BRASIL, 2012c). Tem 100% de cobertura do Programa Saúde da Família (PSF), que conta com 21 equipes e 110 agentes comunitários de saúde (ACS) (BRASIL, 2012d).

No que se refere à situação epidemiológica da hanseníase, o município apresentou, segundo estudo de Penna (2008), risco relativo de 5,81, superior ao do cluster 1. O coeficiente de detecção em 2009 foi de 136,27/100mil habitantes. Em média, nos últimos cinco anos, o município diagnosticou 79 casos ao ano, dos quais 13,9% ocorreram em menores de quinze anos. Verifica-se que 17,7% dos pacientes diagnosticados já entraram no serviço com algum grau de incapacidade (BRASIL, 2012e).

4.3 Acesso aos sujeitos-colaboradores da pesquisa

Neste estudo utilizamos o termo sujeito-colaborador uma vez que, na pesquisa fenomenológica, “não há sujeitos que forneçam informações, mas colaboradores que pensam juntos o assunto, e o fazem com a novidade da primeira vez” (AMATUZZI, 2001, p.19).

Os sujeitos-colaboradores da pesquisa foram pessoas acometidas pela hanseníase em pós-alta de PQT e que tiveram episódio reacional hansênico no período de 2007 a 2009.

Estes sujeitos foram identificados durante a fase de coleta de dados do estudo “caracterização clínica e epidemiológica do comprometimento neural” do projeto INTEGRANS-MAPATOPI.

Após a avaliação de cada paciente, as nossas inquietações, no âmbito da singularidade da experiência dos corpos com ERH, se intensificavam. Neste momento, perguntávamos se o paciente gostaria de participar da pesquisa que seria realizada posteriormente com foco diferenciado, na qual falaria sobre sua experiência com o adoecer, em sua historicidade.

Inicialmente entramos em contato com a equipe gestora do município de Floriano (PI), para agendar a ida ao campo, que ocorreu em abril de 2012. Partimos, então, em busca de desvelar o fenômeno.

Realizamos a apresentação do projeto à gestão municipal, aos profissionais da atenção primária e do centro de referência, com vistas a elucidar o estudo e a buscar apoio deles no acesso aos sujeitos-colaboradores.

Assim, a busca por sujeitos-colaboradores se deu por meio da procura de prontuários para confirmação dos endereços e de convite feito por nós em visita domiciliar².

Durante a visita domiciliar, explicamos o objetivo da pesquisa e depois de aceite para participação; os encontros foram agendados antecipadamente com cada sujeito-colaborador em local e horários conforme sua disponibilidade, garantindo-lhe o sigilo.

As entrevistas individualizadas foram realizadas em sua maioria (sete entrevistas) numa sala reservada do centro de referência; duas entrevistas, a pedido dos sujeitos-colaboradores, foram realizadas em seu domicílio, também em ambiente reservado.

No momento da entrevista, explicávamos detalhadamente o propósito da pesquisa; caso aceitassem em participar, assinavam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B), ficando com uma cópia por escrito. Solicitamos ainda a permissão para gravar os depoimentos, e houve concordância imediata com isso. Esse momento foi fundamental para que o encontro fosse permeado de confiança e empatia.

Entramos em contato com dezoito sujeitos-colaboradores. Dentre esses, nove não participaram da pesquisa pelos seguintes motivos: um chegou a óbito, quatro não foram localizados, quatro recusaram-se participar por não querer relembrar as marcas da doença.

² Visita domiciliar - o dicionário aponta como uso correto da língua, o termo “domiciliar” como adjetivo de visita. Domiciliário tem por significado: respeitante ao domicílio; que se faz no domicílio (MICHAELIS,2009).

Sendo assim, entrevistamos nove sujeitos-colaboradores durante o mês de abril de 2012. Após cada entrevista, procedi com a escuta atenta de cada discurso, verificando a repetição dos mesmos relacionados ao significado desvelado do fenômeno. Esta fase se encerrou quando houve repetitividade nos discursos dos sujeitos-colaboradores.

Em pesquisa qualitativa, não existe um número predeterminado de participantes, ou seja, não há critério amostral que indique que a coleta encerrou-se. O critério em fenomenologia é o da repetitividade que expressa o mostrar-se do fenômeno em sua essência (BOEMER, 1994; CABRAL e TYRRELL, 1998).

Para Minayo (2010), uma amostra qualitativa ideal é a que reflete a totalidade das múltiplas dimensões do objeto de estudo.

4.4 Construção dos dados empíricos

Para realizar a coleta dos dados empíricos nesta investigação, optamos pela entrevista fenomenológica, com o objetivo de compreender a vivência das pessoas com história de episódio reacional hansênico, nos âmbitos individual, familiar e comunitário.

A entrevista fenomenológica está fundamentada na busca pela linguagem que seja a “fala originária”, a “fala” que possibilite a mediação com o outro e o diálogo com o mundo (CARVALHO, 1987).

Assim sendo, na entrevista, optamos pela não diretividade, por entendê-la como um procedimento que possibilitará aos entrevistados discorrer sobre o assunto, alcançando conteúdos, num nível socioemocional mais profundo, os quais dificilmente emergiriam numa entrevista do tipo diretiva (BOSI, 1996).

A investigação fenomenológica não parte de um “problema”. O pesquisador não terá um problema, mas sim uma interrogação. Assim, quanto mais viveu e habitou o “mundo de sua interrogação”, mais ela decorre verdadeiramente do seu pensar e do seu conviver. Ou seja, o seu pré-reflexivo será maior e possibilitará colocar o fenômeno diante dos seus olhos, em suspensão. Este olhar atento, dirigido para a coisa mesma, que se põe diante do pesquisador para ser experienciada, é o momento da *epoche* (BOEMER, 1994).

Para a compreensão do fenômeno e a captação da essência, buscamos as descrições da experiência pelos sujeitos-colaboradores. A descrição se dá na experiência do sujeito que vive determinada situação. É dessa maneira, situando-se, que o fenômeno se ilumina e se desvela para o pesquisador.

Durante a entrevista, foi solicitado aos sujeitos-colaboradores que falassem sobre a sua experiência de adoecer a partir da questão norteadora: “Como é para você ter tido hanseníase e apresentado episódio reacional (considerando a sua vida pessoal, familiar e comunitária)?” (Apêndice A).

Chegamos à questão norteadora após experienciar uma entrevista (piloto) realizada no município de Fortaleza, Ceará, o que nos permitiu compreender que inquirir diretamente sobre a reação hansênica poderia levar o sujeito-colaborador a confundir com reação medicamentosa.

As entrevistas ocorreram da forma mais aberta e espontânea possível, assemelhando-se a uma conversa, o que permitiu a livre expressão da experiência vivida do sujeito-colaborador. Foram permeadas por sentimentos de medo, de angústia, de raiva, mas também de gratidão pela oportunidade de escuta, de esperança na cura, do acolhimento familiar. Estes sentimentos foram expressos pelos olhares, por choros, palavras, pausas nos discursos, silêncios.

Considerando o nosso interesse em compreender a experiência vivida pelas pessoas com ERH, procuramos explorar os aspectos relativos à temática, buscando descrever o fenômeno tal como o percebemos.

Seguindo o método fenomenológico, os discursos foram desdobrados com base na explanação feita pelo entrevistado, em diálogo com o objeto da pesquisa.

As dúvidas relacionadas à doença, ao tratamento, ao autocuidado, reações hansênicas e outras questões que surgiram durante a entrevista foram esclarecidas ao final desta. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas por profissional especializado no assunto e validadas pela pesquisadora.

4.5 Análise das descrições

A significação é vivência pessoal de um sujeito, pois é por ele experimentada, mas ela é ao mesmo tempo de valor universal, pois pode ser vivenciada, compreendida e comunicada por outros sujeitos. Na significação realiza-se a unidade fenomenológica do ato de dar sentido e o ato de preenchimento significativo ou de referência à expressão (CAPALBO, 2008).

Assim, o sentido do fenômeno não se esgota nos sentidos que lhe são atribuídos. Por isso, a busca da compreensão dos fenômenos mostra-nos que ela jamais alcança o sentido pleno. É esta busca que nos faz ultrapassar a experiência finita de significações adquiridas, em

busca de novos significados; que nos faz recusar qualquer forma de dogmatismo, pelo reconhecimento de que o sentido é emergente na confluência da manifestação do fenômeno e da perspectiva em que ele se dá a nós pela nossa posição em relação a ele (CAPALBO, 2008).

Toda a significação para uma consciência é significação existencial; vem daí a afirmação de que nunca poderemos abranger o fenômeno na sua riqueza significativa em um só dos seus significados, haja vista que o fenômeno se dá em perspectivas, dada a sua manifestação à existência que é sempre situada (CAPALBO, 2008; MERLEAU-PONTY, 1996).

Assim, a análise das entrevistas foi realizada a partir da perspectiva fenomenológica de Martins e Bicudo (1994), explicitada por Barbosa (1993), Boemer (1994) e Lima (2011).

Fizemos leitura da descrição inteira, do início ao fim, com vistas a ter um sentido do todo e familiarização com o texto que descreve a experiência vivida. Buscamos por em suspenso qualquer interpretação do que estava sendo exposto, descrevendo o fenômeno tal como emergido na fala dos sujeitos-colaboradores.

Posteriormente relemos as descrições, tantas vezes quanto necessitamos, enfatizando a identificação das unidades de significado, contidas nas nove entrevistas. Apreendemos as unidades de significado segundo sua perspectiva, focalizando o fenômeno da vivência das pessoas com ERH. Uma unidade de significado é, em geral, parte da descrição cujas frases relacionam-se umas com as outras indicando momentos.

Neste estudo, discriminamos inicialmente oito unidades de significado, percebidas espontaneamente nas descrições dos sujeitos-colaboradores:

- A descoberta da hanseníase, considerada como experiência relacionada aos sinais e sintomas dermatológicos visíveis no corpo;
- A incerteza da cura pela manutenção da sequela foi considerada importante uma vez que as marcas visíveis no corpo provocadas pelas incapacidades reforçam o estigma, assim como, a manutenção do uso de medicamento como a prednisona para tratamento dos episódios reacionais no pós-alta, fortaleceram a descrença na cura;
- O cotidiano do trabalho versus a impossibilidade de trabalhar foi marcante nas experiências dos sujeitos, sendo este um marco importante da autonomia individual, do sentir-se apto para o labor e muitas vezes mantenedor econômico da família;
- A vivência e transformação do corpo pelo episódio reacional, foi uma experiência marcante para os sujeitos, uma vez que as marcas visíveis no corpo, como os nódulos, edema, as dores e a manutenção da prednisona para o tratamento, trouxeram mudanças no cotidiano da vida;

- A vivência na comunidade foi considerada importante para os sujeitos, estes tinham esclarecimentos sobre a doença, assim assumiram falar ou não para a comunidade em que vivem;
- A vivência com a família foi importante, pois tiveram o apoio dos familiares. Alguns sujeitos descobriram a doença por meio da observação do familiar, assim como incentivo para o tratamento;
- A mudança na vida após a reação, emergiu como experiência importante para os sujeitos, como dificuldade de executar atividades cotidianas, provocadas pelas incapacidades físicas, assim como o sentido de utilidade dado ao corpo;
- A vivência no serviço de saúde, é expressa na relação de utilidade dos corpos controlados pelo modelo hegemônico biologicista que permeiam a hanseníase.

Transformamos assim, as expressões cotidianas do sujeito em expressões próprias, nossas, ou seja, em unidades de significados relativas ao fenômeno, produzindo discurso psicológico, fundamentado na reflexão. Após a organização e agrupamento das oito unidades de significado anteriormente descritas, emergiram seis unidades temáticas denominadas por nós como **corpos** seguidos por adjetivos pertencentes aos significados atribuídos nas falas:

- Corpos **doídos** – para adjetivar os corpos magoados com a possibilidade do preconceito e estigma da doença diante da descoberta da hanseníase. Segundo dicionário de português, doído significa: *adj (part de doer)* que sente dor, magoado, condoído (MICHAELIS, 2009).
- Corpos **rachados** – para adjetivar os corpos marcados pela transformação do corpo como impossibilidade de realizar atividades cotidianas. Assim, rachado significa: *adj (part de rachar)* que tem racha ou fenda, repartido em duas porções (MICHAELIS, 2009).
- Corpos **quebrados** – para adjetivar os corpos que partidos pela incapacidade instalada levam os sujeitos a sentir-se incompletos. Segundo dicionário, quebrado significa: *adj (part de quebrar)* fragmentado, trincado, rachado, interrompido, rompido, oprimido, desalentado, abatido, enfraquecido por doença, ou sofrimentos (MICHAELIS, 2009).
- Corpos **ressignificados** – para adjetivar os corpos sentidos em novos contextos de produção de vida. Segundo o dicionário: *adj (part de significar)* que se manifestou, declarado, sentido, acepção, importância, alcance (MICHAELIS, 2009).

- Corpos **sentidos** – para adjetivar esta unidade temática, agregamos a vivência na família e a vivência na comunidade por terem significados em comum. Assim, utilizamos o adjetivo **sentido** para os corpos marcados por experiências de cuidado e autonomia de si. Segundo dicionário, **sentido** significa: *adj (part de sentir)* ressentido, sensível, entendimento, juízo, de apreciar, sentimento, propósito, atenção, cuidado (MICHAELIS, 2009).

- Corpos **disciplinados** – para adjetivar os corpos naturalizados pelas normas e regras impostas pelos modos institucionalizados de vida. Etimologicamente **disciplinado** significa: *adj (part de disciplinar)* sujeito a regras ou normas; regulado, ordenado, obediente, comedido (MICHAELIS, 2009).

Assim, buscamos compreender e interpretar o objeto da pesquisa, organizando e agregando as unidades de significados, possibilitando um sentido rigoroso das falas analisadas dos sujeitos-colaboradores, que apontam para a experiência deles e para a consciência que têm sobre o fenômeno.

Os significados que pudemos detectar nas descrições têm como referência a totalidade das experiências vividas pelos sujeitos, e essa totalidade vai além da consciência explicitada por eles, manifesta-se na sua existência, o que corrobora as ideias de Boemer (1994).

4.6 Responsabilidades éticas da pesquisa

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da Universidade Federal do Ceará, protocolo COMEPE nº 138/09 (Anexo A), conforme preconiza a Resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) nº 196/96, que normatiza pesquisa envolvendo seres humanos.

O processo de apreensão dos dados ocorreu após esclarecimentos dos objetivos da pesquisa, garantia de sigilo e de anonimato dos sujeitos, bem como informação dos benefícios esperados, respeitando-se os valores sociais, culturais, éticos, morais, religiosos, os hábitos e os costumes das comunidades, e assegurando o direito de desistir da pesquisa sem qualquer prejuízo para o sujeito participante.

Os sujeitos autorizaram sua participação na pesquisa após anuência pelo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B), emitido em duas vias.

Buscando personalizar e interligar as falas dos sujeitos-colaboradores, mantendo o anonimato deles, optamos por identificá-los segundo o código sujeito-colaborador, acrescentando o número da respectiva entrevista. Assim o texto daí decorrente constitui-se no documento para análise.

5 CONSTRUÇÃO E DISCUSSÃO DAS PROPOSIÇÕES

“De que vale ter voz se só quando não falo é que me entendem? De que vale acordar, se o que vivo é menos do que o que sonhei?” (Mia Couto)

5.1 Apresentando os sujeitos-colaboradores

Sujeito-colaborador 1

Tem 61 anos, é do sexo masculino, é viúvo, agricultor, analfabeto. Teve diagnóstico de hanseníase em 06/06/2007, na forma clínica virchowiana, e tratamento com poliquimioterapia durante doze meses. Durante a sexta dose de poliquimioterapia, apresentou episódio reacional hansênico, com dores nas pernas, edemas de mãos e pés; foi prescrito prednisona (20/mg). A avaliação neurológica simplificada foi feita somente no diagnóstico com grau 0 de incapacidade e no momento do estudo, em 02/02/2010, com grau 1 para mãos e pés.

A entrevista foi realizada no domicílio do sujeito a pedido dele, pois estava recepcionando a família que reside em São Paulo. Durante a entrevista, mostrou-se receptivo e falou com tranquilidade sobre a sua experiência.

Sujeito-colaborador 2

Tem 29 anos, é do sexo feminino, é solteira, frentista, tem ensino médio completo. Teve diagnóstico de hanseníase em 13/10/2008, na forma clínica virchowiana, e tratamento com poliquimioterapia durante doze meses. Sua alta por cura se deu em 14/09/2009, quando feita avaliação neurológica simplificada, com grau de incapacidade 0. Apresentou episódio reacional hansênico em 18/12/2011, tipo 2, com eritema nodoso hansênico, edema de mãos e pés e poliartralgias. Foi prescrito prednisona sem resposta satisfatória, o que culminou na internação e no início do uso da talidomida (100/mg).

No momento da entrevista, mostrou-se receptiva e muito emocionada quando relembrava algumas vivências. Antes de participar da entrevista, estava extremamente feliz,

pois havia recebido convite para trabalhar em um posto como frentista; ela havia deixado de trabalhar desde o processo de adoecimento.

Sujeito-colaborador 3

Tem 75 anos, é do sexo feminino, é viúva, do lar, analfabeta. Teve diagnóstico de hanseníase em 18/07/2008, na forma clínica dimorfa; foi feita avaliação neurológica simplificada no diagnóstico, com grau 0 de incapacidade. Fez tratamento com poliquimioterapia durante doze meses. Porém, iniciou episódio reacional hansênico tipo 1 em 27/03/2009, apresentando dormências e edemas de pés e mãos; foi prescrito prednisona (20/mg). Recebeu alta por cura em 22/06/2009, com grau 0 de incapacidade. Em 27/10/2009, apresentou eritema nodoso hansênico, fez tratamento com talidomida e prednisona. Em 03/02/2010, no pós-alta da hanseníase, avaliamos a paciente, que no momento estava em tratamento com prednisona para dormência nas mãos e pés, com retorno marcado para sessenta dias. Durante a avaliação neurológica simplificada, apresentou grau 1 de incapacidade, com diminuição da sensibilidade no pé esquerdo e neurite em membros superiores e inferiores. Foram feitas as orientações e encaminhamentos conforme situação clínica encontrada.

No momento da entrevista, ela estava receptiva e totalmente à vontade para o diálogo. Apresentou-se acompanhada pela filha, sua cuidadora e pessoa que ela estima muito. Isto ela deixou bem claro.

Sujeito-colaborador 4

Tem 33 anos, é do sexo masculino, é viúvo, desempregado, tem ensino médio completo. Em 14/02/2006, recebeu diagnóstico de hanseníase, na forma clínica virchowiana, e em 05/02/2007 recebeu alta por cura da hanseníase após doze meses de tratamento com a poliquimioterapia; a avaliação neurológica simplificada foi feita no diagnóstico, com grau 1. Em 09/05/2007, apresentou episódio reacional hansênico com neurite no membro superior esquerdo e nódulos auriculares; foi prescrito talidomida e prednisona. Durante a avaliação neurológica que fizemos em 29/01/2010, tinha grau 2 de incapacidade, com atrofia hipotênar esquerda, atrofia do deltoide esquerdo, garra fixa no quinto dedo esquerdo, diminuição plantar bilateral. Em setembro de 2010, após baciloscopia positiva, iniciou o tratamento de doze meses e no segundo mês voltou a usar talidomida e prednisona. Em setembro de 2011,

recebeu alta por cura e mantém uso da prednisona até o momento do nosso estudo, em 11/04/2012, quando dialogamos sobre sua vivência com episódios reacionais hansênicos.

Durante toda a entrevista, ele se mostrou aberto ao diálogo e com muito desejo de contar a sua experiência. Por várias vezes, embargou a voz, assim como se mostrou incomodado com a seqüela deixada pela doença; demonstrou ter medo de que o ERH não tivesse um fim.

Sujeito-colaborador 5

Tem 41 anos, é do sexo feminino, é casada, manicure, mas atualmente está desempregada, tem ensino fundamental incompleto. Foi diagnosticada com hanseníase em 11/10/2007, na forma clínica virchowiana, fez tratamento durante doze meses com poliquimioterapia. A avaliação neurológica simplificada foi realizada no diagnóstico e na alta por cura, com grau 0 de incapacidade. Em 18/11/2008, queixou-se de manchas difusas pelo corpo, edema e neurite. Teve diagnóstico de episódio reacional hansênico tipo 1, para o qual recebeu prescrição de prednisona. Em 02/02/2010, aceitou participar do estudo, e pudemos fazer a sua avaliação clínica. Ela estava em pós-alta por cura da hanseníase, com ERH tipo 1; durante a avaliação, foi classificada com grau 0 de incapacidade.

Durante a entrevista, mostrou-se entristecida com a manutenção da reação e a impossibilidade de trabalhar; tinha vontade de falar sobre suas dores, angústias. Ao final agradeceu pela oportunidade da escuta.

Sujeito-colaborador 6

Tem 60 anos, é do sexo masculino, é viúvo, motorista, tem ensino fundamental completo. Em 14/11/1993, foi diagnosticado com hanseníase, na forma clínica virchowiana; fez tratamento durante 24 meses com poliquimioterapia, e apresentou grau 0 de incapacidade; teve alta por cura em 16/10/1995. Em agosto de 2005, com baciloscopia positiva, manchas eritematosas e infiltração, iniciou tratamento de doze meses com a poliquimioterapia, tendo alta por cura em agosto de 2007. A baciloscopia feita ao final da 12ª dose indicou bacilos íntegros, levando ao tratamento de 24 meses. O sujeito apresentou episódio reacional hansênico em 07/11/2006, para o qual foi prescrito talidomida e prednisona. Em outubro de 2010, foi dada pós-alta da hanseníase. Com a permanência dos episódios reacionais hansênicos, o paciente demonstrou não se conformar com o tratamento específico para reação,

afirmando que deveria iniciar novo ciclo de poliquimioterapia, por não sentir-se curado. Então, em 25/10/2010 iniciou novo tratamento com poliquimioterapia em doze meses, com término em setembro de 2011. No momento da pesquisa que gerou este estudo, tinha grau 1 de incapacidade nos pés e mãos.

A entrevista foi realizada no domicílio do sujeito, a pedido dele. No momento da entrevista, ele estava à vontade para dizer que havia ficado curado, que tinha sido apenas uma espécie de alergia e que não tinha ido mais à unidade de saúde de referência. Sentiu-se feliz com o nosso reencontro.

Sujeito-colaborador 7

Tem 45 anos, é do sexo masculino, é solteiro, mototaxista, mas está desempregado; tem ensino fundamental incompleto. Teve diagnóstico de hanseníase em novembro de 2009, na forma clínica dimorfa; iniciou a primeira dose da poliquimioterapia e no momento já apresentava placas eritematosas, edema de pés, para os quais foi prescrita a prednisona. Durante a terceira dose, apresentou o episódio reacional com neurite tibial posterior. Em setembro de 2010, recebeu a 12ª dose de poliquimioterapia e, após alta por cura, permaneceu somente com o uso da prednisona. Em fevereiro de 2012, teve diagnóstico de episódio reacional tipo 1 e em abril apresentou sequela neurológica da hanseníase com pés caídos bilateralmente, sendo mantida a prednisona. Consultou-se em 12/04/2012, em busca de laudo médico para dar entrada no INSS e foi encaminhado para participar do referente estudo, o que aceitou prontamente.

Durante toda a entrevista, pudemos notar o seu incômodo com relação à impossibilidade de trabalhar e à ajuda de todos para manutenção da vida, assim como ao término da vida conjugal pós diagnóstico da hanseníase. Apresentou a voz embargada em quase toda a entrevista.

Sujeito-colaborador 8

Tem 20 anos, é do sexo masculino, é solteiro, estudante, tem ensino médio completo. Com diagnóstico de hanseníase em novembro de 2006, na forma clínica virchowiana, inicia o tratamento de doze meses com a poliquimioterapia. Teve alta por cura em outubro de 2007, com grau 0 de incapacidade; foi feita prescrição de prednisona para tirar manchas nas costas. Em maio de 2008, foi diagnosticado com episódio reacional hansênico

tipo 2, em Teresina(PI). Aceitou participar da pesquisa em 29/01/2010. No momento da avaliação neurológica simplificada, tinha eritema nodoso hansênico, infiltração no pavilhão auricular, nódulos dolorosos, vasculite em todo o corpo e diminuição da sensibilidade nos pés; foi avaliado com grau 1 de incapacidade. O último relato de comparecimento à unidade de saúde de referência foi em novembro de 2010, onde foram prescritos talidomida e prednisona.

No momento da entrevista, estava tranquilo ao discorrer sobre o vivido e quase sem marcas visíveis no corpo físico, que ele fez questão de mostrar.

Sujeito-colaborador 9

Tem 36 anos, é do sexo feminino, é solteira, doméstica, tem ensino fundamental completo. Com diagnóstico de hanseníase dado em novembro de 2007, com grau 0 de incapacidade, fez tratamento com poliquimioterapia durante doze meses e recebeu alta por cura em dezembro de 2008, quando foi feita a avaliação neurológica simplificada com grau 0 de incapacidade. Em junho 2009, teve diagnóstico de episódio reacional hansênico e foi prescrito prednisona. Parou de tomar o medicamento por conta própria em agosto de 2009. Quando avaliada em 04/02/2010, estava com grau 0 de incapacidade e sem queixas.

Durante a entrevista, mostrou-se à vontade ao falar sobre a sua experiência, mas ao mesmo tempo temerosa de que a doença pudesse voltar.

5.2 Analisando as significações existenciais

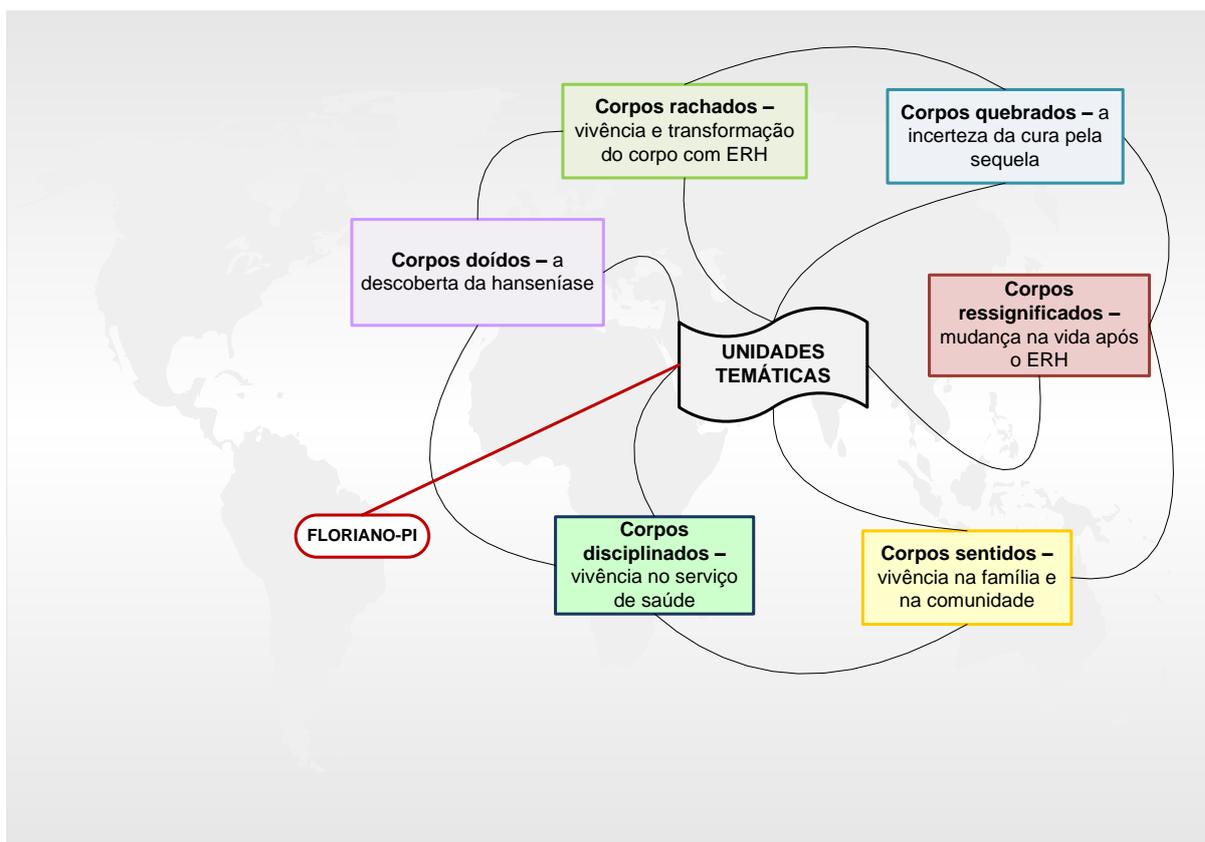
Buscando desvelar o fenômeno da vivência das pessoas com episódio reacional hansênico, fui agraciada pela disponibilidade dos sujeitos-colaboradores ao partilharem suas experiências existenciais nas entrevistas. Como descrito anteriormente, embora durante a entrevista tenham detalhado situações dolorosas a ponto de chorarem, embargarem a voz, trouxeram também em suas falas o apoio familiar e da comunidade, a esperança no término dos episódios reacionais, o acesso ao serviço de saúde e a possibilidade de se reinventarem a partir do vivido. Muitos sujeitos após entrevista estavam agradecidos pela oportunidade da escuta e prontificaram-se a falar novamente, caso fosse necessário.

Durante a análise do material apreendido no campo, fiquei atenta às falas para a compreensão do significado da experiência vivida dos corpos com episódios reacionais

hansênicos para as pessoas que vivem ou viveram tal experiência, buscando diálogo com o referencial teórico e os objetivos desta pesquisa para a discussão dos temas.

Desse modo, seguindo a trajetória para chegar à estrutura do fenômeno, foi possível encontrar as seis unidades temáticas representadas na figura abaixo.

Figura 1 – Diagrama com a representação das unidades temáticas



Fonte: elaboração própria.

5.2.1 *Corpos doídos – a descoberta da hanseníase*

Repensar o processo de adoecimento numa perspectiva que extrapole o modelo biologicista e mecanicista de enxergar o “corpo doído” se faz presente no cotidiano do cuidado de si e da coletividade, que implica em voltarmos à compreensão do modo como o indivíduo lida existencialmente com o “estar doente”.

A experiência do adoecer muitas vezes está ligada à percepção subjetiva de que “tenho algo errado”; o significado desta percepção conduzirá ou não a forma de cuidado, de

como o indivíduo se enxerga diante da doença e que atitudes serão tomadas (CONRAD, 1990).

A hanseníase é uma doença crônica, de evolução lenta e silenciosa, e se apresenta por meio de sinais e sintomas dermatoneurológicos (TALHARI *et al.*, 2006), como manchas nas costas ou em locais invisíveis aos olhos. Essas características potencializadas pela percepção singular do “estar doente” fazem com que os sujeitos percebam tardiamente a sintomatologia.

Boemer (2011) afirma que o cuidado não envolve apenas elucidar diagnósticos e propor terapêuticas; requer um olhar atento para o indivíduo, em seu “sendo doente”, considerando seu modo de vivenciar a situação de doença em sua historicidade e singularidade, o que possibilita a construção de encontros genuínos marcados pela intersubjetividade.

Nas falas dos sujeitos-colaboradores, a descoberta da hanseníase está ligada ao aparecimento de sinais e sintomas dermatoneurológicos, como manchas, dormência dos pés e das mãos, e alterações estéticas do corpo representado pelo sentir-se fraco, emagrecido, e pela mudança da pele, que ganha status de coisa horrível. É o que pode perceber nos relatos a seguir.

Eu não percebi, quando eu percebi foi as mancha vermelha no corpo, aqui nas partes traseira, nas costas. E o corpo assim, pele grossa. [...] fui ao médico, [...] ele disse assim: “Vamos fazer os exames” [...], colhi o sangue das veias e depois das manchas, [...] foi acusado hanseníase [...] (Sujeito-colaborador 1)

[...] Começou pelos pés e nessa mão aqui. [...] Do lado direito, a mão e o pé. [...] Aquela dormência [...] Eu sentia, mas assim, como ainda hoje é assim, quase esquecido, os pés e as mãos [...]. (Sujeito-colaborador 3)

[...] primeiramente ela apresentou uma mancha aqui em minha perna eu fui pro médico fiz uns exames e aí acusou a hanseníase [...]. A pele da gente mudou, eu fiquei preto, preto (...). É uma coisa horrível, [...]. Nem eu me aguentava olhar assim, ficava todo ingiado [...] era feio demais [CONSTRANGIMENTO NA FALA]. (Sujeito-colaborador 7)

As percepções descritas anteriormente pelos sujeitos implicam no modo como estes percebem a hanseníase e se relacionam com ela, podendo atribuir-se identidade depreciativa, que o inabilita para a aceitação social (GOFFMAN, 1987), elevando o estigma existente na concepção social que se tem da doença.

Portanto, superar o modelo da fisiologia mecanicista que compreende o corpo como objeto e atribuir ao corpo o estatuto de corpo-próprio, criador de significações, manifestação e expressão da subjetividade é urgente (MERLEAU-PONTY, 1996).

A temática sobre o adoecer, com base na vivência do enfermo, evidenciado no conto “A morte de Ivan Ilitch”, de Tolstói (2007), nos convida a ocupar “o lugar do doente”, a experimentar “estar doente”. Nesse conto o cuidado entre Ilitch, o enfermo, e Guerássim, o cuidador, é pautado no respeito mútuo, na escuta atenta, na recuperação da vida e da autonomia, do cuidado gerido mutuamente (CECILIO, 2009).

O adoecimento da hanseníase/lepra experienciado pelos sujeitos-colaboradores é marcado pelos sentimentos de vergonha, medo, tristeza, humilhação e culpa, inscritos na imagem corporal individual e social.

Foi duro e triste ao mesmo tempo, porque as pessoas te olham com outro olhar, te excluem, te humilham e eu me isolei das pessoas [...]. Na verdade foi com vergonha de sair e as pessoas me olharem e verem o jeito que eu tava. [...] Logo não apareceu muitas manchas, só apareceu mais no meu rosto [...] nas minhas costas e na minha perna [...]. Mas no meu rosto é que apareceu mais, foi de um lado e do outro. Aí quem é branca, branquela mesmo pra escurecer assim do nada [...]. Muita gente que pensa, como antigamente [...] era conhecida como uma doença contagiosa né, que não tinha cura aí, é discriminada [...], eu sentia que se eu falasse as pessoas iam se afastar de mim, pensando que era uma doença perigosa, uma doença contagiosa. [...]. (Sujeito-colaborador 2)

É triste. Eu peço a Deus todo dia que ninguém tenha essa doença sabia? Porque é a doença mais assim, não assim feia né, a gente não pode falar que é feia, mas é uma coisa que apaga muitas coisas da sua vida. [...] Você fica esquecida, [...] agressiva com o marido, com os filhos. [...] Eu mesma sinto coisa que eu não sentia antes, [...] tem dia que eu amanheço toda inchada, [...] boazinha, maravilhosa e você jura que eu nunca adoeci [...] Como eu acabei de falar pra ti, eu não desejo essa doença pra ninguém, [...] você sente irritação na pele, você sente calor. (Sujeito-colaborador 5)

[...] Foi muito ruim, eu achei muito ruim esse problema [...] fiquei muito preocupada [...] muito preocupada mesmo, até mesmo de chegar ao ponto de morrer [...]. (Sujeito-colaborador 9)

A percepção do corpo – os modos somáticos de atenção – é o meio culturalmente elaborado de lidar com o corpo-próprio em situações que incluem a presença de outrem (HELMAN, 2009). Neste sentido, as marcas deixadas pela hanseníase/lepra nos corpos dos sujeitos-colaboradores potencializam os sentimentos de exclusão social, descrédito e discriminação (MEDEIROS, 2013).

Assim, o corpo, antes de se tornar corpo objeto do saber científico, é potência geral de viver, de conectar-se com o mundo, com as coisas e com o outro, constituindo um conjunto de significações vividas nos quais se insere o cuidado (CAPALBO, 2011).

O “estar doente” nessa perspectiva traz a possibilidade de “cuidado de si”, da autonomia que o sujeito exerce ou não pelo seu corpo, pelo seu existir.

Pra mim tem sido difícil e ao mesmo tempo uma experiência nova [...] como a pessoa levar mais a sério qualquer sintoma que apareça [...] comigo começou com as manchas e eu ignorei, ignorei a mancha nas costas. E minha família sempre comunicava, porque ela percebia aquelas manchas [...] nas costas e eles comentavam que talvez poderia ser aquela doença [...] que era conhecida como lepra sabe. Aí eu ignorei porque eu ouvia falar que era assim um pouco constrangedor sabe, fortes dores né, e deixei passar o tempo né. Quando eu já estava sofrendo bastante foi que eu procurei o médico e foi constatada a doença [...]. (Sujeito-colaborador 4).

A forma como os sujeitos percebem o “estar doente” tem implicações na construção histórica no adoecer em hanseníase, dos corpos-próprios, o que na contemporaneidade ainda traz o estigma social construído e reforçado culturalmente pelos modelos de exclusão e de segregação desde a época bíblica.

Mesmo após ter sido modificado o termo “lepra” por hanseníase ainda prevalece o status de vergonha, medo, constrangimento no significado individual e coletivo da doença para os sujeitos-colaboradores. Para Monteiro (1987), o isolamento compulsório do passado, ao qual o doente é submetido, reforçou o conceito de marginalidade existente. Portanto, é preciso combater o estigma por meio de estratégias que compartilhem saberes que incluam a comunidade.

Essa multiplicidade de significados revela a movência³ do corpo no espaço e tempo em que os corpos foram moldados pelo estigma, reforçado pelo surgimento dos ERH.

5.2.2 Corpos rachados – vivência e transformação do corpo com ERH

As marcas inscritas nos corpos rachados por meio das incapacidades físicas instaladas ou pela manutenção do tratamento dos episódios reacionais têm significados existenciais que lhes impõem mudanças no viver cotidiano.

Os sujeitos com ERH e com os corpos modificados pelas incapacidades físicas vivenciam de maneira singular o estigma, sendo este um dos fatores que provocam sentimentos de rejeição social, perda da autoestima, e que comprometem suas relações pessoais e profissionais (SANGI *et al.*, 2009). Esta relação é fortalecida desde a antiguidade pela imagem assustadora da doença, carregada de preconceito, que conduzia o indivíduo ao isolamento social, que ainda hoje contribui para o ocultamento da doença.

³ Movência - qualidade ou condição do que é movente, do que se move (MICHAELIS, 2009).

Portanto, o corpo é a marca do indivíduo, a fronteira, o limite que de alguma forma o distingue dos demais, é o traço mais visível do ator, é também o lugar de contato privilegiado com o mundo (LE BRETON, 2011).

O corpo, como meio de inserção no mundo, e as emoções envolvidas no processo de alteração deste estão fortemente expressos pelos sentimentos de dor, de vergonha do corpo, de baixa autoestima, de cerceamento da autonomia, e pela imagem corporal instituída dentro do “normal” estético, conforme as falas dos sujeitos-colaboradores.

[...] só depois da reação foi que ficou meio assim ainda (\\ mostra as marcas deixadas no corpo), mas não tem problema não. [...] No começo eu sentia muita dor, mas depois passou, ficou só as marcas mesmo [...] Fico só assim quando as pessoas ficam olhando né. Aí eu fico assim pensando, porque é que ela tá olhando aquilo. [...] Era ruim. [...] Sentia triste por ter aquilo [...]. (Sujeito-colaborador 8)

[...] depois que eu tomei os remédios foi que apresentou uma dor nos meus braços, dor nas pernas e os nervo encolhendo assim dos dedos, das pernas e das mãos. [...] não tenho firmeza nem pra ficar em pé [...]. Tem que tomar o banho escorado [...] na parede pra mim passar o sabonete, o xampu, [...]. Eu não passo as mãos nas pernas porque se eu for me agachar eu não aguento, eu caio. [...] É a maior dificuldade [...]. (Sujeito-colaborador 7)

[...] Eu era mais magra, eu engordei foi muito. Acho que devido os remédios, não foi nem tanto aquelas que eu tomava aqui, foi à prednisona que eu achei que me engordou [...]. Aí não emagreci mais, de jeito nenhum. Peguei esse corpo e aí pronto [...] Aí eu fico com medo se pode voltar ou não. (Sujeito-colaborador 9)

Depois que eu adoeci, eu não fiz mais atividade nenhuma, só mesmo dentro de casa, só mesmo as minhas coisinhas dentro de casa e pronto, mais nada. [...] dói as minhas mãos, dói os pés e aí eu não tenho condição. Essa mão minha, essa é adormentada e aí ela (\\ filha) tem medo de eu me queimar [...]. (Sujeito-colaborador 3)

Os episódios reacionais podem acontecer antes, durante e no pós-alta da PQT, e se tratado precocemente reduz em até 60% o dano neural (MACHADO, 2006). Para tanto, é essencial que os profissionais de saúde estejam capacitados para reconhecer e tratar os episódios reacionais hansênicos o mais precocemente possível (LOCKWOOD; SUNEETHA, 2005); isso implica em enxergar os indivíduos para além do biológico, inseridos no contexto sociocultural e econômico.

Há necessidade de diálogo sobre os ERH nos serviços de atenção à saúde e nos espaços comunitários, com vistas às práticas de educação em saúde que promovam a autonomia e o autocuidado e com vistas à identificação precoce dos sinais e sintomas da doença e conseqüentemente à prevenção de incapacidades.

As sensações corporais experimentadas pelos indivíduos, a capacidade de expressá-las e identificá-las, estão ligadas ao corpo pelo fenômeno sentido gerador de significações, que nas falas acima se expressam como potenciais produtores de estigma.

O conviver com os episódios reacionais hansênicos é descrito também a partir dos sinais e sintomas da doença, das alterações físicas e psíquicas, da perda de controle do seu modo de viver, da dor existencial e do desejo de morte, que marcam os encontros destes sujeitos com o mundo.

[...] Fez cinco anos, e disse que a gente fica curado com cinco anos. [...] Da reação. Das sequelas. Da hanseníase, o Dr. (\\ médico do centro de referência) falou que com um ano eu já tava boa, tava curada [...] só que tem as sequelas. Aí eu voltei toda [...] tava tudo vermelho [...]. Eu vim toda inchada, parecia um bicho, isso aqui(\\ mostra o corpo) por aqui tudo [...] eu entrei em depressão. [...] Eu chorei aqui (\\ no centro de referência) [...] eu nunca vou ficar boa dessa hanseníase não. [...] tem dias que eu sinto as minhas pernas dura [...] que nem reumatismo [...] sinto câimbra [...] a pressão só vive alta, [...] eu tô tomando uns remédios de pressão, depois dessa doença velha, nojenta, não gosto dela de jeito nenhum. [...] ela deixa um bocado de coisa na gente. A gente fica feia, manchada velha [...]. É uma tristeza, dar vontade de você morrer. (Sujeito-colaborador 5)

[...] Eu sinto muitas dores nos nervos dos braços e os movimentos, principalmente em uma das mãos ele é comprometido, [...] a questão de ficar dependendo da medicação para aguentar fazer alguma atividade. [...] eu tô num ambiente, vamos dizer que aqui tenha muita gente, tem vezes que eu me sinto um pouco com vergonha né, escondo um pouquinho a mão porque as pessoas [...] percebem a deficiência. [...] Porque não é normal [...] você tem seu corpo normal, não tem nenhum defeito, tudo bem. Mas a partir do momento em que você olha e sabe que não vai voltar ao normal, só um milagre mesmo [...] é um certo sofrimento[...] pra pessoa que tá sofrendo as consequências dessa doença. (Sujeito-colaborador 4)

[...] depois de um ano, quando eu encerrei o tratamento, foi que eu vim ter a reação [...]. Comecei a sair os caroços [...] consultei com o Dr. (\\ médico da unidade de saúde) ele falou pra mim que era reação, eu já tô com cinco anos tratando.[...] Eu te confesso que foi mais ruim do que a própria hanseníase, porque a hanseníase era só aquelas manchas e a reação não, a reação eu ficava toda empolada e inchada.[...] E dor [...], era muita dor que eu sentia.[...]. E febre, [...], meus pés inchavam, as mãos inchavam, tudo, tudo, tudo. [...] aí ele pegou e passou prednisona pra mim. [...] e não tava resolvendo de nada. [...] E eu o tempo todo gorda, engordando cada vez mais. [...] quando eu comecei meu tratamento de hanseníase eu tava com quarenta e oito quilos e eu terminei com sessenta quilos [...]. Foi ruim demais [...]. Eu chorava demais. [CHORO]. Eu olhava pro meu corpo no espelho, meu corpo todo manchado. [...] É muito ruim, muito ruim. O que eu passei eu não desejo pra ninguém, pra ninguém mesmo. [...] Eu olhava no espelho, pra quem tinha o corpo que eu tinha [...], bonitinha, magrinha, sem barriga, pra olhar no espelho e ver o corpo todo manchado e gordo, foi barra. (Sujeito-colaborador 2)

A percepção corporal de um sintoma depende da simbologia que o situe no interior dos contextos de crenças e conhecimentos. Palmeira e Ferreira (2012) evidenciam que a concepção do corpo perfeito baseia-se na ausência de alterações na pele, a imagem de beleza e de limpeza. Desse modo, o reconhecimento de qualquer sintoma se dá pela percepção

de algo anormal no corpo ou por um conhecimento que reflita a percepção da doença (BOLTANSKI, 2004; QUEIROZ; CARRASCO, 1995). Na hanseníase assim como nos episódios reacionais hansênicos, essa percepção é mais significativa na presença de dor, quando ocorre modificação na imagem corporal ou quando há limitação para trabalhar.

A ocultação de partes do corpo surge como tentativa de mascarar a doença (EIDT, 2004b). Os indivíduos acometidos pela hanseníase/ERH procuram esconder suas lesões de pele e deformidades físicas para evitar explicações que revelem a doença.

Conforme esclarece Hélio Jr. (2010), para Espinosa, o corpo não se reduz ao organismo que o faz funcionar, ele ganha seu modo de ser próprio, favorecendo indagações aos encontros que ele realiza, sejam bons ou maus encontros, do ponto de vista da saúde e da doença que acomete o organismo que funciona nesse corpo.

Assim, é por meio da corporeidade que o homem faz do mundo a extensão da sua experiência, produzindo sentido, criando e ampliando sua capacidade de agir sobre as relações com outrem, recriando novas formas de se enxergar e “cuidar de si”, produzindo potência de vida em sua história cotidiana.

Com base nisso, é possível afirmar que, os sujeitos-colaboradores vão sendo o seu corpo na medida em que adquirem o seu saber e lhes atribui a significação singular que é possível dentro do seu mundo-vida e do seu “estar doente”, da sua totalidade.

5.2.3 Corpos quebrados – a incerteza da cura pela sequela

A ideia de cura é sentida como a volta a um estado em que não há mais sinais e sintomas da doença (CLARO, 1995). Porém, a manutenção dos ERH, ingesta prolongada de medicamentos e marcas visíveis no corpo pelo adoecer fazem com que os sujeitos-colaboradores desacreditem na cura.

Assim, as sequelas para estes sujeitos têm consequência no viver cotidiano, na percepção que têm do seu corpo-próprio, na maneira como este é sentido e visto por eles e pelos outros. Essa visão vai além do corpo biológico.

Eu tenho fé em Deus que um dia eu ainda vou ficar bom. Assim da sequela não, bom 100% não [...]. Mas só que é demorado, é daqui uns dois, três anos [...]. Se não Deus é quem sabe [...]. (Sujeito-colaborador 7)

[...] eu não considero muito bem ainda não [...] ainda tenho essa perna dormente e fiquei com o corpo todo assim manchado [...]. Eles (\\ profissionais de saúde) me disseram que isso com o tempo vai acabando, melhorando por conta dela, mas eu não sei não, ainda tenho desconfiança,[...]. Porque só essa perna dormente é que me

chateia [...] mas eles disseram que não tem problema, aí eu fico quieto [...]. (Sujeito-colaborador 1)

Nos discursos dos profissionais de saúde – ACS, os ERH são confundidos como sequelas da doença; como consequência do tratamento inadequado ou como piora da hanseníase, o que reforça a necessidade de incorporar nas capacitações a temática reação hansênica (ALENCAR, O., 2012). Neste sentido, mesmo com os avanços do tratamento poliquimioterápico e a cura da doença é preciso prosseguir na integração desses sujeitos com o adoecer, no diálogo entre si, com os profissionais de saúde, familiares e a comunidade.

Assim, nas estratégias comunicativas é imprescindível considerar a história natural da hanseníase, os dados epidemiológicos, os marcadores socioculturais, bem como os protagonistas desse processo, potencializando os espaços dialógicos e afetivos, partilhando conhecimentos e significados atribuídos à doença (SANTOS; MONTEIRO; RIBEIRO, 2010).

Conforme esclarece Rafferty (2005), a educação permanente que envolve integralmente o paciente e a comunidade em que vivem, evidencia que o estigma social da hanseníase é raro; o contrário é demonstrado como mantenedor do autoestigma e da permanência do estigma social na comunidade.

A vivência dolorosa com os episódios reacionais é relatada pelo incômodo em manter a medicação, bem como a tentativa frustrada de diminuir a dosagem do medicamento e o conseqüente ressurgimento dos sintomas, assim como os sentimentos de impotência, a falta de controle sobre a vida e sobre o adoecer.

Não, não me sinto curado não, me sinto melhor [...] eu posso afirmar que tô curado, quando eu não tiver fazendo uso de medicação nenhuma né. Quando a gente suspende a medicação, como o doutor sugeriu [...], eu senti as consequências dessa atitude. Tive que voltar a dose de novo [...], então é difícil [...]. Eu pedi um médico pra ele me dar uma avaliação de quanto tempo que ele acha, pela experiência dele, que vai levar, ele disse que talvez seja pro resto da vida, quer dizer, isso é muito forte pra pessoa né. A pessoa tem que acreditar em Deus e não ficar pensando no problema, na doença em si né, porque senão fica abatido e tudo, é esperar a melhora. (Sujeito-colaborador 4)

[...] Da hanseníase mesmo o Dr. [...] disse que eu tô curada, mas eu acho que não tô não [...]. Se eu parar de tomar esse remédio volta tudo de novo, o que é isso? Eu vou viver toda vida com esse remédio? [...] eu não tô curada, porque se eu tivesse curada eu não tava tomando remédio. [...]. (Sujeito-colaborador 5)

[...] só uma sequela assim, mas que era só ter cuidado. [...] me deram uma esperança de que eu não tenho nada não. [...] Eles (\\ profissionais de saúde) mesmos que disseram que isso aí hoje era coisa simples. (Sujeito-colaborador 6)

[...] depois que eu tomar o último comprimido [...] eu acho que vai ser o dia mais feliz da minha vida, vai ser bom demais [...] Aí é que eu vou me sentir mesmo

curada [...] vou dar pulo de alegria e agradecer muito a Deus [...]. (Sujeito colaborador 2)

Portanto, para que haja credibilidade do tratamento, é fundamental que o trabalho educativo com o doente seja contínuo, partindo de um levantamento das expectativas trazidas por eles. Então, sobre tais expectativas, será possível reconstruir novas relações sobre o tratamento-sintoma e a saúde-sintoma (BAKIRTZIEF, 2001).

Estas expectativas, porém, estão centradas na doença como sintoma e no papel do médico no alívio deste (LIRA *et al.*, 2005). Outra abordagem educativa é possível e é centrada em uma perspectiva compreensiva do processo “promoção – saúde – doença – cuidado” (MINAYO, 2010).

A modificação da aparência física, a angústia por não saber até quando continuará com os episódios, assim como o medo de adoecer novamente, emerge nas falas dos sujeitos como questionamentos à ruptura dos aspectos sociais da vida cotidiana, relacionados ao planejamento e às expectativas futuras.

O que me vem na cabeça é que possa voltar o problema e eu fico com muito medo de voltar. [...] às vezes, quando eu sinto, aqui e acolá, minha pele repuxando eu fico com medo. Eu olho bem no espelho, mas eu não vejo mancha nenhuma de anormal. [...] Você ter um problema e achar que tá curado e você olhar no espelho e achar que tá com o mesmo problema, ali é mesmo que, praticamente, tá morta [...]. (Sujeito-colaborador 9)

Desse modo, estimular a participação em grupo de educação em saúde, ou outros espaços que promovam a verbalização do significado atribuído ao estar-doente contribui para o alívio da culpa e diminuição do medo de contaminar os outros (BAIALARDI, 2007).

É dentro do mundo que nos comunicamos através daquilo que nossa vida tem de articulado. Quer se trate do corpo do outro ou do próprio corpo, o indivíduo não tem outro meio de conhecer o corpo humano senão vivê-lo, ou seja, retomar por sua conta o drama que o transpassa e confundir-se com ele (MERLEAU-PONTY, 1996; 2009).

A cura é um processo dinâmico de representação e significação da experiência de vida, e não apenas uma realidade biomédica centrada no êxito terapêutico (LIRA *et al.*, 2005).

Mas, a desesperança e a incerteza na cura, descritas a partir da experiência do processo de adoecimento, em que o corpo é o espaço e a forma de ser-no-mundo, o cuidado de si é colocado na mão dos outros, ou seja, dos profissionais de saúde, como se somente estes fossem os responsáveis.

5.2.4 *Corpos ressignificados – mudança na vida após o ERH*

Os sujeitos-colaboradores descrevem suas experiências sobre o adoecer com episódios reacionais, as mudanças na vida provocadas por estes quanto à impossibilidade de executar atividades cotidianas, como jogar bola, cuidar da plantação e trabalhar, ou seja, dar ao corpo o sentido de utilidade que lhe é imposto pela contemporaneidade.

O significado associado à hanseníase pelos pacientes aponta as transformações na vida relacionadas à dificuldade de trabalhar, causada pelas incapacidades físicas e pelo sofrimento emocional decorrente da doença (ROLIM *et al.*, 2006).

Apesar de paralisarem os modos de produção de vida em algum momento, os sujeitos conseguem refletir sobre o cuidado de si, ao tempo em que conseguem se autocuidar, ou fazer a reflexão sobre sua autonomia.

Eu jogava bola demais. O diretor até falava que eu era o melhor jogador do colégio [...] todo mundo falava que eu era bom mesmo, mas aí eu parei. Nunca mais joguei [...]. Eu fico pensando, por que é que eu tive isso né? Deus sabe o que faz né. Se eu não tivesse tido, hoje eu não era o que eu sou hoje não. Tinha feito muita besteira já. Acho que Deus deu tipo um freio pra mim [...]. (Sujeito-colaborador 8)

[...] sofri de todo jeito. Porque aí foi que eu fiquei mais preocupado porque não trabalhar é que era pior pra mim. Podia acontecer tudo, menos pra não trabalhar, aí foi pior. Aí foi indo, foi indo e eu fui pensando, meu Deus é melhor a minha saúde e a minha vida de que trabalho. Trabalho é toda vida, todo tempo e a vida é passageira. Quando o cabra pensa que tá vivo tá morto. Aí botei na cabeça e pronto, acabou. Tranquilizei e aí fui viver do jeito que Deus quer. Não podia fazer nada. (Sujeito-colaborador 1)

A autonomia é entendida como a capacidade do sujeito de lidar com sua rede de dependências, traduzida em um processo de coconstituição de uma maior capacidade de o sujeito compreender, agir e refletir sobre si mesmo e sobre o mundo, constituindo-se autônomo (CAMPOS; CAMPOS, 2006).

Para Boltanski (2004), o uso do corpo pelo indivíduo está relacionado à forma de percepção da doença, quando esta o impossibilita de realizar seu trabalho, já que, em geral, seu instrumento de trabalho é o próprio corpo.

Os significados atribuídos à doença e os usos dos corpos devem ser abordados pelos profissionais, possibilitando diálogo com os indivíduos, tendo em vista a sua compreensão sobre o cuidado de si e a possibilidade de reinventar-se.

Para Lira *et al.*(2005), é necessário evidenciar o impacto causado pela doença na vida das pessoas tanto no que concerne o estigma, quanto à sua cronicidade.

A atitude de cuidar não pode ser apenas uma pequena e subordinada tarefa parcelar das práticas de saúde. A atitude “cuidadora” precisa se expandir para a totalidade das reflexões e intervenções no campo da saúde (AYRES, 2001).

Na fala deste sujeito-colaborador, a mudança na vida foi expressa pelo sentimento de constrangimento causado pela impossibilidade de trabalhar, provocada pela incapacidade física e conseqüente dependência financeira de outras pessoas, principalmente familiares.

[...] Trabalhava de moto táxi até umas dez horas e aí ficava em casa. Ganhava um dinheirinho [...]. Nesse tempo eu não tinha sequela nas pernas [...], fui indo até quando eu parei mesmo de trabalhar. Tem uns irmãos que [...] todos os meses eles mandam [...] um dinheirinho. Minha mãe [...] manda o alimento, arroz, feijão, carne, essas coisas assim. [...]. É muito ruim pra gente porque a gente não consegue fazer o que a gente quer, não consegue trabalhar, ficar dependendo dos outros, é ruim [CONSTRANGIMENTO NA FALA]. [...] eu fui criado trabalhando [...]. É ruim demais, ficar dentro de casa sozinho, ainda mais sem trabalhar é ruim demais [...]. (Sujeito-colaborador 7)

Essa dimensão valorativa da relação interpessoal nos coloca na dimensão ética em que valor, liberdade, respeito e dignidade são essenciais. Viver é conviver. Não é ter tão-somente células vivas, ter um organismo biológico, estruturas neurofisiológicas em funcionamento. Na vivência humana há outros elementos, tais como o relacionamento interpessoal, o compartilhamento de ideias, de emoções e de sentimentos (CAPALBO, 2007).

A vivência com os episódios hansênicos pelos sujeitos permitiu a reflexão sobre os padrões de normalidade estética do corpo adoecido, sobre o uso contínuo de medicamentos que geraram a impotência sexual, assim como sobre o incômodo causado pela mudança de hábitos alimentares, ou seja, proibições estabelecidas no modo de viver dessas pessoas.

[...] de vez em quando eu sinto assim uma fraqueza [...]. Inclusive eu cheguei até a conversar a questão sentimental [...]. Eu disse doutor, isso daí não vai prejudicar a questão de impotência? Ele disse que não né, mas eu lembro que essa medicação provoca isso [...] Isso daí pode gerar algum conflito futuramente [...] porque eu penso, eu vou chegar, namorar com uma pessoa, a pessoa vai saber que eu tô com esse bocado de problema [...] tem que ser uma pessoa que tem que me amar muito [...] o paciente que tá sofrendo com esse quadro reacional [...] não fica mais uma pessoa normal [...] uma pessoa 100% [...]. (Sujeito-colaborador 4)

[...] Na mente. Mudou. No meu corpo ela não mudou não porque como eu tô falando pra você não ficou sequela né, graças a Deus. Porque se tivesse, pelo amor de Deus, aí que eu tava doida mesmo né. Mas não ficou não filha, mas na minha mente mudou um bocado de coisa. [...] eu comia tudo, qualquer hora eu comia entendeu? Agora eu não posso comer. Não pode comer carne de porco, criação não pode, tem

tanta coisa que não pode [...]. Tudo é ruim, até na relação entendeu? [...] ela atrapalha muita coisa na sua vida, no corpo, na mente. (Sujeito-colaborador 5)

A doença pode causar a atrofia testicular resultante da orquite aguda e da infiltração difusa, que por vezes ocorrem durante as reações hansênicas (BRITTON; LOCKWOOD, 2004). Nesse contexto, deve-se considerar que a experiência sexual envolve sentimentos, comportamentos físicos e pensamentos que influenciam a imagem corporal do homem, refletindo qualitativamente na vida sexual (MINUZZO, 2008).

O mundo social constrói o corpo como depositário de visão e como divisória sexualizantes, imperando a força da ordem masculina, seja na divisão social do trabalho, seja na divisão social das tarefas e dos espaços, ou ainda na divisão biológica dos corpos, de seus movimentos e de suas sensações (BOURDIEU, 2002).

Sendo assim, é urgente que a hanseníase seja discutida sob o olhar ampliado, não sendo limitada apenas aos aspectos biológicos, mas situada no contexto social, econômico, cultural, psicológico e político (OLIVEIRA; ROMANELLI, 1998). Olhares que integrem os sujeitos no seu existir são fundamentais.

5.2.5 Corpos sentidos – vivência na família e na comunidade

O processo de adoecimento tem sempre um significado para quem o vive. A maneira como esse significado é atribuído tem a ver com a identidade individual e social de estar doente. Assim, a rede social na qual o sujeito se insere tem importância no modo como ele experiencia e interpreta o adoecer (CONRAD, 1990).

O apoio familiar no momento que vivencia a hanseníase/ERH é fundamental para a melhora e o processo de cura (EIDT, 2004b). Do mesmo modo, os espaços de vivência, seja nos serviços de saúde, na comunidade, na família, podem ser potencializados a fim de propiciar aos indivíduos acometidos pela hanseníase a reflexão sobre o cuidado de si, sobre o significado do autocuidado, sobre o modo como enxerga o corpo-próprio individual e social, buscando-se, por meio do diálogo, minimizar o sofrimento psíquico, em muito agravado pelo preconceito social, e assim ressignificar a vida.

Nos discursos dos sujeitos-colaboradores, ficou evidenciado o quanto a família foi importante diante do diagnóstico de hanseníase, apesar de ainda percebermos atitudes de discriminação, conforme falas abaixo:

[...] A família reagiu muito tranquila, porque me disseram que era doença que tinha tratamento. [...] pediram pra eu reservar as minhas coisas, pelo menos o prato de comida, o copo de bebida. Isso aí desde que eu possuo casa que eu tenho esse cesto (*hábito*) comigo, as minhas coisas tudo é diferente das dos outros [...]. Graças a Deus eles não tiveram preconceito nenhum não, agora eu que fazia de tudo pro modo evitar. (Sujeito-colaborador 1)

[...] Minha família sempre se preocupava, nas minhas comidas, [...], no que eu ia fazer [...]. Nossa, quando eu tinha uma alegria assim sobre a minha doença eu ligava pra todo mundo. Ligava pras minhas irmãs se acabando de chorar, olha deu negativo, deu isso [...] Mas graças a Deus eu tive o apoio da minha família o tempo todo. Eles nunca me abandonaram não nessas horas. (Sujeito-colaborador 2)

[...] a família teve um choque quando foi comprovada que era realmente. Tinha só aquela suspeita [...] Quando eu cheguei que dei a notícia foi um choque né. Inclusive eu tava até noivo, tava assim com plano, com data de casamento e eu vi assim as coisas de uma hora pra outra, eita vai acabar tudo aqui né, terminar. Mas não houve, houve um certo choque, mas depois de um certo tempo uma aceitação[...]. (Sujeito-colaborador 4)

O apoio familiar é considerado o principal componente da rede de apoio dos doentes, quando eles cientes das suas condições de saúde apoia o seu tratamento e a recuperação (FELICIANO; KOVACS, 1997; ROLIM *et al.*, 2006;).

Na descrição abaixo, a vida foi paralisada no momento da revelação do diagnóstico da hanseníase, culminando na separação conjugal e potencializando, de acordo com o vivido pelo sujeito, o sentimento de tristeza, rejeição e desconfiança quanto ao contágio da doença por parte da família.

[...] eu nem sei explicar direito, porque eu vivia muito bem com a minha família e eu acho que através dessa doença a mulher [...] ficou com medo e aí se separou de mim e até hoje ela nunca voltou. [...] eu trouxe ela pro Posto, vacinei ela, minha filha, de imediato [...]. Mas parece que ela não confiou, parece que ficou com medo de pegar nela também e aí ela saiu de casa [...]. Eu acho que se esse pessoal tivesse em casa eu não era do jeito que eu era não. Aí eu era feliz. Ainda hoje eu gosto dela acredita? Mesmo assim o que ela fez, mesmo assim eu gosto dela. (Sujeito-colaborador 7)

Estimular o resgate da individualidade, dos vínculos familiares, do respeito, da autoestima, deve fazer parte da estratégia de reabilitação social no enfrentamento da doença, evitando-se agravamento do adoecimento e perda de inserções sociais (MANNARINO; CLARO, 2006).

Os encontros produtores de vida devem ser mediados por diálogos que favoreçam a verbalização e a expressão dos medos, anseios, dúvidas, causados muitas vezes pelo desconhecimento da cronicidade da doença e das suas implicações no corpo vivido.

Para Merleau-Ponty (1996), a experiência perceptiva é a experiência corporal; somos, ao mesmo tempo, uma estrutura psicológica e histórica, um entrelaçamento do tempo atual, do tempo afetivo e do tempo histórico.

As falas dos sujeitos-colaboradores foram permeadas pela preservação da individualidade, mas também pela vergonha da possibilidade de ter o seu corpo visto com nojo ou excluído do meio social. Neste sentido, o estigma é fortalecido pelos sinais corporais que marcam o portador como uma pessoa ritualmente poluída, com um status moral negativo; por isso ela deveria ser evitada socialmente (GOFFMAN, 1988).

Na comunidade [...] nunca tive desavença, nunca tive conversa demais, foi muito bem, pra mim foi. [...] Nunca contei pra ninguém. Só pra mim mesmo e os de casa. [...] Porque eu tinha vergonha de contar e o povo ter nojo de mim e se afastar de mim [...]. (Sujeito-colaborador 3)

[...] Eu tenho muitas amigas, mas eu nunca contei pra nenhuma [...]. E se eu não tivesse me tratado eu não ia pra casa de ninguém, praticamente pra passar o problema pra outras pessoas [...]. Então a melhor forma foi essa, de me tratar, ficar boa e não dizer pras outras pessoas [...]. Eu ficava com vergonha. O povo perguntava e eu dizia não, é uma alergia. E dizia: “Tá escuro”. É porque eu tô tomando remédio [...]. (Sujeito-colaborador 9)

[...] Tu sabe qual foi o momento em que eu me desesperei? No momento em que uma colega minha ligou pra mim e perguntou. [...] aí eu neguei pra ela, com vergonha [...] depois eu fiquei pensando, eu falei nossa, pra que esconder isso... todo mundo teve e tudo[...]. (Sujeito-colaborador 2)

Por outro lado, o conhecimento sobre o processo de adoecimento da hanseníase, considerando a transmissão e o tratamento da doença, foi experienciado pelos sujeitos-colaboradores como forma de agir sobre a sua vida com autonomia.

[...] Eu fui realista, eu não escondi. Teve colega minha que falou: “Não mulher, não diga não”. Eu digo. Eu digo. Quem quiser se afastar de mim pode esse afastar. Que não quiser não se afasta, porque isso aqui não pega, eu já comecei o tratamento. (Sujeito-colaborador 5)

[...] Falei. Eles mesmos foi quem disseram que isso aí hoje era coisa simples. E o importante era que ninguém recusava de mim. Viajava, tinha umas colegas minha lá, andava com elas e tudo. Elas diziam: “Isso aí não pega em ninguém menino, isso aí é besteira do povo” [...] Depois que a pessoa começa a tomar o remédio não pega [...]. (Sujeito-colaborador 6)

Desse modo, a intersubjetividade viva do momento assistencial permite escapar a uma objetivação porque ali se efetiva a troca, um espaço de relações que vai além do tecnológico. Apoiar-se na tecnologia, mas não se subordina a ela, subverte-a (AYRES, 2000).

O saber da doença construído pelos sujeitos reforça a necessidade de se ampliar cada vez mais os espaços de diálogo sobre a hanseníase, considerando-se a sua relevância na saúde pública e o potencial histórico estigmatizante, em busca de mudança no cenário epidemiológico e nas práticas de educação em saúde.

5.2.6 Corpos disciplinados – vivência no serviço de saúde

Corpos culpados, impotentes, são assoberbados pelo cotidiano. Corpos doídos, quebrados, em seu extremo de dor se acolhem, encontram, reencontram, ressignificam a tirania do limite social que lhes é imposto.

Corpos disciplinados, objetivados, são transformados em objetos de intervenção pela clínica anatomopatológica, são corpos passivos (CAMPO; CAMPOS, 2006). Corpos moldados são institucionalizados pelo modelo hegemônico biológico do processo que envolve saúde e doença; a eles é imposto, por meio da disciplina e da vigilância, o poder da normalização (FOUCAULT, 2010), da naturalização e a massificação dos corpos no “mundo-vida”.

O controle do corpo vivido, dos hábitos e costumes construídos socioculturalmente, da dor existencial, da capacidade-utilidade do corpo nas atividades laborais, da imagem corporal construída e sedimentada socialmente, no sentir-no-mundo, está expresso nas falas dos sujeitos-colaboradores.

[...] além do problema em si e das reações, começou outro problema, que foi a pressão psicológica. Pressão por causa de resistência por parte das instituições sociais, como a Previdência e até mesmo também por parte dos médicos na minha cidade né, que querem levar muito em consideração o que é estabelecido pelo Governo, que é só tratar a doença [...]. As pessoas olham muito só o lado da doença em si, da hanseníase. Não olham o lado das reações, que é o mais tem feito com que os pacientes venham a sofrer e tenham até uma autoestima mais baixa né. Mais baixa porque você se encontra incapacitado, [...] poder comprovar pro diretor da empresa que você tá incapacitado, limitado, que você realmente tá sentindo a dor. [...] dor é uma coisa que ninguém vê [...] é difícil pra gente ter que comprovar pra uma autoridade, pra um diretor de uma empresa, pra um médico perito da Previdência [...] eles judeiam muito, são um povo que não tem conhecimento também da doença em si né e a pessoa sofre bastante com isso. (Sujeito-colaborador 4)

[...] Porque quando eu comecei o meu tratamento o Dr. (\\ médico do centro de referência) falou pra tomar muito cuidado com as pessoas, porque muitas delas iam se afastar de mim, por causa do preconceito.[...], era ele mesmo que tava dizendo que isso ia acontecer comigo.[...]. Aí ao invés das pessoas se afastarem, acho que eu mesmo tomei a iniciativa de [...] me afastar das pessoas [...]. Sempre os médicos falavam pra mim: “Ah se alguém perguntar alguma coisa você fala que tá com alergia” [...]. (Sujeito-colaborador 2)

[...] Tem esses problemas [...] eu não tinha diabetes, não tinha colesterol e hoje eu já tenho. O médico disse que é por causa dela, que ela tem que deixar uma consequência, ou uma coisa ou outra, aí eu fiquei com isso. Mas eu tô tomando remédio pra esses problemas. E aí eu não sei nem o que é que faço [...] o médico disse que eu não posso trabalhar e pra mim tá ruim. [...]. (Sujeito-colaborador-1)

Assim, a medicalização da sociedade progride, enquanto a autonomia dos sujeitos no cuidado de si é reduzida; tornam-se mais dependentes de profissionais terapeutas especializados de toda ordem, médicos ou não. A manutenção da saúde é restrita, pelo consumo progressivo de serviços, drogas e terapias, como também pelo cumprimento de prescrições de comportamentos e procedimentos cuja origem está fora da compreensão e do controle de qualquer cidadão (TESSER, 1999).

É preciso avançar da lógica da medicalização para a busca do aprimoramento dos saberes produzidos localmente, articulando a produção do conhecimento existente em cada lugar. Desaprisionar saberes, estar livre para compartilhá-los na diversidade que se constituem (SILVA, 2012).

Os serviços de atenção à saúde, subsidiados pelas políticas de atenção à saúde das pessoas acometidas pela hanseníase, devem proporcionar um cuidado ampliado, que valorize os sentimentos e a singularidade delas por meio de abordagens interativas, considerando o que elas pensam, sentem e a sua trajetória de vida (EIDT, 2004b).

Na atualidade é necessário ultrapassar os aspectos hegemônicos biologicistas que atravessam essa doença. Não basta saber que a hanseníase é um problema de extrema relevância na saúde pública, o qual pode causar incapacidades físicas, desencadear limitações funcionais e potencializar a exclusão social. É fundamental, acima de tudo, reconhecer a importância da tessitura social dessa doença, permeada de estigma, atentando para aquele que muitas vezes é excluído nesse discurso epidemiológico – o sujeito (BRASIL, 2008a; LIRA *et al.*, 2005).

Os encontros entre profissionais de saúde e o paciente devem ser regados pela relação comunicativa, tendo como escopo as estratégias participativas no cuidado de si (LIRA *et al.*, 2005).

Não podemos pensar o corpo somente como uma coleção de órgãos arranjados segundo as leis da anatomia e da fisiologia. É uma superfície de projeção passível de unir as várias formas culturais (LE BRETON, 2011).

Voltemos a pensar sobre o encontro de Ilitch e Guerássim e no modo como estes estabeleceram o cuidado no século XIX, para pensarmos esse cuidado na contemporaneidade.

O “estar doente” neste conto é descrito desde a descoberta da doença, do sofrimento, da dor, da perda de controle sobre a vida, do medo da morte, da perda da autonomia e da vitalidade. A relação de cuidado é vivenciada no contato com médicos e familiares. Os médicos insistem no linguajar técnico, preocupados em encontrar o diagnóstico e a terapia, e a relação familiar é expressa por pena e culpa ao se ver o ente querido doente. Assim, o adoecer é vivenciado por Ilitch, é expresso pelo desamparo e solidão, pois ninguém que vive ao seu redor parece entender o seu sofrimento. Mas, com a ajuda de Guerássim, seu criado, o cuidado é ressignificado pelo diálogo, pela ajuda nas atividades cotidianas denunciadoras da perda da autonomia, pela escuta atenta, pela diminuição da dor por meio de posicionamento diferente do corpo, o que promoveu o conforto do doente. Isso se deu sem a prescrição do cuidado, somente com a experiência mútua do adoecer (CECILIO, 2009).

Portanto, diferentemente da relação de cuidado descrita por Tolstói, o diálogo sobre a autonomia, o autocuidado, com sujeitos ativos no cuidado de si, na contemporaneidade, ainda é marcado por estratégias institucionalizadas das práticas de saúde que se assemelham às estratégias prescritivas, verticalizadas, reguladoras da autonomia e potencializadoras do preconceito e do estigma das pessoas acometidas pela hanseníase, conforme descrição dos sujeitos-colaboradores desta pesquisa.

[...] Fiquei assim com muito medo que poderia caso até eu morrer, mas eu sempre via na televisão que tinha cura e eu nunca fiz nada de anormal pra [...], interromper meu tratamento. O que não podia fazer eu nunca fiz, como beber e fumar, [...] o médico disse que não podia e eu nunca fiz isso [...] Dr. (médico do centro de referência) disse que era pra usar protetor solar, mas eu nunca passei [...], não gosto muito não[...]. Aí o Dr.: “Use protetor solar”. Eu digo tá bom Dr. eu vou usar, mas eu nunca usei. Eu ando de sombrinha, mas não gosto não [...]. (Sujeito-colaborador 9)

[...] Você tá fazendo o tratamento, tudo bem, aquela medicação PQT [...] toma as doses e tudo. Quando você começa a sentir as reações, eles só passam remédio anti-inflamatório e pronto, acabou né. Não dão assim nem um esclarecimento assim sobre o que você não pode fazer. [...] não ouvem muito quando você tá sofrendo né. Porque a pessoa é um chefe de família [...]. Tem resistência quando a pessoa precisa de laudos médicos [...]. Porque se você tá afetado emocionalmente, sua autoestima baixa [...] seu organismo vai sentir [...], reações e tudo. [...] eu acho que eles têm que dar uma atenção melhor. Eu digo isso porque eu fiz o tratamento, o caso foi se agravando [...] e na minha cidade só procurava passar a medicação (...) anti-inflamatório. E eu dizia, doutor vamos tratar a causa, [...] isso aí só é um paliativo pra tratar as consequências doutor, da doença. Aí procurei um recurso melhor [...]. Me sinto [...] constrangido e uma vez eu até falei pra eles [...] eu fico constrangido de vir aqui, vão me desculpar, mas eu percebo assim, às vezes, que vocês querem se ver livre de mim, como se eu tivesse procurando a doença. (Sujeito-colaborador 4)

A busca por problema biológico tem provocado ação profissional centrada nos procedimentos, esvaziada de interesse pelo outro, com escuta empobrecida. Com isso, as

ações de saúde têm perdido sua dimensão cuidadora e, apesar dos avanços científicos, têm sua potência e eficácia diminuídas (MERHY; FEUERWERKER; CERQUEIRA, 2010). É preciso buscar além do que nos é dado, por si, na relação estabelecida entre os profissionais e os pacientes, em busca de uma prática que incorpore a si um movimento recíproco (CHINI, 2005).

Por isso, *cuidar*, no sentido de um “tratar que seja”, que passa pelas competências técnicas, mas não restringe-se a elas. Cuidar é mais que construir um objeto e intervir sobre ele. Para cuidar há que considerar e construir projetos; há que sustentar ao longo do tempo a relação entre o corpo e a mente, moldados a partir de uma forma que o sujeito quer opor à dissolução, inerte e amorfa, de sua presença no mundo (AYRES, 2001).

Portanto, é preciso modificar o cenário de atenção à saúde das pessoas acometidas pela hanseníase, ultrapassando a visão do sujeito passivo, que obedece ao que lhe é imposto pelos profissionais de saúde e pelo meio social em que vive, e construindo com estes a autonomia do paciente, a capacidade de refletir sobre a sua existência, sobre a clínica reducionista a que está sujeito, e a capacidade de gerir a sua vida de forma crítica e reflexiva.

6 REFLEXÕES FINAIS

“É preciso ter cuidado com a teorização para que não façamos como o colecionador de borboletas, que mata a borboleta quando a fixa”. (Zygmunt Bauman)

O que pode o corpo? O que pode o meu corpo ao experienciar o mundo-vida daqueles que vivenciam os episódios reacionais hansênicos? Foi assim, com essa inquietação no entremeio existencial e atravessada por sentimentos de medo, angústia e por possibilidades que me afetei pela escuta das vozes e pela movência dos corpos vividos para realizar este estudo.

O caminho percorrido foi longo, a busca para além de um conhecimento que irá embasar cientificamente estudos futuros somente, mas calcado no desejo e nas inquietações existenciais que a cada momento reforçavam a necessidade de compreender a vivência dos corpos com episódio reacional, não somente no âmbito individual, mas também na comunidade e na família. Trata-se de vivência para além do corpo biológico: o corpo ser-no-mundo afeta-o e é afetado por ele. Assim, busquei compreender o fenômeno, envolvendo-me existencialmente e refletindo sobre este.

Ante a possibilidade do reencontro, encontro permeado pela afetividade tecida anteriormente e que se renovou naquele instante, com o coração acelerado, estava feliz ao rever as pessoas, independente da resposta ao convite, e em seguida ao ter a oportunidade da interrelação estabelecida durante a entrevista. Eu estava ali realmente entregue de corpo e alma para escutar essas pessoas. Desse modo, a relação foi estabelecida e em meu corpo-próprio ficaram impressas marcas essenciais que me possibilitaram engrandecimento como ser humano, humano-profissional, profissional-humano.

Sendo o corpo fenomenológico o corpo que eu sou, reconheço nele a capacidade de assumir significados e de me comunicar. Assim, o fenômeno foi compreendido no sentido de descrevê-lo, não de explicar e nem de analisar. Espero que as vozes dos sujeitos-colaboradores ecoem de modo a possibilitar a intersubjetividade entre aqueles que convivem com as pessoas com episódios reacionais hansênicos, potencializando novos modos de produção de vida.

Percebi, ao desvelar o fenômeno da vivência dos corpos com episódios reacionais hansênicos, que os sujeitos-colaboradores o descrevem como uma experiência difícil, que modificou seu corpo existencial, social e cultural provocando transformações na sua vida cotidiana. Eles reconhecem a hanseníase pelos sinais no corpo, como alterações na pele, que, por meio do corpo refletido como espelho o apresenta ao meio que habita, atribuindo-lhe status de doente.

As incapacidades físicas, as sequelas, as deformidades vivenciadas pelo corpo-próprio, foram marcadas por limitações cotidianas, atribuindo-lhe significado de incapaz e inapto para executar as atividades diárias de trabalho, o que refletiu na sua produção socioeconômica. Dessa forma, o estigma social da hanseníase/lepra é reforçado nos discursos diretos e indiretos, pelas mudanças causadas na vida em decorrência dos episódios reacionais e das incapacidades instaladas, reduzindo o corpo vivido ao corpo biológico, mecânico, e fortalecendo o modelo de “normalidade” e “prescrição” do corpo social.

A descrença na cura da doença foi atribuída à manutenção dos episódios reacionais no pós-alta da poliquimioterapia, aos sintomas como dormência e às incapacidades físicas referidas como potencializadores da baixa autoestima e da perda de controle sobre a sua vida.

A vivência na família foi potencializada por vínculos de afetividade, de apoio, de respeito mútuo, marcando positivamente o seu conviver; por situação de discriminação; por separação conjugal, provocada pela desconfiança sobre o contágio da doença.

Na comunidade o viver com hanseníase/episódio reacional hansênico perpassa pela preservação da vida privada, reforçada pelo medo da exclusão social. O conhecimento sobre a doença, sobre o modo de transmissão e o tratamento, potencializou a autonomia do indivíduo e a possibilidade de cuidado existencial como um ser de relações mundanas.

Neste sentido, a família, os amigos, a comunidade, os profissionais de saúde, em geral, as pessoas com que se relacionam têm um papel fundamental no modo como o indivíduo encara a doença, constituindo uma rede de significações pessoais, determinando o modo como enfrentam e assumem o “estar doente”, com vistas a minimizar o preconceito e o estigma relacionado à vivência com hanseníase/episódio reacional hansênico.

A vivência nos serviços de saúde foi assinalada pela clínica reducionista e pelo olhar fragmentado sobre os sujeitos-colaboradores no seu estar-doente, numa perspectiva biologicista e prescritiva do cuidado à saúde, que não considera o viver único do humano em sua totalidade. Porém, “a dor que ninguém vê”, descrita pelo sujeito, reforça o olhar partido e míope sobre o adoecer, fortalecido pelo cuidado na perspectiva da dor que o corpo sente, que

vai na contramão do cuidado longitudinal, da clínica que transcende modelos instituídos de naturalização do ser-no-mundo. Portanto, o cuidado do humano habita na necessidade premente de questionar o seu “fazer”, naquilo que o coloca como produtor de subjetividades no contexto de realidade múltiplas, em seu “ser-sendo”.

Esperamos que os resultados desse estudo contribuam para a reflexão sobre os modos de produção de saúde, as ações e as práticas no âmbito das políticas públicas de saúde, com vistas ao cuidado integral das pessoas acometidas pela hanseníase/episódio reacional hansênico, seus familiares e a comunidade.

As vozes que ecoam a partir deste estudo me fazem refletir como nós, profissionais de saúde, podemos cuidar dessas pessoas considerando-as em sua totalidade existencial. Escutar os medos, anseios, angústias, incertezas, as necessidades da aceitação de quem cuida e por ele é cuidado, me remete à inclusão não somente do indivíduo em seu estar-doente, mas à da família e da comunidade, como vozes importantes nos serviços de atenção à saúde para tomada de decisões sobre a sua vida, seu existir no processo de cuidado autônomo tão discutido na contemporaneidade.

Deve-se ressaltar que, no estudo realizado numa perspectiva fenomenológica, não nos cabe soluções e sim uma compreensão do fenômeno desvelado, possibilitando novos modos de enxergar o outro, o mundo e a si. Não tivemos a pretensão de esgotar o tema discutido, ou seja, a pesquisa prossegue nunca se esgota em si mesma. Abre-se aqui uma porta para novas reflexões e a busca de alternativas futuras.

Portanto, esperamos que este estudo contribua para ressignificar os encontros entre profissionais de saúde e pessoas acometidas pela hanseníase/episódios reacionais hansênicos, considerando os saberes e as práticas existencialmente construídos, permeados por estratégias de cuidado que visem à autonomia, ao “cuidado de si” e à escuta ampliada dos sentidos e significados atribuídos pelos sujeitos. Todo esse processo está entremeado pelo meio sociocultural em que os sujeitos se constituem, abrindo-se para novos projetos existenciais eminentemente mundanos, que atravessam a descrição do vivido.

Encerramos com o poema que nos permitiu refletir sobre a compreensão do vivido por meio de um recorte existencial com seus contornos múltiplos.

“As árvores velhas quase todas foram
preparadas para o exílio das cigarras.
Salustiano, um índio Guató, me ensinou isso.
E me ensinou mais: que as cigarras do exílio
são os únicos seres que sabem de cor quando

a noite está coberta de abandono.
Acho que agente deveria dar mais
espaço para esse tipo de saber.
O saber que tem força de fontes”.
(Manoel de Barros)

REFERÊNCIAS

- AGÍCOLA, E. A lepra no Brasil – resumo histórico. *In*: BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento Nacional de Saúde. Serviço Nacional de Lepra. **Manual de Leprologia**. Rio de Janeiro, RJ, 1960. p. 11-29.
- ALENCAR, M. J. F. **Reações hansênicas em pós-alta de Poliquimioterapia**: fatores associados e visão dos usuários numa área endêmica do Brasil. 2012, 153f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2012.
- ALENCAR, O. M. **‘A mancha visível e o nervo sentido’** - representação social da hanseníase para agentes comunitários de saúde de Municípios do Norte e Nordeste do Brasil. 2012, 130f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2012.
- ALVES, P. C. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Cad. Saúde Públ.**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 263-271, jul./set. 1993.
- _____, P.C. A fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos sócio antropológicos da doença: breve revisão crítica. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1547-1554, ago. 2006.
- ALVES, R. **Variações sobre o prazer**: Santo Agostinho, Nietzsche, Marx e Babette. São Paulo: Editora Planeta do Brasil, 2011.
- AMATUZZI, M. M. Pesquisa fenomenológica em psicologia. *In*: BRUNS, M. A. T.; HOLANDA, A. F. (Org.). **Psicologia e pesquisa fenomenológica**: reflexões e perspectivas. São Paulo: Ômega. 2001, p. 15-22.
- ARAÚJO, M. G. Hanseníase no Brasil. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, v. 36, n. 3, p. 373-382, maio/jun. 2003.
- _____. 1925 – 2005 Evolução e estado atual da quimioterapia da hanseníase. **An. Bras. Dermatol.**, Rio de Janeiro, v. 80,n. 2, abr. 2005.
- AYRES, J. R. C. M. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas em saúde. **Saúde Soc.**, v.13, p.16-29, 2004.
- _____. Cuidado: tecnologia ou sabedoria prática. **Interface**, Botucatu, v. 4, n. 6, fev. 2000.
- _____. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.6, n.1, p. 63-72, 2001.
- BAIALARDI, K.S. O Estigma da Hanseníase: Relato de uma Experiência em Grupo com Pessoas Portadoras. **Hansen Int.**, v. 32, n. 1, p. 27-36, 2007.
- BAPTISTA, L. Novos rumos para o problema da profilaxia da lepra. **Rev. bras. Leprol**, v.27, n.1, p. 3-8, 1959.

BARBOSA, J. C. **Pós-alta em hanseníase no Ceará**: olhares sobre políticas, rede de atenção à saúde, limitação funcional, de atividades e participação social das pessoas atingidas. 2009. Tese (Doutorado em Serviços de Saúde Pública) – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

_____. **Compreendendo o ser doente renal crônico**. 1993.144f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1993.

BAKIRTZIEF, Z. **Conhecimento científico e controle social**: a institucionalização do campo da hanseníase (1897-2000). 2001, 125 f. Tese (Doutorado) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2001.

BERLINGUER, G. **A doença**. São Paulo: Hucitec, 1988.

BÍBLIA. Português. **Bíblia Sagrada**. Tradução de João Ferreira de Almeida. 5. ed. Santo André, SP, 2005.

BITTENCOURT, L. P. *et al.* Estigma: percepções sociais reveladas por pessoas acometidas por hanseníase. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 18, p. 185-190, abr./jun. 2010.

BOEMER, M. R. A condução de estudos segundo a metodologia de investigação fenomenológica. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 2, n. 1, p. 83-94, 1994

_____. A fenomenologia do cuidar – uma perspectiva de Enfermagem. *In*: PEIXOTO, A. J.; HOLANDA, A. F. (Coord.). **Fenomenologia do cuidado e do cuidar**: perspectivas multidisciplinares. Curitiba: Juruá, 2011. p. 61-66.

BOSI, M. L. M. **Profissionalização e conhecimento**: a nutrição em questão. São Paulo: Hucitec, 1996.

_____. Pesquisa qualitativa em saúde coletiva: panorama e desafios. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 575-586, mar., 2012.

BOSI, M. L. M.; UCHIMURA, K. Y. Avaliação da qualidade ou avaliação qualitativa do cuidado em saúde? **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 41, n. 1, p. 150-153, 2007.

BOLTANSKI, L. **As classes sociais e o corpo**. Rio de Janeiro: Graal. 4. ed. 2004.

BOURDIEU, P. **A dominação masculina**. Tradução Maria Helena Kuhnner. 2. ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2002. 160 p.

BRAKEL, W. H.; Van OFFICER, A. Approaches and tools for measuring disability in low and middle-income countries. **Lepr. Rev.**, v. 79, p. 50-64, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Relatório de gestão da Coordenação Geral do Programa Nacional de Controle da Hanseníase-CGPNCH**: janeiro de 2009 a dezembro de 2010. Brasília, DF, 2011.

_____. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Orientações para uso de corticosteroides em hanseníase**. Brasília, DF, 2010a.

_____. **Distribuição da hanseníase no Brasil**. Brasília, DF, 2012a. Disponível em: < <http://www.saude.gov.br/svs> >. Acesso em: 12 dez 2012.

_____. **Hanseníase no Brasil: dados e indicadores selecionados**. 1. ed. Brasília, DF, 2009b.

_____. **Informações de Saúde**. Brasília, DF, 2012c. Disponível em: < <http://www.datasus.gov.br> >. Acesso em: 12 dez. 2012.

_____. Legislação em saúde. Lei nº 9.010, de 29 de março de 1995. Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 29 mar. 1995.

_____. Legislação em saúde. Portaria no 3.125, de 7 de outubro de 2010. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 2010b.

_____. Legislação em saúde. Portaria nº165, de 14 de maio de 1976. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 11 jun. 1976.

_____. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. **Banco de dados: cidades**. Brasília, DF, 2012b. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br>>. Acesso em: 12 dez. 2012.

_____. Programa Nacional de Controle da Hanseníase. **Banco de dados do programa: 2006 a 2009 (SINAN nacional)**. Brasília, DF, 2012e.

_____. Programa Nacional de Controle da Hanseníase. **Relatório de gestão maio de 2007 a dezembro de 2008**. Brasília, DF, 2009a.

_____. Programa Nacional de Controle da Hanseníase. **Vigilância em saúde: situação epidemiológica da hanseníase no Brasil**. Brasília, DF, 2008b. (Boletim Epidemiológico).

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento da Atenção Básica. **Vigilância em saúde: dengue, esquistossomose, hanseníase, malária, tracoma e tuberculose**. 2. ed. Brasília, DF, 2008c. (Caderno de Atenção Básica, n. 21).

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção básica. **Histórico de cobertura do Saúde da Família**. Brasília, DF, 2012d. Disponível em: < <http://www.saude.gov.br/dab> >. Acesso em: 12 dez. 2012.

_____. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política Nacional de Atenção Básica**. Brasília, DF, 2012f. (Série E. Legislação em Saúde).

_____. Secretaria de Vigilância à Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Manual de prevenção de incapacidades**. 3. ed. rev. e ampl. Brasília, DF, 2008a.

_____. Secretaria-Executiva. Coordenação de Apoio à Gestão Descentralizada. **Diretrizes operacionais para os pactos pela vida, em defesa do SUS e de gestão**. Brasília, DF, 2006. (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

BRITTON, W. J.; LOCKWOOD, D. N. Leprosy. **Lancet**, v. 363, p. 1209-1219. Abr., 2004.

BROWNE, S. G. **Lepra na Bíblia: estigma e realidade**. Viçosa, MG: Ultimato, 2003.

CABRAL, I. E; TYRRELL, M. A. R. O objeto de estudo e a abordagem qualitativa na enfermagem. *In*: _____. GAUTHIER, J. E. M. *et al.* (Org.). **Pesquisa em enfermagem: novas metodologias aplicadas**. Cap. 2. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998. p. 18-29.

CAMPOS, G. W. S. Considerações sobre a arte e a ciência da mudança: revolução das coisas e reforma das pessoas. *In*: _____. CECÍLIO, L. C. O. (Org.). **Inventando a mudança**. São Paulo: Hucitec, 1994.

CAMPOS, R. T. O.; CAMPOS, G. W. S. Co-construção de autonomia: o sujeito em questão. *In*: CAMPOS, G. W. S., *et al.*, (Org.). **Tratado de Saúde Coletiva**. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2006. p. 669-688.

CANESQUI, A. M. Os estudos de antropologia da saúde/doença no Brasil na década de 1990. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 8, n. 1, p. 109-124, 2003.

CAPALBO, C. A subjetividade e a experiência do outro: Maurice Merleau-Ponty e Edmund Husserl. **Rev. abordagem gestalt**. v. 13, n. 1, p. 25-50. 2007.

_____. **Fenomenologia e Ciências Humanas**. Aparecida, SP: Idéias & Letras, 2008.

_____. Maurice Merleau-Ponty: a percepção e a corporeidade - o cuidar do corpo numa perspectiva de totalidade. *In*: PEIXOTO, A. J.; HOLANDA, A. F. (Coord.). **Fenomenologia do cuidado e do cuidar: perspectivas multidisciplinares**. Curitiba: Juruá, 2011. p. 33-41.

CARVALHO, A. S. **Metodologia da entrevista: uma abordagem fenomenológica**. São Paulo: Agir. 1987.

CARVALHO, G. B. de. **Reis, papas e “leprosos”**. Belo Horizonte: Pelicano, 2004.

CECILIO, L. C. O. A morte de Ivan Ilitch, de Leon Tolstói: elementos para se pensar as múltiplas dimensões da gestão do cuidado. **Interface - Comunicação Saúde Educação**, v. 13, n. 1, p 545-555, 2009.

CHAUÍ, M. **Experiência do pensamento: ensaios sobre a obra de Merleau-Ponty**. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

_____. **Espinosa: uma filosofia da liberdade**. São Paulo: Moderna, 1995.

CHINI, G.C.O. **A amputação sob uma perspectiva fenomenológica**. 2005, 139f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2005.

CLARO, L. B. L. **Hanseníase**: representações sobre a doença. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.

CONRAD, P. Qualitative research on chronic illness: a commentary on method and conceptual development. **Soc. Sci. Med.**, v. 30, n. 11, p. 1257-1263, 1990.

COMO reconhecer e tratar reações hansênicas. Belo Horizonte: Secretaria do Estado de Saúde de Minas Gerais, 2007.

COSTA, M. S. R. O corpo sem órgãos e o sentido como acontecimento. *In*: _____ SILVA, I. A. (Org.). **Corpo e sentido**: a escuta do sensível. São Paulo: Editora da UNESP, 1996. p. 282. (seminários e debates).

CRUZ, A. A inconformidade dos corpos e a doença no espaço público. **Revista Eletrônica do Programa de Doutorado Pós-Colonialismos e Cidadania Global**, n. 2, 2006.

CRUZ, A. A máscara por detrás do véu do estigma: cabe o pensamento de Lévi-Strauss numa reflexão sobre a experiência da lepra? **Antropologia Portuguesa**, n. 24/25, p. 47-72, 2007/2008.

CUNHA, A. Z. S. da. Hanseníase: aspectos da evolução do diagnóstico, tratamento e controle. **Ciênc. saúde coletiva**, São Paulo, v. 7, n. 2, 2002.

DARTIGUES, A. **O que é a fenomenologia?** Tradução: Maria José J. G. de Almeida. 3. ed. São Paulo: Moraes, 1992.

DINIZ, O. Profilaxia da lepra no Brasil. (Plano atual da Campanha e sua execução). **Revista Brasileira de Leprologia**, 1958; 26: 141-154.

EIDT, L. M. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. **Saúde Soc.**, v.13, n.2, p.76-88, maio/ago. 2004a.

_____. Ser hanseniano: sentimentos e vivências. **Hansen. Int.**, v. 29, n. 1, p. 21-27, 2004b.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C.M. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: Conceitos, Usos e Perspectivas. **Rev. Bras. Epidemiol.**, v. 8, n. 2, p. 187-193, 2005.

FARRELL, J. **A assustadora história das Pestes e Epidemias**. São Paulo: Ediouro, 2003.

FELICIANO, K. V. O.; KOVACS, M. H. Opiniões sobre a doença entre membros da rede social de pacientes de hanseníase no Recife. **Rev Panam Salud Publica**. v.1, n. 2, p. 112-118, 1997.

FERREIRA, J. O corpo sígnico. *In*: ALVES, P. C.; MINAYO, M.C. de S. (Org.). **Saúde e doença**: um olhar antropológico, Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994. p. 101-111.

FLEURY, R. N.; ARAÚJO, M. G. Manifestações Sistêmicas. *In*: TALHARI, S. et al. (Coord.). **Hanseníase**. 4. ed. Manaus: Dermatologia Tropical, 2006. Cap. 6. p. 95-100.

FLORIANO. Prefeitura Municipal. **Dados históricos**. 2010. Disponível em: < <http://www.floriano.pi.gov.br> >. Acesso em: 27 set. 2010.

FOSS, N. T. Episódios reacionais na Hanseníase. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 36, p. 453-459, abr./dez. 2003.

FOUCAULT, M. **História da loucura: na Idade Clássica**. 9. ed. São Paulo: Perspectiva, 2010a.

_____. **A hermenêutica do sujeito**: curso dado no Collège de France (1981-1982). Tradução: Márcio Alves da Fonseca, Salma annus Muchail. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2010b.

_____. **Microfísica do poder**. 22. ed. Rio de Janeiro: Graal, 2006.

_____. **O nascimento da clínica**. 6. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2008.

_____. **Vigiar e punir: nascimento da prisão**. Petrópolis: Vozes, 1987.

GALVAN, A. L. **Hanseníase-lepra: que representações ainda se mantêm?** Canoas: ULBRAS, 2003.

GARCIA, J. R. L. Entre a "loucura" e a hanseníase: interfaces históricas das práticas e políticas instituídas. **Hansen. Int.**, v. 26, n. 1, p. 14-22, 2001.

GARNICA, A. V. M. Some notes on qualitative research and phenomenology. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v.1, n.1, 1997.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

_____. **Manicômios, Prisões e Conventos**. 8. ed. São Paulo: Editora Perspectiva, 2010.

GOMES, A. *et al.* Fenomenologia, humanização e promoção da saúde: uma proposta de articulação. **Saude soc.**, São Paulo, v. 17, n. 1, Mar. 2008.

GROSSI, M. A. F. O controle da hanseníase no Brasil exige consolidação do processo de construção de redes integradas de atenção à saúde. **Cad. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n.1, p. 7-11, 2009.

GROSSI, M. A. F. *et al.* Caracterização da demanda pós-alta de hanseníase em serviços de saúde de Minas Gerais-Brasil: contribuição para a sistematização da assistência. **Cad. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 13-24, 2009.

HEIDEGGER, M. **Ser e Tempo**. Parte I. 3. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 1989.

HELIO, R. C. JR. Conhecimento operatório da saúde e da doença: uma lição Espinosiana. *In*: FRANCO, T. B.; RAMOS, V. C. (Org.). **Semiótica, afecção e cuidado em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2010, p. 48-59.

HELMAM, C. G. **Cultura Saúde e Doença**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

INTERNATIONAL FEDERATION OF ANTI-LEPROSY ASSOCIATIONS. **What is health related stigma?** London, 2011. p. 21. The Guidelines to reduce stigma. Guide One.

KAHAWITA, I. P.; WALKER, S. L.; LOCKWOOD, D. N. J. Leprosy type 1 reactions and erythema nodosum leprosum. **An. Bras. Dermatol.**, v. 83, n. 1, p. 75-82, 2008.

LE BRETON, D. **A sociologia do corpo**. Tradução: Sônia M. S. Fuhrmann. 5. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2011.

LIMA, L. A. N. A descrição, a redução e a interpretação na filosofia Husserliana e suas utilizações no método fenomenológico. *In*: PEIXOTO, A. J.; HOLANDA, A. F. (Coord.). **Fenomenologia do cuidado e do cuidar: perspectivas multidisciplinares**. Curitiba: Juruá, 2011. p. 93-101.

LIRA, C.V. *et al.* A hanseníase como etno-enfermidade: em busca de um novo paradigma de cuidado. **Hansen. Int.**, v. 30, n. 2, p. 185-194, 2005.

LOCKWOOD, D. N. J.; SUNEETHA, S. Hanseníase: uma doença muito complexa para um paradigma simples de eliminação. **Bol. Organ. Mundial da Saúde**, v. 83, p. 230, mar. 2005.

LOCKWOOD, D. N. J., *et al.* Comparing the Clinical and Histological Diagnosis of Leprosy and Leprosy Reactions in the INFIR Cohort of Indian Patients with Multibacillary Leprosy. **PLoS Negl Trop Dis**. v. 6, n. 6, 2012.

MACIEL, L. R. **‘Em proveito dos sãos, perde o lázaro a liberdade’**: uma história das políticas públicas de combate a lepra no Brasil (1941-1962). 2007. 380 f. Tese (Doutorado) – Departamento de História, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2007.

MACIEL, L. R.; OLIVEIRA, M. L. W.; GALLO, M. E. N. **Memória e história da hanseníase no Brasil através de seus depoentes (1960-2000)**: catálogo de depoimentos. Rio de Janeiro: FIOCRUZ/COC, 2010.

MACHADO, P. R. L. Imunologia. *In*: TALHARI, S. *et al.* (Coord.). **Hanseníase**. 4. ed. Manaus: Dermatologia Tropical, 2006, Cap. 9, p.111-120.

MANNARINO, C.; CLARO, L. B. L. Aspectos psíquicos e socioculturais na hanseníase. *In*: TALHARI, S. *et al.* (Coord.). **Hanseníase**. 4. ed. Manaus: Dermatologia Tropical, 2006, Cap. 15, p.181-190.

MEDEIROS, R. P. Entre a representação e a ação: um estudo sobre o estigma da hanseníase. *In*: LYON, S.; GROSSI, M. A. F. **Hanseníase**. Rio de Janeiro: MedBook, 2013, Cap. 1, p. 3-9.

MENDES, E. V. **As redes de atenção à saúde**. / Eugênio Vilaça Mendes. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011.549 p.

_____. As redes de atenção à saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, n. 5, p. 2297-2305, 2010.

MENDES, M. S. *et al.*. Descentralização das ações de controle da hanseníase em João Pessoa (Paraíba): a visão dos gestores. **Cad. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 217-230, 2008.

MENDONÇA, R. F. Hanseníase e mundo da vida: as diferentes facetas de um estigma milenar. **ECO-PÓS**. v. 10, n. 1, p.120-147, jan-jul, 2007.

MENDONÇA, V. A. *et al.* Imunologia da Hanseníase. **An Bras Dermatol**. v. 83, n. 4, p. 343-509, 2008

MONTEIRO, L. D. **Padrões de comportamento neural, limitação de atividade, participação social e fatores associados nas pessoas em pós alta de hanseníase nos anos de 2004-2009, Araguaína-TO**, 2012, 197f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2012.

MONTEIRO, Y. N. Hanseníase: história e poder no Estado de São Paulo. **Hansen. Int.**, v. 12, n. 1, p. 1-7, 1987.

MARTELLI, C. M. T. *et al.* Endemias e epidemias brasileiras, desafios e perspectivas de investigação científica: hanseníase. **Rev. Bras. Epidemiol.**, v. 5, n. 3, 2002.

MARTINS, J.; BICUDO, M. A.V. **A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos**. 2. ed. Cidade: Editora Moraes,1994.

_____. **Estudos sobre existencialismo, fenomenologia e educação**. São Paulo: Editora Moraes, 1983.

MARTINS, B. D. L.; TORRES, F. N.; OLIVEIRA, M. L. W. Impacto na qualidade de vida de pacientes com hanseníase: correlação do *Dermatology Life Quality Index* com diversas variáveis relacionadas à doença. **An Bras Dermatol**. v. 83, n. 1, p. 39-43, 2008.

MERHY, E. E.; FEUERWERKER, L.C.M.; CERQUEIRA, M. P. Da repetição à diferença: construindo sentidos com o outro no mundo do cuidado. *In*: FRANCO, T. B.; RAMOS, V. C. (Org.). **Semiótica, afecção e cuidado em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2010, p. 60-75.

MERLEAU-PONTY, M. **Fenomenologia da percepção**. São Paulo: Martins Fontes, 1996. Originalmente publicado em 1945.

_____. **O Visível e o invisível**. São Paulo: Perspectivas, 2009. Originalmente publicado em 1964.

MICHAELIS moderno dicionário da língua portuguesa. São Paulo: Melhoramentos, 2009.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MINUZZO, D. A. **O homem paciente de hanseníase (lepra): representação social, rede social familiar, experiência e imagem corporal**. 2008. 148 f. Dissertação (Mestrado em Políticas de Bem-estar) – Universidade de Évora, Évora, 2008.

MOREIRA, V. O Método Fenomenológico de Merleau-Ponty como Ferramenta Crítica na Pesquisa em Psicopatologia. **Psicol.: Refl. Crít.**, v. 17, n. 3, p.447-456, 2004.

MOREIRA, V.; NOGUEIRA, F. N. N.; ROCHA, M. A. S. Leitura fenomenológica mundana do adoecer em pacientes do Serviço de Fisioterapia do Núcleo de Atenção Médica Integrada, Universidade de Fortaleza. **Est. Psicol.**, Campinas, v. 24, n. 2, p. 191-203, abr.-jun. 2007.

NIETZSCHE, F. **Assim falou Zaratustra**. 6. ed. São Paulo: Martin Claret, 1999.

NÓBREGA, T. P. Corpo, percepção e conhecimento em Merleau-Ponty. **Est. Psicol.**,v. 13, n. 2, p. 141-148, 2008.

NERY, J. A. C. *et.al.* Contribuição ao diagnóstico e manejo dos estados reacionais: uma abordagem prática. **An Bras Dermatol.** v. 81, n. 4, p. 367-75, 2006

NUNES, F. A. V. **Leproso: uma identidade perversa**. 1993. Trabalho apresentado no Congresso Internacional de Hanseníase, Flórida (USA), 1993.

OLIVEIRA, C. R. *et al.* Fatores que influenciaram a inadequação do diagnóstico e do acompanhamento dos estados reacionais em hanseníase no Estado de Rondônia, Brasil. **Hansen. Int.**, v. 32, n. 2, p. 185-196, 2007.

OLIVEIRA, S. G. *et al.* Manifestações neurológicas e diagnóstico diferencial. *In:* TALHARI, S. *et al.* (Coord.). **Hanseníase**. 4. ed. Manaus: Dermatologia Tropical, 2006. Cap. 3. p. 59-80.

OLIVEIRA, M. L. O.; GONÇALVES, H. S. Profilaxia da Hanseníase. *In:* _____. TALHARI, S. *et al.* (Coord.). **Hanseníase**. 4. ed. Manaus: Dermatologia Tropical, 2006. Cap. 12. p. 155-159.

OLIVEIRA, M. L. W. Participação em quatro décadas da política de controle da hanseníase no Brasil: acasos e determinação. **Hansen Int.**,v. 33, n. 2.Suppl. 1 p. 45-50, 2008

OLIVEIRA, M. L. W. *et al.* Commitment to reducing disability: the Brazilian experience. **Lepr. Rev.**, v. 81, p. 342-345, 2010.

OLIVEIRA, M. H. P; ROMANELLI, G. Os efeitos da hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero. **Cad. Saúde Públ.**, Rio de Janeiro, v. 14,n. 1, p. 51-60, jan-mar, 1998.

OMS. **Estratégia global aprimorada para redução adicional da carga da hanseníase: 2011-2015**: diretrizes operacionais: atualizadas. Brasília, DF, 2010.

OPROMOLLA, D.V.A. Manifestações clínicas e reações. *In:*_____. **Noções de hansenologia**. Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato; 2000.p. 51-8.

_____. Terapêutica da hanseníase. **Medicina, Ribeirão Preto**, v. 30, p. 345-350, jul.-set. 1997.

OPROMOLLA, P.A.; LAURENTI, R. Controle da hanseníase no Estado de São Paulo: análise histórica **Rev. Saúde Pública**, v. 45, n. 1, p.195-203, 2011.

OPROMOLLA, P.A.; MARTELLI, A. C. C. A terminologia relativa à hanseníase. **An. Bras. Dermatol.**, v. 80,n. 3, p. 293-294, 2005.

PALMEIRA, I. P.; FERREIRA, M. A. “O corpo que eu fui e o corpo que eu sou”: concepções de mulheres com alterações causadas pela hanseníase. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis. v. 21, n. 2. p. 379-86. abr-jun, 2012

PENNA, M. L. F. **Tendência da taxa de detecção da hanseníase nas regiões brasileiras e unidades da federação**: Relatório técnico, Brasília, DF, 2008.

PINHEIRO, R.; LUZ, M.T. **Práticas Eficazes x Modelos Ideais**: Ação e Pensamento na Construção da Integralidade. 1999.

PINTO, M. S.; BOSI, M. L.M. Muito mais do que pe(n)sam: percepções e experiências acerca da obesidade entre usuárias da rede pública de saúde de um município do Nordeste do Brasil. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 443-457, 2010.

RAFFERTY, J. Curing the stigma of leprosy. **Lepr Rev.** v. 76, p. 119-126, May, 2005.

RAMOS, JR, A. N. *et al.* Investigações em sistemas de serviços de saúde como ferramenta para o alcance de programas de controle da hanseníase mais efetivos no Brasil. **Cad. saúde colet.**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 147-168, 2008.

RAPOSO, M. T.; NEMES, M. I. B. Avaliação da integração do programa de hanseníase em atenção primária à saúde em Aracajú, Estado de Sergipe, Brasil. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, Uberaba, v 45, n. 2, mar-abril, 2012.

ROCHA, A. C. R. P. *et al.* O discurso coletivo de ex-hanseniano morador de um antigo leprosário no nordeste do Brasil. **Interface Comunic. Saúde Educ.**, v. 15, n. 36, p. 213-23, jan.-mar. 2011.

RODRIGUES, L.; LOCKWOOD, D.N. J. Leprosy now: epidemiology, progress, challenges, and research gaps. **Lancet Infect. Dis.**, v.11, p. 464-470, 2011.

ROLIM, M. A. *et al.* Significados associados à hanseníase pelos hansenianos. **Hansen. Int.**, v. 31, n. 2, p. 7-14, 2006.

SANGI, K.C.C. *et al.* Hanseníase e estado reacional: história de vida de pessoas acometidas. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 2, p. 209-214, 2009.

SANTOS, S. M. Pesquisa documental sobre a história da hanseníase no Brasil. **História, Ciências, Saúde Manguinhos**, v. 10, supl. 1, p. 415-426, 2003.

SANTOS, A. K.; MONTEIRO, S. S.; RIBEIRO, A. P. G.. Acervo de materiais educativos sobre hanseníase: um dispositivo da memória e das práticas comunicativas. **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 14, n. 32, Mar., 2010.

SCLIAR, M. História do conceito de saúde. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 29-41, 2007.

SCHILLING, F.; MIYASHIRO, S. G. Como incluir? O debate sobre o preconceito e o estigma na atualidade. **Educ. Pesqui.**, São Paulo, v. 34, n. 2, p. 243-254, maio-ago. 2008.

SILVA JUNIOR, F. J. G.; FERREIRA, R. D.; ARAÚJO, O. D. Assistência de enfermagem ao portador de hanseníase: abordagem transcultural. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 61, n. esp, p. 713-717, 2008.

SILVA, M. R. F. **Linhas de cristalização e de fuga nas trilhas da Estratégia Saúde da Família**: uma cartografia da micropolítica. 2012, 199f. Tese (doutorado) – Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (UECE-UFC), Doutorado em Saúde Coletiva, Fortaleza, 2012.

SOUZA-ARAÚJO, H. C. **História da lepra no Brasil**. Período Colonial e Monárquico (1500-1889). Brasília: Imprensa Nacional, 1946, vol. 1, p. 429-430.

_____. **História da lepra no Brasil**. Período Republicano (1890-1952). Brasília: Imprensa Nacional, 1956, vol. 3, p. 117-383.

SOUZA, L.W.F. Reações hansênicas em pacientes em alta por cura pela poliquimioterapia. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, v. 43, n. 6, p.737-739, nov.-dez. 2010.

TALHARI, S. *et al.* Introdução, agente etiológico, transmissão, cultura, inoculação, aspectos laboratoriais, patogenia e diagnóstico. *In*: _____. TALHARI, S. *et al.* (Coord.). 4. ed. **Hanseníase**. Manaus: Dermatologia Tropical, 2006. Cap. 1. p.15-19.

TALHARI, S. *et al.* Manifestações cutâneas e Diagnóstico diferencial. *In*: _____. TALHARI, S. *et al.* (Coord.). 4. ed. **Hanseníase**. Manaus: Dermatologia Tropical, 2006. Cap. 2. p. 21-58.

TESSER, C. D. **A biomedicina e a crise da atenção à saúde**: um ensaio sobre a desmedicalização. 1999. 228 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, 1999.

TOLSTÓI, L. **A morte de Ivan Ilitch**. São Paulo: Martin Claret, 2007.

TRAUTMAN, J. R. A brief history of Hansen's disease. **Bulletin of New York Academy Medicine**. v. 60, n. 7, p. 689-95, Sept., 1984.

TRONCA, I. A. **As máscaras do medo**: lepra e aids. Campinas, SP: Editora da Unicamp, 2000.

UCHÔA, E.; VIDAL, J. M. Antropologia Médica: Elementos Conceituais e Metodológicos para uma Abordagem da Saúde e da Doença. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 4, p. 497-504, out-dez, 1994.

VAN VEEN N.H, *et al.* Intervenções para eritema nodoso hansênico. Uma revisão Cochrane. **Lepr Rev.**, v.80, n.4, p. 355-72, dez. 2009.

VELLOSO, A. P.; ANDRADE, V. **Hanseníase: Curar para Eliminar**. Porto Alegre: Edição das Autoras, 112 p., 2002.

WALKER, S. L.; LOCKWOOD, D. N. Leprosy type 1 (reversal) reactions and their management. **Lepr Rev.** v.79, n.4, p. 372-86, Dec., 2008.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Global leprosy situation 2010. **Wkly. Epidemiol. Rec.** Geneva, v. 85, n. 35, p. 337–348, Aug. 2010.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Identificação dos sujeitos-colaboradores da pesquisa



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE MEDICINA
DEPARTAMENTO DE SAÚDE COMUNITÁRIA



Projeto de Pesquisa: Padrões Epidemiológicos, Clínicos, Psicossociais e Operacionais da Hanseníase nos Estados do Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí: uma abordagem integrada

Subestudo 3.3 – “A dor que ninguém vê”: “Corpos docilizados” com episódios reacionais hansênicos.

1- Identificação

Nome: _____

Sexo: _____ Idade: _____ Estado civil: _____

Ocupação: _____ Escolaridade: _____

2- Dados clínicos

Forma clínica: _____ Nº de episódios reacionais: _____

Tipo de episódio: _____ Faz tratamento (atual): _____

Quanto tempo de tratamento: _____

Presença de incapacidades/deformidade: _____

Grau de Incapacidade:

No momento do diagnóstico: _____ No momento da alta: _____

No momento da pesquisa que gerou este estudo: _____

Questão norteadora: “Como é para você ter tido hanseníase e apresentado episódio reacional (considerando a sua vida pessoal, familiar e comunitária)?”.

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Projeto de Pesquisa: *“Padrões epidemiológicos, clínicos, psicossociais e operacionais da hanseníase nos estados do Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí: uma abordagem integrada”.*

Antes de decidir a respeito de sua participação, é importante que você saiba o motivo da realização deste estudo e o que ele envolverá. Por favor, dispense um tempo para ler as seguintes informações cuidadosamente. Pergunte-nos caso haja algo que não esteja claro ou caso necessite de maiores informações. Dispense um tempo para decidir se você desejará participar ou não do estudo.

Este estudo tem como objetivo compreender a vivência das pessoas com história de episódio reacional hansenico, nos âmbitos individual, familiar e comunitário.

Endereço do responsável pela pesquisa

Instituição: Departamento de Saúde Comunitária da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará

Pesquisador Responsável: Prof. Dr. Jörg Heukelbach e demais pesquisadores incluídos no estudo.

Endereço: R. Prof. Costa Mendes, 1608 Bloco didático – 5º andar

Bairro: Rodolfo Teófilo – CEP 60430-140 Fortaleza - CE

Telefones p/contato: (85) 3366-8045 / 3366-8044

ATENÇÃO: Para informar ocorrências irregulares ou danosas durante a sua participação no estudo, dirija-se ao: Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará.

Rua Coronel Nunes de Melo, 1127 - Rodolfo Teófilo. Telefone: (85) 3366.8338

Os envolvidos neste estudo não serão remunerados para a realização da pesquisa por nenhuma agência fomentadora de pesquisas. O estudo foi revisado por um Comitê de Ética em Pesquisa independente da instituição responsável.

Neste estudo será utilizada a entrevista não diretiva em profundidade com duração média de uma hora e meia. As entrevistas serão gravadas em áudio (gravador digital). Para identificação dos sujeitos da pesquisa, será utilizada uma ficha de identificação (apêndice A). O estudo será desenvolvido no município de Floriano (PI).

RISCOS E BENEFÍCIOS

Neste estudo **não haverá procedimentos de coleta de sangue, fezes, urina ou outros procedimentos invasivos que gerem riscos diretos aos participantes**. A pessoa **que concordar** em participar da pesquisa não está sujeito a nenhum risco.

DIREITOS

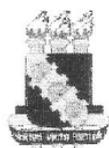
- A garantia de receber a resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento a qualquer dúvida acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros relacionados com a pesquisa.
- A liberdade de retirar o consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo sem que isso traga prejuízo a si.
- A segurança de que não será identificado e que será mantido o caráter confidencial da informação relacionada com a privacidade.
- O compromisso de proporcionar informação atualizada durante o estudo, ainda que este possa afetar a vontade de continuar participando.

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO OU DECLARAÇÃO DO PARTICIPANTE OU DO RESPONSÁVEL PELO PARTICIPANTE:

Tendo compreendido perfeitamente tudo o que me foi informado sobre a minha participação no mencionado estudo e estando consciente dos meus direitos, das minhas responsabilidades, dos riscos e dos benefícios que a minha participação implica, concordo em dele participar e para isso eu DOU O MEU CONSENTIMENTO SEM QUE PARA ISSO EU TENHA SIDO FORÇADO OU OBRIGADO.

Floriano, ____/____/____

Assinatura ou impressão datiloscópica do(a) voluntário(a)	Nome e assinatura do responsável pelo estudo _____ Nome do profissional que aplicou o TCLE
Endereço do(a) participante -voluntário(a) Domicílio: _____ Bloco: _____ N°: _____ Complemento: _____ Bairro: _____ CEP: _____ Cidade: _____ Telefone: _____ Ponto de referência: _____	

ANEXO**ANEXO A – Parecer do Comitê de Ética**

Universidade Federal do Ceará
Comitê de Ética em Pesquisa

Of. N° 136/09

Fortaleza, 05 de junho de 2009

Protocolo COMEPE n° 138/ 09

Pesquisador responsável: Jorg Heukelbach

Deptº./Serviço: Departamento de Saúde Comunitária/ UFC

Título do Projeto: “Padrões epidemiológicos, clínicos, psicossociais e operacionais da hanseníase nos estados do Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí: uma abordagem integrada”

Levamos ao conhecimento de V.S^a. que o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará – COMEPE, dentro das normas que regulamentam a pesquisa em seres humanos, do Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde, Resolução n° 196 de 10 de outubro de 1996 e complementares, aprovou o projeto supracitado na reunião do dia 04 de junho de 2009.

Outrossim, informamos, que o pesquisador deverá se comprometer a enviar o relatório final do referido projeto.

Atenciosamente,

A handwritten signature in black ink that reads 'Mirian Parente Monteiro'.

Dra. Mirian Parente Monteiro
Coordenadora Adjunta do Comitê
de Ética em Pesquisa
COMEPE/UFC