

UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

**HANSENÍASE E ESTIGMA NO SÉCULO XXI:
NARRATIVAS DE MORADORES DE UM TERRITÓRIO ENDÊMICO**

LEILA BITAR MOUKACHAR RAMOS

UBERLÂNDIA
2017

LEILA BITAR MOUKACHAR RAMOS

**HANSENÍASE E ESTIGMA NO SÉCULO XXI:
NARRATIVAS DE MORADORES DE UM TERRITÓRIO ENDÊMICO**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Ciências da Saúde.

Área de concentração: Ciências da Saúde

Orientadora: Profa. Dra. Isabela Maria Bernardes Goulart

Co-orientadora: Profa. Dra. Flávia do Bonsucesso Teixeira

Uberlândia
2017

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Sistema de Bibliotecas da UFU, MG, Brasil.

R175h Ramos, Leila Bitar Moukachar, 1955
2017 Hanseníase e estigma no século XXI: narrativas de moradores de um
território endêmico / Leila Bitar Moukachar Ramos. - 2017.
 101 f. : il.

Orientadora: Isabela Maria Bernardes Goulart.
Coorientadora: Flávia do Bonsucesso Teixeira.
Tese (doutorado) - Universidade Federal de Uberlândia, Programa
de Pós-Graduação em Ciências da Saúde.
Inclui bibliografia.

1. Ciências médicas - Teses. 2. Hanseníase - Teses. 3. Hanseníase -
História - Teses. 4. Endemias - Controle - Teses. I. Goulart, Isabela
Maria Bernardes. II. Teixeira, Flávia do Bonsucesso. III. Universidade
Federal de Uberlândia. Programa de Pós-Graduação em Ciências da
Saúde. IV. Título.

LEILA BITAR MOUKACHAR RAMOS

**HANSENÍASE E ESTIGMA NO SÉCULO XXI:
NARRATIVAS DE MORADORES DE UM TERRITÓRIO ENDÊMICO**

Presidente da Banca: Profa. Dra. Isabela Maria Bernardes Goulart

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação
em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina
da Universidade Federal de Uberlândia, como
requisito parcial para obtenção do título de
Doutor em Ciências da Saúde.

Área de concentração: Ciências da Saúde

Banca Examinadora

Titular: Profa. Dra. Rosimár Alves Querino

Instituição: Universidade Federal do Triângulo Mineiro - UFTM

Titular: Profa. Dra. Aldaísa Cassanho Forster

Instituição: Universidade de São Paulo/ Ribeirão Preto - USP

Titular: Profa. Dra. Catarina Machado Azeredo

Instituição: Universidade Federal de Uberlândia - UFU

Titular: Profa. Dra. Vera Lúcia Puga

Instituição: Universidade Federal de Uberlândia - UFU

A todos e todas, pessoas que
compartilharam comigo a coragem de
viver e ser feliz em um mundo tão hostil.

AGRADECIMENTO

Agradeço imensamente a vida por ter me proporcionado a chance de expressar e compartilhar a alegria de concluir o Doutorado com a orientação segura e solidária da Isabela e da Flávia.

Mais ainda, cercada de muitos amigos, familiares queridos (adorados!), colegas e companheiros de trabalho, equipe do Centro de Referência e as pessoas incógnitas, não menos importantes, tantas, que não ouso citá-las mas que estão na minha memória para todo o sempre.

Não haveria criatividade sem a curiosidade que nos move e que nos põe pacientemente impacientes diante do mundo que não fizemos, acrescentando a ele algo que fazemos.

Paulo Freire, Pedagogia da Autonomia/1996

APRESENTAÇÃO

Esta Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde foi redigida no **Formato Alternativo**, conforme as orientações do Colegiado da Pós-Graduação em setembro de 2016. A estrutura da Tese de Doutorado compreende elementos pré-textuais, textuais e pós-textuais.

No entanto, o Formato Alternativo prevê ainda a inserção de cópias de 2 (dois) artigos submetidos para revistas com fator de impacto equivalente ao extrato A1, A2 e B1 ou superior, na área de Medicina 1.

Os artigos, “Hanseníase e Estigma: estudo de caso sobre os discursos dos moradores de uma região endêmica no Brasil” e “Hanseníase no Álbum de Família”, estão apresentados no corpo do texto.

Esperamos que este texto proporcione uma boa leitura para todos que trabalham no campo da saúde, especialmente com a Hanseníase e seu estigma.

RESUMO

Há mais de uma década o Brasil é 2º país do mundo com maior número de pessoas doentes de hanseníase, com prevalência de 1,5 casos por 10.000 habitantes. Diagnóstico precoce, exame dos contatos e a eliminação do estigma são estratégias no enfrentamento da endemia. Apesar dos avanços científicos e tecnológicos acrescidos da organização da rede de serviços no SUS, persiste no século XXI, o estigma da lepra construído desde tempos remotos. As narrativas que expressam o impacto da doença consideram o processo histórico da segregação em leprosários adotado por dois séculos no Brasil. Este estudo tem como cenário o município de Uberlândia, no estado de Minas Gerais, considerado em situação de alta endemicidade para hanseníase. Focalizou o bairro Lagoinha, um dos clusters hiperendêmico no município, marcado nos anos 1970-1980 pelo processo de disciplinarização do doente no espaço urbano. O objetivo foi compreender os significados das narrativas relacionadas ao estigma, produzidas pelos moradores do território e suas implicações na manutenção da endemia hanseníaca. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, tipo estudo de caso com triangulação de métodos. Os instrumentos e técnicas utilizados foram: encontros, visita domiciliar, entrevista em profundidade e semiestruturada, grupo focal, diários de campo e genograma. Os participantes, moradores do território, foram divididos em três grupos: grupo 1 (G1) aqueles que vivenciaram o adoecimento, casos notificados de 2005 a 2015, grupo 2 (G2) contatos familiares dos casos notificados; grupo 3 (G3) membros da comunidade, sadios e não contatos. A interpretação dos dados empregou a metodologia da Análise do Discurso que, segundo Foucault, é um conjunto de enunciados que se apoiam em formações discursivas que permitem ou não a sua realização. Foram identificadas três formações discursivas: a (in)certeza da cura, a persistência do medo e a atualidade do estigma na segregação. O estigma, vivenciado ou presumido, é uma barreira para comunicação do diagnóstico mesmo para aqueles que apoiam as recomendações para o exame dos contatos e impacta na decisão de revela-lo aos familiares, definindo critérios de seleção, muitas vezes divergentes dos critérios clínicos. A dor e o medo durante os exames na fase do diagnóstico são muito marcantes nas narrativas. Os marcadores moleculares e imunológicos são referenciados como uma possibilidade de diagnóstico precoce e a certeza da cura, motivada pelo tratamento, se contrapõe ao medo da transmissão, das reações hanseníacas e da recidiva. A implantação do diagnóstico sorológico da infecção a partir do qPCR para identificação do DNA do bacilo seria um grande avanço no século XXI para o enfrentamento da endemia. O genograma de um núcleo familiar permitiu uma análise singular da “determinação hereditária” da doença. O estudo aponta para a importância de valorizar como os sujeitos compreendem as causas e efeitos da hanseníase e a influência nas decisões relacionadas a doença. As interpretações dos pacientes e da comunidade sobre o processo de adoecimento interferem no tratamento sendo necessário ampliar a perspectiva do cuidado porque o aspecto simbólico do adoecimento não tem sido reconhecido como importante na reprodução dos riscos, sendo negligenciado nas políticas públicas de saúde no Brasil.

Palavras-chaves: Hanseníase, estigma, processo saúde-adoecimento-cuidado.

ABSTRACT

For over a decade Brazil has had the world's second highest number of Leprosy diagnoses, with 1.5 occurrences per 10,000 of population. Early diagnosis, examination of contacts and overcoming stigma are strategies deployed towards tackling this endemic. Despite scientific and technological advances and the existence of a care network within Brazilian's Unified Health System (SUS), a long-held stigma lingered into the 21st century. The narratives deployed to express the impact of Leprosy derive from a historical process of segregation of the diseased for over two centuries in Brazil. The context for this project is the city of Uberlândia (state of Minas Gerais), regarded as highly endemic for Leprosy. The study was focused on one of the city's hyperendemic clusters – the district of Lagoinha, outlined in the 1970's and 80's by a process of disciplinisation of the diseased within the urban context. The objective is to understand the meanings derived from narratives regarding stigma, as produced by the region's dwellers, and its implications on the maintenance of the endemic. This is a qualitative research in the form of case study with a triangulation of methods. Data collection tools were: meetings, home visits, in-depth and semi-structured interviews, focus groups, field diaries, and genograms. Participants were separated into three groups – G1: those who experienced the illness process, notified between 2005 and 2015 (*index case*); G2: family network of *index cases*; G3: healthy members of the community without exposure to the disease. Data was interpreted using discourse analysis, a method which according to Foucault raises a range of statements based on discursive formations, which in turn may or may not enable its achievement. Three formations were identified: (un)certainty of cure, persistence of fear, and up-to-dateness of stigma in the segregation. Stigma, be it experienced or presumed, surfaces as a barrier to the communication of diagnosis even amongst those who support the recommendation for examination of contacts. It influences the decision of disclosure to the family network, defining selection criteria often divergent from the clinical criteria. The pain and fear experienced during the diagnostic stage of examination are strongly present in the narratives. The molecular and immunological markers are referenced as a possibility for early diagnosis, and the certainty of cure stimulated by the treatment contrasts with the fear of transmission, of Leprosy reactions and relapse. The genogram of a family nucleus enabled a unique analysis of the "hereditary determination" of the disease. The study points to the importance of appreciating how people understand causes and effects of Leprosy and its influences on decisions related to the disease. The interpretations from patients and the community about the process of illness interfere with treatment, making it necessary to broaden the perspective of care given that the symbolic aspect has not been acknowledged as important for the reproduction of risks, thus being neglected by Brazilian public health policies. Finally, the application of serological diagnoses of the infection from qPCR to identify the DNA of the bacillus would be a great 21st century development in facing the endemic.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APS – Atenção Primária a Saúde

CEP - Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos

CREDESH – Centro de Referência Nacional em Dermatologia Sanitária e Hanseníase

DSC – Distrito Sanitário Central

DSS – Distrito Sanitário Sul

ESF – Estratégia de Saúde da Família

GF – Grupo Focal

MB – Multibacilares

MORHAN – Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase

MPAS – Ministério da Previdência e Assistência Social

MS – Ministério da Saúde

OMS – Organização Mundial de Saúde

PQT – Polioquimioterapia

SIG – Sistema de Informação Geográfica

SINAN – Sistema de Informação de Agravos de Notificação

SUS – Sistema Único de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UBS – Unidade Básica de Saúde

UBSF – Unidade Básica de Saúde da Família

SUMÁRIO

| | |
|--|-----|
| 1 – INTRODUÇÃO..... | 11 |
| 2 – FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA | 19 |
| 2.1 – História, cultura e poder - a tessitura do estigma em hanseníase | 20 |
| 2.2 – Acesso, acolhimento, longitudinalidade: a atenção integral à saúde da pessoa e da família com hanseníase | 26 |
| 2.3 – Encontrando a metodologia para qualificar a escuta: narrativas e significados | 34 |
| 3 – OBJETIVO..... | 43 |
| ARTIGO 1: Hanseníase e Estigma: estudo de caso sobre os discursos dos moradores de uma região endêmica no Brasil | 45 |
| ARTIGO 2: A Hanseníase no álbum de família..... | 62 |
| REFERÊNCIAS | 79 |
| APÊNDICES | 88 |
| APÊNDICE 1: Mapa com a localização do bairro Lagoinha – Uberlândia (MG) | 89 |
| APÊNDICE 2: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO | 90 |
| APÊNDICE 3: ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE..... | 91 |
| APÊNDICE 4: CARTAZ DO CONTRATO DE CONVIVÊNCIA..... | 92 |
| APÊNDICE 5: ROTEIRO PARA O GRUPO FOCAL (GF) | 93 |
| APÊNDICE 6: CONVITE ESPECIAL | 95 |
| APÊNDICE 7: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO | 96 |
| APÊNDICE 8: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO | 96 |
| APÊNDICE 9: ROTEIRO ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA | 97 |
| ANEXO 1 | 99 |
| ANEXO 1: Ficha de Notificação / Investigação Hanseníase – Sistemas de Informação de Agravos de Notificação | 100 |

1 – INTRODUÇÃO

Entre as doenças e os agravos que integram atualmente a agenda das Políticas Públicas de Saúde, a hanseníase, em razão de sua endemicidade recorrente, permanece como um grave problema de saúde pública no Brasil (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016). A exclusão social soma-se às dificuldades no enfrentamento da endemia, como marca indelével da *lepra*, nome do passado que carrega o estigma, o preconceito e o sofrimento de muitos que foram sepultados em vida em asilos, dispensários e preventórios do século XX.

Notadamente, apesar de avanços no controle da hanseníase, Brasil, Angola, República Central Africana, República do Congo, Índia, Madagascar, Moçambique, Nepal e República Unida da Tanzânia não conseguiram atingir as metas propostas pela Organização Mundial de Saúde (OMS) – entre elas, a redução da incidência da doença para o percentual de um doente para cada 10.000 habitantes em 2005 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006).

Para entender como a manutenção da endemia no Brasil relaciona-se com a perpetuação do estigma no contexto das políticas públicas, é importante, em caráter introdutório, traçar um panorama dos aspectos clínicos e epidemiológicos da hanseníase – uma doença milenar.

Quanto ao combate à doença, o discurso médico científico relaciona-se intrinsecamente a múltiplos significados culturais e sociais, além da racionalidade e magnitude dos dados epidemiológicos e avanços clínicos. As marcas deixadas pelas práticas de confinamento a que foram submetidos os doentes e suas famílias, como medida profilática compulsória no passado, desafiam as convicções relacionadas ao tratamento e à transmissão da doença até os dias de hoje.

As características da hanseníase – longo período de incubação, evolução lenta, e sintomas clínicos insidiosos – contribuem para torná-la uma doença muitas vezes de diagnóstico difícil e tardio, sendo confundida rotineiramente na prática clínica com dermatoses e/ou doenças neuromusculares. A demora no diagnóstico é fator determinante no aparecimento das sequelas incapacitantes que determinam a marginalização do doente com hanseníase e consequente exposição às práticas sociais estigmatizantes, que impactam sobremaneira a qualidade de vida dos doentes e de suas famílias (WONG; SUBRAMANIAM, 2002; LUSTOSA et al., 2011; MARTINS; IRIART, 2014; PELIZZARE et al., 2016).

Deficiências operacionais, como a cobertura limitada de serviços de saúde na maioria dos municípios brasileiros, rotatividade de pessoal, precarização dos vínculos empregatícios e falta de capacitação dos profissionais na rede do Sistema Único de Saúde (SUS) contribuem para a não identificação e diagnóstico dos casos, nas fases iniciais da doença e mesmo nos casos avançados (SUAREZ; LOMBARDI, 1997). Ressaltamos que os trabalhadores da saúde, apesar de terem conhecimento da endemia hanseníca, não são capacitados para o manejo das situações de estigma tecidas socialmente. Em geral, “passam adiante o que sabem, mas não têm noção de como isso será interpretado pelos doentes” e seus familiares no cotidiano de suas vidas na comunidade (MARTINS; IRIART, 2014, p. 285).

Nessa situação, o pressuposto é de que existe uma prevalência oculta não detectada, que, além de ocasionar complicações ao doente com incapacidades permanentes, deve também influir na manutenção da cadeia de transmissão, processo tão caro às Políticas Públicas, especialmente à Vigilância Epidemiológica (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016).

A transmissão do *Mycobacterium leprae* ocorre por meio do contato interpessoal e no convívio de pessoas suscetíveis à doença com os doentes não tratados, ou seja, com baciloscopia positiva (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008a). A análise espacial da hanseníase, com a utilização do Sistema de Informação Geográfica (SIG), proporciona uma compreensão visual da distribuição da doença e pode ser utilizada para melhorar a detecção de novos casos e de outras intervenções, sendo possível, em áreas altamente endêmicas, rastrear contatos e familiares (MOET et al., 2006; FISCHER et al., 2008).

O bacilo *M. leprae* tem alta infectividade, ou seja, capacidade de infectar grande número de indivíduos, no entanto apresenta baixa patogenicidade, porque poucas pessoas adoecem. Estas propriedades dependem também de sua relação com o hospedeiro e do grau de endemicidade do meio (NOORDEEN, 1985).

Há uma analogia para a transmissão do *M. leprae* com o modelo da tuberculose tipo “pedra-no-lago”, em que os contatos são definidos em círculos concêntricos em torno do paciente (OSKAM; SLIM; BÜHRER-SÉKULA, 2003). A família seria o primeiro e o mais importante contato, seguida dos vizinhos e das pessoas nas relações sociais. Esse é um forte indício de que a investigação sistemática da soropositividade pode ser usada para a identificação de contatos em risco de desenvolver a doença. Esta conduta, não protocolar, pode ter implicações diretas para o controle da hanseníase, levando à adoção de quimioprofilaxia para os contatos soropositivos na prática dos serviços de saúde do SUS ou para o monitoramento desses, evitando assim atrasos no diagnóstico (DOUGLAS et al., 1988; GOULART et al., 2008; GOULART; GOULART, 2009).

Estudos demonstraram que os contatos domiciliares constituem o principal grupo de risco para desenvolver hanseníase quando comparados à população em geral (VAN BEERS; HATTA; KLATSER, 1999; WALLACE; CLAYTON; FINE, 2003). Estima-se que contatos domiciliares de pacientes multibacilares (MB) - casos que possuem cinco ou mais lesões de pele - apresentam de cinco a dez vezes maior risco de desenvolver a hanseníase do que a população em geral (GOULART et al., 2008).

Um estudo realizado na Indonésia, terceiro país do mundo em número de casos novos, revelou que, embora 28% dos pacientes com hanseníase fossem contatos domésticos, entre os outros pacientes com hanseníase, 80% dos casos novos poderiam estar relacionados a outros doentes, ampliando a definição de contato para incluir os vizinhos e contatos sociais em um cenário dramático da endemia hanseníaca (VAN BEERS; HATTA; KLATSER, 1999; MIMI LUSLI et al., 2015).

Existem ainda lacunas de conhecimento quanto aos fatores de risco implicados na transmissão da hanseníase. No entanto, fatores como a idade do contato, a classificação operacional do caso notificado e a relação hereditária nos laços familiares são levados em consideração para indivíduos com o risco de adquirir e desenvolver a doença, mas nenhum deles está definido nos programas de monitoramento da hanseníase (MOET et al., 2006; GOULART et al., 2008).

Sendo assim, é indiscutível que os contatos são alvos importantes para interromper a transmissão da Hanseníase, e que quanto mais cedo um novo caso for identificado, mais curto será o período de transmissão e mais baixo o risco de incapacidade.

Na prática das políticas públicas de controle da hanseníase, o exame dos contatos domiciliares de pacientes integra a rotina dos serviços, investigando a presença de sinais e sintomas da doença. No entanto, são inúmeras as dificuldades em garantir o diagnóstico precoce e o tratamento oportuno de qualidade em locais onde há pouco acesso e a endemia é mascarada por demandas sociais relacionadas ao emprego, à alimentação, ou seja, à própria sobrevivência (WONG; SUBRAMANIAM, 2002; MIMI LUSLI et al., 2015).

A dinâmica da exclusão social do doente e de seus familiares no âmbito das comunidades, muitas vezes invisíveis aos olhos de quem executa e toma as decisões práticas, deve ser acrescentada às dificuldades no cenário dos serviços. No diagnóstico, por exemplo, que ocorre na maioria das vezes em serviços de saúde, é fundamental ouvir e perceber os sentimentos expressos naquele momento específico. Acolher as manifestações de preocupação, desconfiança, medo da rejeição, desconhecimento da doença e do tratamento é determinante para a continuidade e adesão da pessoa ao serviço de saúde (WONG, 2004).

Impactaram os indicadores de controle da endemia no início do século XXI, a recomendação nos anos de 1980 pela OMS da polioquimioterapia (PQT), só adotada no Brasil nos anos 1990, além de uma campanha midiática intensa reforçando o diagnóstico precoce, o tratamento e a cura. Segundo o Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan) do Ministério da Saúde, de 2003 a 2015, observa-se uma redução de 52% no coeficiente de detecção geral dos casos novos e 44% no coeficiente de detecção em menores de 15 anos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016).

Em 2015, foram detectados 28.761 casos novos de hanseníase no Brasil, estando os Estados de Mato Grosso, Tocantins e Maranhão no topo do ranking (93; 58,08; e 51,27 casos novos por 100.000 habitantes respectivamente). Em Minas Gerais, a incidência em 2015 foi considerada média, com 5,47 casos novos por 100.000 habitantes e a taxa de prevalência de 0,42 por 10.000 habitantes, foi considerada baixa, quando comparadas a outros estados do país (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016).

Na região Sudeste, um estudo sobre a tendência nacional de queda dos coeficientes de detecção de casos novos demonstrou tendência decrescente estatisticamente significativa para as séries temporais de coeficientes de detecção. No mesmo estudo, o estado de Minas Gerais também apresentou tendência decrescente, no entanto, é o 4º estado brasileiro com a maior proporção de casos novos de hanseníase com grau de incapacidade 2 em 2013 – 2,1 casos por 10.000 habitantes (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010; 2016).

O município de Uberlândia é considerado em situação de alta endemicidade em hanseníase, mas segue a tendência nacional de queda dos coeficientes de detecção de casos novos. A maioria das séries históricas demonstram aumento da taxa até o ano 2000, seguido de estabilização de 2003 a 2006 e início de queda a partir de 2006 (GOULART et al., 2007; CAMARGO, 2011).

Foram identificados em Uberlândia, utilizando a organização da cidade em Distritos Sanitários, nos anos de 2001 a 2008, no mínimo quatro bairros, a cada ano, com coeficientes hiperendêmicos de detecção de casos novos de hanseníase a partir do Sistema de Informações Geográficas (SIG) com o declínio na detecção de novos casos em 2008 (MENDES, 1998; CAMARGO, 2011).

Os clusters hiperendêmicos foram identificados no Distrito Sanitário Central (DSC) e no Distrito Sanitário Sul (DSS). No último distrito, estão inseridos os bairros Lagoinha e Santa Luzia, que receberam os egressos das colônias de hanseníase nos anos 1960 e 1970. Nessas áreas, permanecem casos com sequelas e consequente estigma relacionado à doença (GOULART et al., 2007; CAMARGO, 2011).

Levantamento realizado no Centro de Referência Nacional em Dermatologia Sanitária e Hanseníase (CREDESH) indica que, dos casos notificados de 2009 a 2012, foi identificado novamente o cluster hiperendêmico no DSS especialmente referenciando-se ao bairro Lagoinha.

Esses estudos caracterizam a endemia hansônica em Uberlândia/MG e são tomados como referência para esta pesquisa, considerando a relevância dos mesmos na caracterização da endemia no município e em um território específico.

Tendo como pano de fundo os aspectos clínicos e epidemiológicos anteriormente apresentados, este estudo focaliza como principais atores na história contemporânea da doença as pessoas que possivelmente vivenciam práticas sociais de exclusão e compartilham narrativas relacionadas ao estigma em pleno século XXI, demonstrando um descompasso entre os avanços da ciência e da tecnologia e a nossa dimensão humana subjetiva.

O estudo foi realizado no município de Uberlândia, Triângulo Mineiro, Minas Gerais, distante 537 km da capital do estado. A população de 669.672 mil habitantes, segundo o IBGE (2016), é majoritariamente urbana, contando com cinco distritos na área rural. O índice de Desenvolvimento Urbano Municipal é considerado elevado, sendo Uberlândia a terceira maior cidade no ranking em Minas Gerais.

Nesse contexto, definiu-se o Lagoinha, bairro de Uberlândia, como *locus* privilegiado da pesquisa e o espaço onde vivem os sujeitos, homens e mulheres e suas famílias, que adoeceram nos últimos dez anos, de 2005 a 2015, e foram notificados no Sinan. A “territorialização” proposta na pesquisa leva em consideração não só o mapeamento da doença no município, mas principalmente histórias sobre a hanseníase, contadas, recontadas e muitas vezes apenas registradas na memória dos antigos moradores do bairro, que as reproduzem aos familiares mais jovens.

Na caracterização desse espaço, o bairro se destaca por ser “referência” da hanseníase na cidade quando, nas décadas de 1950 e 1960, famílias de ex-moradores das três instituições asilares do Estado (Bambuí, Três Corações e Betim) vieram para o lugar. Uberlândia criou um “mundo da Lepra” para pessoas advindas do encarceramento na lógica do processo de disciplinarização da pobreza e dos doentes no espaço urbano (DORNELES, 2005; MACHADO, 1990).

Morar no Lagoinha significava se esconder, se exilar e, ao mesmo tempo, possibilitava conviver com seus iguais, com pessoas que compartilhavam os mesmos sentimentos de exclusão social e de pertencimento à categoria de marginalizados socialmente. Eram apoiados pela Sociedade Eunice Weaver, que continua atuando até os dias de hoje como entidade

filantrópica no bairro. Criada em 1959, a Sociedade estabelece em seu estatuto claramente os objetivos, entre outros, de “trabalhar com a população carente portadora de hanseníase, prevenir e erradicar o mal de Hansen” (DORNELES, 2005).

A área estudada localiza-se no setor Sul da cidade, atualmente um dos mais valorizados em termos de investimento imobiliário de alto padrão no município. O bairro Lagoinha que integra este setor, sofreu modificações urbanas significativas ao longo de sua história assim como a cidade. Uma importante rua que parte do centro no sentido do bairro, era cortada antigamente por uma área alagadiça constituída de brejos, o que, por si só, dificultava chegar ao Lagoinha, às margens do córrego de mesmo nome. (Apêndice 1).

O marco político mais atual, e que norteia esta pesquisa, é o Plano Integrado de Hanseníase 2016-2020, do Ministério da Saúde, apresentado em agosto de 2016, que objetiva eliminar a hanseníase como problema de Saúde Pública até 2020, reduzindo a prevalência a menos de um caso para 10.000 habitantes. Um desafio enorme diante da constatação de que a maioria dos serviços de saúde do país espera o bacilo se multiplicar e atingir 10 milhões por grama de tecido para possibilitar o diagnóstico precoce a partir da baciloscopia, quando a incapacidade já pode ter se instalado (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016; GOULART, 2016).

Para atingir os objetivos do Plano Integrado de Hanseníase, o Ministério da Saúde propõe assegurar a prioridade política e de gestão, reconhecer a importância da vigilância epidemiológica e da atenção a saúde e “eliminar as barreiras de exclusão” (grifo nosso). Os cenários prioritários são os 191 municípios que concentram 32% da população total do país com 50% dos casos novos diagnosticados em 2015 e 60% dos casos novos em crianças (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016).

Entre as metas fundamentais do planejamento até 2020, ressaltamos aquela que propõe aumentar a cobertura de exames dos contatos domiciliares para 83% dos casos novos de hanseníase. Já se observa o incremento de 5% entre os anos de 2012 e 2015 na proporção de contatos examinados entre os casos novos. Em 2015, 78,2% dos contatos domiciliares dos casos notificados no Brasil foram examinados, ainda longe da meta recomendada pela OMS (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016).

É fundamental, para a efetiva eliminação da hanseníase, o compromisso técnico e político dos gestores nos vários âmbitos do governo, dos profissionais de saúde e da população em geral, com as metas planejadas, com o SUS e com as garantias constitucionais do direito à assistência a saúde. Nesse contexto, como no programa HIV/AIDS, um importante avanço nas políticas públicas no país, seria a implantação de testes sorológicos

para o diagnóstico precoce da infecção, a partir do qPCR para identificação do DNA do *M. Leprae* (GOULART, 2016).

O benefício do exame qPCR para o diagnóstico precoce na investigação das pessoas consideradas *contatos*, é muito maior se comparado aos altos custos da reabilitação para os incapacitados pela deficiência, resgatando a dignidade perdida como resultado do estigma decorrente (GOULART, 2016).

A cada um dos desafios do Plano Integrado de Hanseníase, apresentam-se parâmetros e/ou indicadores de avaliação de impacto, como zero crianças diagnosticadas com grau 2 de incapacidade física e redução da taxa de casos novos com grau 2 de incapacidade ao diagnóstico para menos de 1 caso/1 milhão (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016). No entanto, dentre os aspectos que sabidamente dificultam a potencialidade das experiências exitosas para o controle da hanseníase, para além da eliminação da doença expressa em números, está a eliminação das barreiras de exclusão da vida social existente até os dias de hoje, imposta àqueles que adoecem e a suas famílias.

Na busca de estratégias que atuem sobre o estigma, destacam-se aquelas que incrementam a participação da comunidade, empoderando as pessoas com conhecimento sobre a doença, a evolução e o tempo de tratamento, caracterizando-se isso como ações de Educação em Saúde. Países como a Etiópia, o Nepal e o Sudão participam de programas de eliminação do estigma, realizando atividades sistematicamente planejadas com o envolvimento de líderes comunitários, doentes e suas famílias, trabalhadores da saúde e membros da comunidade. As experiências demonstram uma melhoria significativa na qualidade de vida dos doentes, que se tornam agentes de mudança na comunidade (LUKA, 2010).

Analisa-se a reinvenção do estigma da doença no atual momento civilizatório, primeiras décadas do século XXI, em que os antigos moradores de leprosários, dispensários e asilos narram no passado as alegorias que se firmaram no presente por meio das inúmeras metáforas transitórias relacionadas à história da hanseníase e que dão forma às representações da doença no imaginário dos pacientes atualmente.

[...] Diria que a distinção entre metáfora e alegoria, na perspectiva do historiador, repousa basicamente no tempo. Enquanto a metáfora é, historicamente, de duração limitada, vale dizer, dura enquanto permanecem no imaginário social os efeitos do “real” cujo significado ela desvia ou transfigura (as metáforas sobre a tuberculose ou câncer, por exemplo, perderam muito da força que tiveram no passado), alegoria é uma estética de longa duração, um estilo ou um modo que conforma as narrativas sobre o pensamento, embora ela mesma traga consigo características da metáfora ou de uma sucessão de metáforas. (TRONCA, 2000, p. 16).

Susan Sontag (2007, p. 11), fala das metáforas do reino dos doentes e dedica sua investigação (sobre a tuberculose, o câncer e a aids) “a uma elucidação de tais metáforas e à libertação do seu jugo”. Nesse contexto, uma das perguntas que motiva este estudo é: o estigma atrelado historicamente à doença, interfere para a manutenção da endemia hansônica no século XXI?. Para encontrar as respostas, a opção metodológica foi a abordagem da Pesquisa Qualitativa considerando a importância dos parâmetros de interpretação e significado propostos na grande maioria dos estudos qualitativos, especialmente aqueles que abordam o estigma.

Acreditamos que estudar a hanseníase à luz das experiências pessoais contribui para a inclusão social e valoriza os aspectos simbólicos das interações humanas, muitas vezes negligenciados nos programas de monitoramento da doença, apesar de sua comprovada relevância na manutenção da endemia. Se propõe ousar, nesta pesquisa, olhar, com um olhar bem atento, a força que faz com que o estigma ainda persista no imaginário social, além de retirar a doença e o doente do aparente esquecimento. As marcas mutilantes no corpo e na alma, evidentes no passado, felizmente não tem visibilidade no presente.

2 – FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Estudar a doença milenar hanseníase ou lepra, que tem uma vasta literatura nos diversos espaços acadêmicos e em diferentes ciências e culturas, é um desafio que seduz pela potencialidade de encontrar novos caminhos ao percorrer as trilhas abertas em mutantes cenários que estudam essa doença e o seu estigma.

O Brasil é o único país que usa a palavra hanseníase, tendo substituído o termo lepra oficialmente em 1995, com o objetivo de “redução do preconceito e o estigma que envolve a doença” (BRASIL, 1995). Esse fato diferencia a pesquisa bibliográfica, pois a palavra universalmente conhecida é *leprosy* mesmo que em alguns países utilizem popularmente outras terminologias – por exemplo, *kustha rog* no Nepal (HEIJNDERS, 2004a).

A constatação de que o Brasil é o segundo país do mundo em casos novos de hanseníase, com aproximadamente 28 mil pacientes diagnosticados por ano, justifica a necessidade de entender os motivos da manutenção da endemia em pleno século XXI, com o desenvolvimento da tecnologia aliada aos avanços indiscutíveis da ciência (BORENSTEIN et al., 2008; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016).

Neste estudo, são priorizados conceitos e métodos de pesquisa que valorizam as narrativas dos doentes e suas famílias no contexto de um território endêmico, tendo como pressuposto que o estigma associado à hanseníase é elaborado social e historicamente e que, “uma vez arraigado em determinada cultura, permanece naquele contexto, mesmo quando a condição geradora foi extinta” (LEITE; SAMPAIO; CALDEIRA, 2015, p. 130).

Os marcos conceituais que fundamentam iniciar a pesquisa pela teoria situam-se em três grandes eixos de aprofundamento que não são excludentes entre si.

O primeiro eixo teórico permite conhecer a tessitura do estigma em hanseníase a partir de sua historicidade. A cultura e o poder público ao longo do tempo, em diferentes cenários, têm em comum a convivência com o estigma enquanto marca indelével deixada pela doença.

O segundo eixo teórico não se furta à realidade do doente e da doença na atualidade e aborda itinerários terapêuticos possíveis na busca da atenção integral, do acesso, do acolhimento e da longitudinalidade do cuidado, sem se deter nos aspectos eminentemente clínicos.

Por último, mas não menos importante, o terceiro marco conceitual situa o presente estudo na linha da Pesquisa Qualitativa, caracterizando-o pela busca de um desenho de pesquisa que se configure como flexível sem prejudicar o rigor metodológico. Nesse sentido,

a busca é por garantir uma escuta qualificada a partir de narrativas concretas, que não envolvem manipulação de variáveis e nem tratamento experimental.

2.1 – História, cultura e poder - a tessitura do estigma em hanseníase

O estigma e o preconceito relacionados à hanseníase ou a lepra sempre estiveram presentes em diferentes contextos históricos, políticos e culturais, imprimindo as marcas devastadoras da doença na vida cotidiana das pessoas por ela acometidas.

A hanseníase é uma doença conhecida há milênios, citada em um dos primeiros livros sagrados da Índia, há cerca de 1400 a.C, e até hoje sua historicidade é tema de inúmeras referências na literatura. É difícil estabelecer sua origem específica, sendo que África e Índia constituem, aparentemente, o berço da hanseníase, existindo, contudo, a possibilidade da doença ter origem multifocal (OPROMOLLA, 2000).

Referências à hanseníase e ao estigma com exclusão social e necessidade de purificação são encontradas na bíblia. Uma ambiguidade se observa na relação social com os excluídos. Jó, Lázaro e os leprosos purificados por Cristo são personagens bíblicos, emblemáticos, sofredores inocentes, que sinalizam redenção e não castigo divino (PINTO, 1995; OPROMOLLA, 2000).

A palavra “tsaraath” foi traduzida do texto hebraico para o grego como “lepra” (lepros = “algo que escama”) e foi usada pelos gregos para denominar doenças escamosas - entre elas, a hanseníase. Segundo Miranda (1999), lepra – termo *tsara’at* - é derivado do hebraico cuja raiz é *sara*, que significa ser ferido por Deus.

Lessa (1986), encontrou referências de que o significado religioso da “lepra”, com o estereótipo das mutilações e deformidades, continuou a existir no ocidente, principalmente, pela difusão do conhecimento bíblico, prevalecendo um conceito relacionado à impureza da alma, ao castigo por faltas cometidas, ao pecado e à ira de Deus.

A posição social do leproso determinava atitudes de compaixão ou exclusão. O rei Balduíno III, dentre os leprosos poderosos, nunca foi incomodado, permanecendo com sua família e exercendo seu poder; já os doentes pobres eram marginalizados, se tornavam mendigos ou eram enviados a leprosários (PINTO, 1995).

Na Europa, a hanseníase era bem conhecida por volta do ano 150 d.C. Atingiu sua expressão máxima entre os anos 1000 e 1300 d.C, que coincide com o período das Cruzadas que concorreram para o aumento do número de doentes (OPROMOLLA, 2000).

Em toda a Idade Média, a hanseníase manteve alta prevalência na Europa e no Oriente

Médio. Um concílio da Igreja Católica realizado em Lyon, no ano 583, estabeleceu regras para a profilaxia da doença, que consistia em isolar o doente da população sadia. Assim, o “leproso” passou a ser excluído da comunidade e a residir em locais especialmente reservados para abrigá-los. Era também obrigado a usar vestimentas que o identificavam como doente e fazer soar uma sineta ou matraca para avisar aos sadios de sua aproximação (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1989).

O papel da Igreja continuou acentuado na Idade Média por meio da criação das primeiras ordens religiosas dedicadas a cuidar dos doentes da hanseníase. De acordo com Cunha (2002), o primeiro leprosário da Europa foi construído em St. Oyen, St. Claude nos dias atuais, na França, no ano de 460 d.C.

Estima-se que no século XIII haviam 19.000 leprosários na Europa que, muito provavelmente, atendiam não apenas os portadores da hanseníase, mas também os portadores de outras doenças cutâneas, muitas delas não transmissíveis (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1989).

O controle exercido pela Igreja Católica foi determinante na relação da sociedade medieval com os doentes. Tudo indica que a epidemia de lepra na Europa “deve ter sido ‘criada’ em razão do dogma religioso, ao qual um imenso número de seguidores da Igreja obedecia com rigor participando da busca de casos entre a população” (UJVARI, 2003).

Os leprosos também foram alvos de acusações e perseguições diversas e torturas. Milhares morreram na fogueira no período da inquisição, como castigo pela impureza e por serem considerados representantes do mal.

Em síntese, é possível observar que, nessa época, a lepra influenciou a vida social e política. Para aplacar a consciência cristã, a caridade e a misericórdia aparecem ao lado da marginalização do doente na sociedade (LESSA, 1986).

Não há consenso na literatura pesquisada sobre o declínio da endemia na Europa, mas estima-se que a hanseníase começa a desaparecer por volta do século XVI, sendo que, na segunda metade do século XIX, já havia desaparecido praticamente de quase todas as regiões da Europa (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1989).

Desaparecia na Europa, chegava ao Novo Mundo a bordo das conquistas marítimas quinhentistas realizadas pelos espanhóis e portugueses e da importação de africanos escravizados, tornando a América Latina uma nova área endêmica de hanseníase mundial durante o período da colonização (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1989).

O aparecimento da hanseníase no Brasil coincide com a colonização do território, devido a não haver menção de doença similar entre os ameríndios, considerando, assim, o

elemento europeu como uma das causas do aparecimento da hanseníase no país (MONTEIRO, 1987; MIRANDA; MELLO, 1995).

No período colonial, a doença já existia em várias regiões do território brasileiro, sendo os primeiros casos notificados no ano de 1600 na cidade do Rio de Janeiro (SÁ; SIQUEIRA, 2013).

No ano de 1740, o Senado da Câmara do Rio de Janeiro reforçou um pedido para a fundação de um leprosário, feito há 40 anos ao rei de Portugal. No mesmo ano, recuperando-se do atraso na tomada de decisão, realizou-se no Rio de Janeiro a 1^a Conferência Médica para tratar da profilaxia da lepra, que determinava prognósticos sombrios para a cidade (SOUZA-ARAÚJO, 1946).

No ano seguinte, 1741, uma comissão de médicos em Lisboa, por ordem do Rei D. João V, elaborou um regulamento de profilaxia da lepra para ser aplicado no Rio de Janeiro. A comissão considerou que a lepra era contagiosa e recomendou o isolamento dos casos confirmados, como medida preventiva principal, em “Lazaretos”, separados por sexo e para as várias categorias sociais, caracterizando uma “exclusão somada” de sexo e classe social. Estabeleceu ainda a notificação dos casos, sendo confidencial para os ricos, determinou providências contra o charlatanismo e que fosse dada ao médico plena autoridade sobre o leproso, entre outras recomendações (SOUZA- ARAÚJO, 1946).

De forma geral, os autores concordam que o conjunto das práticas sanitárias no período pré-republicano estabeleceu como estratégias de ação a higiene pública e o controle do meio físico, sendo a assistência médica individual restrita a um número muito pequeno de pessoas. Famílias de leprosos “como ciganos errantes por estradas e cidades”, nas primeiras décadas do Brasil republicano, expressam o descaso das autoridades com a exclusão e o estigma experimentado pelos doentes (SANTOS; FARIA; MENEZES, 2008).

Nesse contexto, o isolamento dos doentes de lepra e seus parentes não tinha o objetivo de evitar o contágio, mas de afastá-los da sociedade, caracterizando o empenho no combate às “enfermidades sociais” a partir de uma concepção higienista (SANTOS; FARIA; MENEZES, 2008).

Essas práticas, nos dias de hoje, não podem ser tomadas como “cuidados ou atenção à saúde”, mas claramente se constituem como pilares da exclusão social dos doentes e de suas famílias. Consequentemente, o estigma e o preconceito são relatados com muita dor e sofrimento e amplamente compartilhados na literatura, especialmente considerando a experiência brasileira de asilamento compulsório (BORENSTEIN et al., 2008; PALMEIRA; QUEIROZ; FERREIRA, 2013; MARTINS; IRIART, 2014; LEITE; SAMPAIO;

CALDEIRA, 2015; SANTOS et al., 2015)

Nas comissões técnicas no âmbito das políticas públicas, a justificativa para o isolamento compulsório dos doentes utilizava alguns argumentos como a ausência de tratamento eficiente, o “sucesso” das práticas de exclusão dos doentes em outros países, além do forte impacto da hanseníase por sua dramaticidade e conteúdo simbólico (WHITE, 2003; SANTOS; FARIA; MENEZES, 2008).

O Brasil, contrariando as recomendações internacionais que já desaconselhavam o isolamento do doente desde 1920, adotou uma concepção de “vida em comunidade” especialmente nas colônias agrícolas, que para muitos doentes seria impossível, reforçando as concepções do normal e do patológico (MONTEIRO, 1998; SANTOS; FARIA; MENEZES, 2008). Estabeleceram-se estratégias que expressavam “como o poder se exerce sobre os loucos, os doentes, os criminosos”, as mulheres e os pobres em geral até os dias de hoje (SÁ; SIQUEIRA, 2013).

O país buscava o controle da endemia, mas colaborou efetivamente para aumentar o pavor e o pânico na população, reforçando no imaginário social os mitos e tabus relacionados à hanseníase (EIDT, 2004). As práticas higienistas foram orientadas pela doutrina de “polícia” sanitária, implementando a notificação obrigatória, os exames periódicos dos contatos (comunicantes) e o isolamento em colônias agrícolas, asilos, hospitais ou mesmo nas moradias dos doentes em determinadas circunstâncias (SANTOS; FARIA; MENEZES, 2008).

A Inspetoria de Profilaxia da Lepra, das Doenças Venéreas e do Câncer¹ foi o primeiro órgão federal destinado à campanha de controle da hanseníase no país. Teve papel de destaque na reforma sanitária promovida por Carlos Chagas na década de 1920, que propunha melhorar as estatísticas sobre os óbitos de lepra, os cuidados sanitários nos domicílios dos leprosos após a morte, a criação de leprosários e dispensários e o planejamento de campanhas sanitárias. A “punição institucional”, depois de anos de descaso, transformou os doentes de hanseníase em “corpos policiados”, pessoas como vítimas do asilamento e da marginalização social (SANTOS; FARIA; MENEZES, 2008).

Os asilos, hospitais, leprosários e/ou colônias agrícolas, assim denominados, eram os locais de internação compulsória de todas as pessoas portadoras da doença e onde as relações

¹ A Inspetoria de Profilaxia da Lepra, das Doenças Venéreas e do Câncer integrava o Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP) no âmbito do Ministério da Justiça e Negócios Interiores.

sociais eram cruelmente fragilizadas. Nos Dispensários, comunicantes/contatos, geralmente familiares próximos dos doentes, eram tratados como futuros focos de contaminação. Nos Preventórios, ficavam as crianças sadias filhas de hansenianos isolados em asilos, consideradas órfãs de pais vivos, portadoras de estigma, como marca congênita que as acompanharia durante toda a vida (GOMIDE, 1991; MONTEIRO, 1998; SANTOS; FARIA; MENEZES, 2008)

O isolamento compulsório foi oficialmente revogado em 1962, mas só foi abolido em 1986, como recomendação da VIII Conferência Nacional de Saúde, marco histórico na formulação das Políticas Públicas responsáveis pela criação do Sistema Único de Saúde em 1988 (SÁ; SIQUEIRA, 2013)

No decorrer dos anos de 1980, ocorre a transição do tratamento com sulfonas, da década de 1940, para a poliquimioterapia, recomendada como tratamento convencional em todo o mundo, associando a dapsona, a rifampicina e a clofazimina, evento que impactou significativamente os indicadores da endemia nos mais diversos países, expressos na taxa de 1,7 milhões de pacientes em 1994, número bem menor que os 5,4 milhões de casos novos notificados em 1985 (NOORDEEN, 1985).

Nesta parte de fundamentação teórica do presente estudo, além da magnitude da hanseníase expressa nos indicadores da endemia, pretende-se compreender a tessitura do estigma a partir dos aspectos históricos, culturais e políticos em que se constroem as práticas de exclusão. Para tanto, é primordial, no contexto desta pesquisa, apropriar-se de um conceito de estigma que possa servir de parâmetro não para mensurações matemáticas, mas para integrar a teia complexa que o processo estigmatizante elabora na construção de seu entendimento.

A revisão de literatura indicou Goffman como referência nos estudos sobre estigma e suas consequências para o indivíduo enquanto pessoa humana. Para esse autor, o estigma é resultado da construção social dos significados dos estereótipos e dos atributos de uma pessoa, determinando uma “identidade deteriorada”. Estabelece a sociedade como elemento fundamental na construção das posturas e comportamentos negativos que o caracterizam (GOFFMAN, 2004).

Segundo esse autor, as sociedades estabelecem padrões de como as pessoas devem ser e as categorizam a partir de seus atributos comuns e naturais como sendo *o normal*. Nessa lógica, as pessoas normais elaboram preconcepções que se transformam em expectativas regulamentadas socialmente e, diante de estranhos, afirmam a identidade que o outro deveria ter (GOFFMAN, 2004).

Uma marca na pele, uma deformidade ou uma mancha, pode ser estigmatizante, especialmente quando o seu efeito de descrédito é construído a partir do discurso de inferioridade que reduz o doente a um ser incomum (LEITE; SAMPAIO; CALDEIRA, 2015). Existe, então, segundo Goffman (2004), uma discrepância entre um atributo que a pessoa prova ter, identidade real e aquele atributo, fruto do estranhamento em relação ao outro, identidade virtual

Estudando o processo de estigmatização das pessoas com hanseníase, em pleno século XXI, percebe-se que o estigma não ocorre devido à existência do atributo pejorativo em si, deformidades e sequelas incapacitantes, mas pelo estereótipo segundo o qual *os normais* criaram ao longo da história sobre o leproso, como um ser repulsivo (GOFFMAN, 2004; LEITE; SAMPAIO; CALDEIRA, 2015). Em nossa cultura, por exemplo, os padrões físicos relacionados ao belo, e assim considerados, induzem a padrões morais de bom e o tido como feio, à ideia do mal (PEREIRA et al., 2008).

O enfrentamento do estigma com relação a hanseníase exige expandir olhares sobre outros determinantes presentes nos discursos que estabelecem rótulos e tarjas relacionados às padronizações daqueles considerados normais. Assim, numa linguagem de relações e não dos atributos em si, o estigma será referenciado como depreciativo expressando o mal a ser evitado e excluído como uma identidade deteriorada (GOFFMAN, 2004; LEITE; SAMPAIO; CALDEIRA, 2015).

As práticas sociais responsáveis pela estigmatização de determinados grupos de indivíduos variam conforme os estereótipos estabelecidos em determinado contexto histórico e político. É importante entender o estigma a partir do momento e do cenário em que estigmatizados e normais convivem rotineiramente e onde são tecidos os estereótipos específicos da AIDS, da Lepra e do Câncer (GOFFMAN, 2004).

No encontro entre estigmatizados e normais evidenciam-se características distintas dos sujeitos; os estigmatizados se dividem em dois grupos basicamente, de acordo com seu estereótipo: o sujeito desacreditado e o desacreditável. Sendo que o desacreditado possui características conhecidas e visíveis. No caso do desacreditável, as características nem sempre são conhecidas e percebidas pelos normais (GOFFMAN, 2004). Essa teoria do estigma, urdida socialmente e referenciada muita vezes pela ciência e pelo discurso médico, configura-se como pertinente a estudos voltados para a narrativa dos doentes de hanseníase, como é o caso desta pesquisa, e não só ao controle da doença enquanto entidade mórbida que deve ser combatida

Permeiam os dois grupos, no caso específico da hanseníase, ideologias que explicam a

inferioridade atribuída aos doentes - impuros, pecadores ou os marcados geneticamente pelo mal - e os mecanismos de controle do perigo que ela representa para a sociedade - o isolamento compulsório, a exclusão social e o estigma decorrente (GOFFMAN, 2004).

Das diversas formas possíveis pelas quais as pessoas estigmatizadas se relacionam nas situações da vida cotidiana, acreditamos que, atualmente, os doentes de hanseníase no Brasil carregam um estigma na “memória histórica” e não aparecem se impressionar com o diagnóstico e/ou tratamento. A memória relacionada à hanseníase tem vínculos muito íntimos com a tradição vivida no controle da doença, especialmente quando se fala em transmissão. Acredita-se que a memórias nas narrativas é uma representação sistematizada e crítica do passado e da história, ou seja, é a “memória historicizada” (SEIXAS, 2004).

Segundo uma revisão de literatura relacionada à dinâmica do estigma, quando a identidade social da pessoa é ameaçada, ocorre a fase de negação da doença relatada em um “círculo de ocultamento” neste processo (HEIJNDERS, 2004a).

Nesse primeiro eixo de aprofundamento teórico, a literatura apresentada enreda a tessitura do estigma enquanto processo que envolve as diferentes culturas e a historicidade da hanseníase, em determinado contexto social e político. Por um lado, expõe a complexidade do tema e descortina, por outro, um universo de possibilidades de enfrentamento do estigma como marco civilizatório do século XXI.

Ressaltamos nessa perspectiva histórica que “virar a página da lepra” significa dizer que a doença não é terrível porque é letal, mas porque marca as pessoas, quando não se faz o diagnóstico precoce, fortalecendo a perpetuação do estigma virulento (GOULART, 2016).

2.2 – Acesso, acolhimento, longitudinalidade: a atenção integral à saúde da pessoa e da família com hanseníase

Neste tópico, são apresentados alguns cenários cambiantes entre si, muitas vezes marcados por conflitos, em que as pessoas estabelecem as relações sociais pertinentes a este estudo: a família, o lugar onde vivem e os serviços de saúde ofertados e/ou acessados por elas (SANTOS; FARIA; MENEZES, 2008).

Dentre os atores sociais envolvidos no processo saúde-adoecimento-cuidado, foi feita opção por privilegiar os doentes e suas famílias, os quais transitam por diferentes itinerários terapêuticos, ou seja, os caminhos percorridos na rede de serviços de saúde ou não, na busca do diagnóstico e da cura da hanseníase no início do século XXI (MARTINS; IRIART, 2014).

Discute-se ainda o acesso, o acolhimento e a longitudinalidade do cuidado às pessoas, no conjunto de diretrizes e referências ético-legais adotadas pelo Estado no enfrentamento da endemia hansônica, especialmente no Brasil, conforme os princípios do SUS.

A partir da literatura, é possível constatar que, a produção de conhecimento nos diversos países do mundo onde a epidemia se alastrá, a ênfase das políticas públicas centra-se no diagnóstico precoce, no manejo dos casos e na prevenção de sequelas ou deformidades incapacitantes (WONG; SUBRAMANIAM, 2002).

O objetivo que norteia as ações é eliminar o estigma decorrente da doença, que comprovadamente existe nos países afetados e expõe as pessoas a práticas de exclusão, desvalorização e censura implícita ou explícita (HEIJNDERS, 2004b; SERMRITTIROONG et al., 2015).

No Brasil, estudo de coorte realizado em Cuiabá-MT, com 94 pacientes de hanseníase, 93% deles citaram situações vivenciadas de estigma e preconceito na família, no trabalho e nas atividades de lazer (GARBIN et al., 2015).

Constata-se que os vínculos sociofamiliares e a inserção no mundo do trabalho são condições de inclusão social nas diferentes realidades e, sem eles, o indivíduo portador de hanseníase se torna mais vulnerável às consequências nefastas do estigma e do preconceito (WONG; SUBRAMANIAM, 2002).

Problemas para obtenção de renda, oportunidades de emprego, garantia de alimentação e moradia são frequentemente relatadas nos estudos do cotidiano de doentes e de suas famílias vivendo em comunidades, em várias partes do mundo (WONG; SUBRAMANIAM, 2002; SERMRITTIROONG et al., 2015; GARBIN et al., 2015a).

É sabido que as famílias, quando se encontram “diante de problemas de saúde, articulam mecanismos próprios de enfrentamento, baseados nas suas crenças e valores culturalmente instalados, assim como na oferta e disponibilização de recursos sanitários” (CHAPADEIRO; ANDRADE; ARAÚJO, 2011, p. 14).

No diagnóstico de hanseníase, o nome é revelado muitas vezes como lepra e ocorre um grande choque no convívio familiar. O deslocamento linguístico lepra-hanseníase não parece ter sido suficiente para superar o estigma que permanece operando segregações sutis e sendo reatualizado através dos discursos (PEREIRA et al., 2018). Aqueles a quem se deve contar ou não sobre o diagnóstico são selecionados, sendo o medo do estigma e do preconceito o elemento potencial nessa seleção (MARTINS; IRIART, 2014).

No entanto, se a pessoa diagnosticada se reporta às experiências de um outro familiar com a doença, há uma maior confiança no tratamento, na cura e motivação para a procura de

serviço de saúde precocemente (PELIZZARI et al., 2016). A descoberta da doença pode também desencadear sentimentos diversos de tristeza, revolta e não aceitação, mediados pelas experiências passadas com preconceitos e pelas informações obtidas pelos meios de comunicação oficiais ou não.

As configurações familiares são diferentes quando são considerados os contextos históricos e culturais nos diversos países, no entanto a família enquanto uma entidade é de existência incontestável. Destacamos alguns elementos nas relações humanas que caracterizam o grupo familiar como espaço de apoio, de conflito e de negociações, mas especialmente, um espaço de aportes afetivos e materiais que potencializam o desenvolvimento e o bem estar de seus membros (WONG; SUBRAMANIAM, 2002; CHAPADEIRO; ANDRADE; ARAÚJO, 2011).

Na Estratégia de Saúde da Família (ESF), o genograma tem sido um importante documento para compreender a diversidade da estrutura familiar no mundo contemporâneo, para além da concepção tradicional que permeia os valores morais da sociedade. É uma representação gráfica que utiliza símbolos e códigos para “visualizar” uma família consanguínea e/ou de parentesco e/ou afetividade em pelo menos três gerações. A simbologia foi padronizada na América do Norte, no início da década de 1980, resultado das pesquisas em Atenção Primária a Saúde (APS), mas esta denominação, genograma, circula desde os anos 70 do século passado (MUNIZ; EISENSTEIN, 2009; CARDIM; MOREIRA, 2013).

No genograma, de maneira geral, são registrados três tipos de informações para que sejam estabelecidas correlações contextuais nas análises posteriores: as informações demográficas, informações do estado de saúde e sobre os principais eventos críticos (CHAPADEIRO; ANDRADE; ARAÚJO, 2011).

No contexto dos serviços de saúde, a família do doente de hanseníase assume papel de destaque e pode significar apoio e suporte ao adoecimento ou contribuir para exclusão do paciente, quando se manifestam o preconceito e o estigma entre seus membros (PELIZZARI, 2016). As crenças socioculturais e o medo de sofrer preconceito no âmbito da família são determinantes para a dificuldade de revelar o diagnóstico e na demora para iniciar o tratamento no serviço de saúde (WONG; SUBRAMANIAM, 2002).

Do ponto de vista eminentemente técnico-científico, no que se refere a hanseníase, a família dos doentes representa a menor unidade socioespacial onde pode ocorrer a transmissão e onde se encontram os contatos - aqueles da mesma família ou não familiares que residem no mesmo domicílio do doente, pelo período mínimo de três meses até cinco anos antes do diagnóstico (GARCIA et al., 2013).

Os membros da família - pai, mãe, filhos, mobilizados pelo impacto do diagnóstico - se tornam *contatos* definidos a partir de critérios clínicos que os caracterizam. No entanto, há uma seleção silenciosa, mediada pelo receio de sofrer preconceito na própria família, que é muitas vezes divergente dos critérios clínicos. Serão eles, os contatos familiares, que deverão realizar exames, comparecer ao serviço de saúde e, muitas vezes, acompanhar o doente durante o tratamento (VAN BEERS; HATTA; KLATSER, 1999; HEIJNDERS, 2004a; MARTINS; IRIART, 2014; ARAÚJO et al., 2015).

Indiscutivelmente, os contatos domiciliares são o principal grupo de risco para desenvolver hanseníase, e esta evidência científica justifica o empenho dos serviços de saúde, norteados pelas políticas públicas mais atuais, no exame dos contatos dos pacientes diagnosticados, o mais rapidamente possível. No entanto, o fato de ser *contato* de hanseníase para a família pode significar o convívio com uma doença cheia de mistérios, temida e com a marca moral do contágio, acrescentando a subjetividade ao discurso médico hegemônico; e sem dúvida este sentimento dificulta o exame dos contatos de forma efetiva (SONTAG, 2007).

Desconstruir o estigma milenar, descortinar o véu do preconceito e expor os sentimentos, as emoções e os pensamentos relacionados a hanseníase são desafios enormes, e muitas vezes as ações nos serviços de saúde não conseguem enfrentá-los. Na literatura, os estudos com abordagem comunitária, com participação social, autonomia, humanização e empoderamento dos sujeitos, demonstram que o conhecimento sobre a hanseníase e as atitudes positivas contra o estigma são maiores nas comunidades que desenvolvem Programas de Educação em Saúde (WONG; SUBRAMANIAM, 2002; LUKA, 2010).

Tais programas potencializam o impacto das ações educativas, com oficinas, cursos de capacitação, palestras e encontros, com o envolvimento dos doentes e suas famílias, dos trabalhadores de saúde, dos líderes comunitários, das escolas e dos grupos organizados, além de outras metodologias ativas implementadas (LUKA, 2010). Alguns estudos mostraram, no entanto, que o conhecimento sobre a doença, por si só, nem sempre se relaciona com atitudes positivas nas práticas sociais em relação ao estigma (WONG, 2004).

Destaca-se, como fruto de uma ação coletiva, a criação do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), em 1981, na transição entre os períodos do tratamento sulfônico e da poliquimioterapia. O movimento representava não só o desejo de apoiar as pessoas e as famílias acometidas, a partir de práticas de educação em saúde, mas também a resistência ao isolamento compulsório que sustentava o estigma e o preconceito até então. (SANTOS et al., 2015)

Criar “rodas de conversa”, espaços de escuta das pessoas com hanseníase, onde elas possam falar de suas crenças, dúvidas, da doença e de suas vidas, é uma ferramenta utilizada nas Unidades de Saúde, especialmente aquelas que contam com equipe multiprofissional (NUNES; OLIVEIRA; VIEIRA, 2011). As crenças de perigo relacionadas ao contágio e a transmissão, possuem alto grau simbólico em contraposição a pureza dos outros e a água é um elemento através do qual o perigo do doente e da doença perpassa o próprio tempo (DOUGLAS, 2014). Uma dúvida frequente nos grupos operativos com doentes de hanseníase, por exemplo, decorre da necessidade ou não do uso da clofazimina, uma droga usada no tratamento e que provoca escurecimento da pele, dando-lhe um tom avermelhado que pode permanecer por meses ou anos (PALMEIRA; QUEIROZ; FERREIRA, 2013).

Mudanças de atitude exigem ressignificação e tempo no sentido exato do termo, sendo preciso demonstrar aquilo que se apresenta como certeza, especialmente em relação à eficácia do tratamento e à cura propriamente dita. Nesse aspecto, o diagnóstico precoce, o tratamento oportuno, a ausência de deformidades e a possibilidade da cura são determinantes nos dias atuais para desmontar a visão mágica do estigma (HEIJNDERS, 2004a).

No entanto, o caráter crônico da doença, o tempo de tratamento convencional de seis a doze meses e as reações hansênicas, além das recidivas da doença, são ameaças à certeza da eficiência dos medicamentos e da cura. As reações imunológicas conhecidas como reações hansênicas, que acometem aproximadamente 50% dos pacientes, constituem um grave problema tanto para o doente (e especialmente a ele), quanto para o Serviço de Saúde (GELBER; BALAGON; CELLONA, 2004; ANTUNES et al., 2013).

Durante o tratamento, ou mesmo após a alta do doente, frustram-se as expectativas diante de novas manchas ou agudização das já existentes, com nevralgia caracterizando a reação Tipo I. Na reação Tipo II, surgem os eritemas nodosos, “caroços subcutâneos” por todo o corpo com dor intensa à palpação e alteração do quadro clínico (MOREIRA, 2003).

Imagina-se, nesse contexto, um paciente que, ao término de seu tratamento, está finalmente de alta e subitamente as reações acontecem, abalando as certezas até então construídas. O conceito de cura é a morte do bacilo, mas a permanência de bacilos mortos em pacientes com alguma deficiência imunológica, ou seja, quando o organismo tenta combater um corpo estranho, determina o aparecimento das reações hansênicas (MOREIRA, 2003).

Pesquisas de polimorfismo de suscetibilidade - o exame de DNA - podem, num futuro próximo, propiciar marcadores de confiança que serão utilizados na rotina dos serviços de saúde, como instrumento importante das ações profiláticas especialmente nos Centros de Referência em Hanseníase. No século XXI a produção de conhecimento em hanseníase

permitirá implementar a identificação dos grupos de risco, possibilitando o diagnóstico precoce a partir de marcadores moleculares e imunológicos (MOREIRA, 2003; DURÃES et al., 2010; ARAÚJO et al., 2016; GOULART, 2016).

A partir desta contextualização da doença e do doente, a fundamentação teórica se propõe a percorrer itinerários terapêuticos que não se limitam à identificação e à disponibilidade de serviços de saúde, mas também às escolhas e buscas individuais relacionadas às condições socioculturais da pessoa doente (MARTINS; IRIART, 2014).

Além disso, busca compreender, através da literatura e do olhar sobre a realidade local – Uberlândia e bairro Lagoinha, a complexidade do acesso, do acolhimento e da longitudinalidade do cuidado, entendida a partir de uma perspectiva de corresponsabilidade, serviços de saúde e usuários, nos diferentes ciclos de vida e tendo a Unidade de Saúde como referência.

A criação do SUS em 1988 é fruto da luta pela redemocratização do país após os anos de ditadura militar e a convivência com um modelo médico assistencial privatista, quando a “terceirização” da saúde parecia inexorável e a cobertura dos serviços era precária e insuficiente diante das demandas (PAIM et al., 2011). É importante ressaltar que as transformações no sistema de saúde no Brasil foram impulsionadas pelo Movimento Social da Reforma Sanitária, que culminou com a participação maciça da sociedade civil organizada na VIII Conferência Nacional de Saúde. O relatório dessa Conferência histórica serviu de base para a redação do texto constitucional pelos deputados da Assembleia Nacional Constituinte, eleitos democraticamente em outubro de 1986 (BRASIL, 1988).

Os investimentos em recursos humanos, ciência e tecnologia e, especialmente, a organização da APS aumentaram consideravelmente o acesso e o acolhimento das necessidades das pessoas nos serviços de saúde. São avanços inegáveis, apesar da escassez orçamentária e uma indefinição política dos papéis dos setores público e privado.

A descentralização com comando único na esfera federal, como preceito constitucional do SUS, pôs fim à dicotomia existente no modelo privatista da década de 70, entre o Ministério da Saúde (MS) e o Ministério da Previdência e Assistência Social (MPAS). Até o fim dos anos 90, o MS era responsável pelas ações preventivas de caráter coletivo e o MPAS pelas ações curativas individuais.

No processo de consolidação do SUS no Brasil, a Estratégia da Saúde da Família (ESF) é considerada um eixo estruturante fundamental para a transformação do modelo de atenção a saúde vigente no país, o qual perdurou até os últimos anos do século passado. O novo modelo fundamenta-se nos princípios do SUS, que garantem o direito universal à saúde,

a integralidade e a equidade do cuidado, resgatando a enorme dívida social do país com seus cidadãos (BRASIL, 1988).

Nessa lógica, partimos do pressuposto de que o primeiro acesso, o acolhimento e as ações de saúde, implementadas nos programas de controle da hanseníase, se iniciam nas UBSF's. Nesse cenário, a equipe deve estar apta a prestar uma atenção integral e contínua às famílias de um território sob sua responsabilidade sanitária, estabelecendo vínculos com a comunidade, realizando ações coletivas e individuais pautadas na promoção, proteção, prevenção e recuperação da saúde das pessoas (CHAPADEIRO; ANDRADE; ARAÚJO, 2011).

Em relação à hanseníase, os serviços de atenção básica utilizam a estratégia de divulgar uma nova imagem da doença expressa nos cartazes expostos na maioria dos serviços de saúde, enfatizando que a doença é tratável, tem cura e que, quando a pessoa comece o tratamento, interrompe-se a transmissão (LUKA, 2010).

Muitas vezes, os pacientes percorrem longos caminhos para a realização do diagnóstico, e, em países como Malásia, Tanzânia e Nigéria, é comum a procura inicialmente por curandeiros, que convivem harmonicamente com a estrutura formal de saúde (WONG; SUBRAMANIAM, 2002).

Na realidade brasileira, ao contrário, as pessoas procuram dermatologistas, ortopedistas, reumatologistas e angiologistas antes do diagnóstico definitivo e o início do tratamento (MARTINS; IRIART, 2014). Acredita-se que dentre outras, uma das justificativas para essa busca por especialistas, é o fato de a hanseníase manifestar-se como uma doença sistêmica, comprometendo, além da pele e dos nervos periféricos, articulações, olhos, testículos e gânglios (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008a).

O silêncio, o medo do diagnóstico e a prática disseminada da automedicação contribuem também para retardar o tratamento e agravar os sintomas. Um estudo realizado em Salvador (Bahia), indica que o tempo médio entre o aparecimento dos primeiros sintomas e o início do tratamento foi considerado longo, e em muitos casos só ocorreu o diagnóstico quando o paciente foi encaminhado a um Centro de Referência (MARTINS; IRIART, 2014).

Na Unidade Básica de Saúde da Família (UBSF), o diagnóstico de hanseníase é essencialmente clínico, com realização do exame dermatoneurológico, para identificar lesões na pele com alteração de sensibilidade e nervos periféricos comprometidos. Os pacientes com suspeita de comprometimento neural sem lesão cutânea e aqueles que apresentam área(s) com alterações sensitivas sem lesões cutâneas evidentes são encaminhados para Unidades de Saúde de Referência (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008b).

Em Uberlândia, segundo dados da Secretaria Municipal de Saúde, na área urbana, são nove Unidades Básicas de Saúde (UBS) tradicionais, com clínico, pediatra e ginecologista, e 73 equipes de Saúde da Família em 59 UBSF's, com médico de família, enfermeiro, técnico ou auxiliar de saúde e os agentes comunitários (PREFEITURA MUNICIPAL DE UBERLÂNDIA, 2017).

Ressalta-se, no interesse do presente estudo, que um dos seis Centros de Referência em Hanseníase do país integra a Rede de Serviços de Saúde do SUS no município, o que determina características específicas à atenção a saúde do doente e seus contatos. Tendo como missão a assistência, o ensino e a pesquisa de qualidade, em 2005, a referência estadual existente até então habilita-se como Centro de Referência Nacional em Hanseníase e Dermatologia Sanitária (CREDESH), com 100 municípios pactuados (UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA, 2017).

As áreas de atuação do Centro de Referência permeiam o ensino de graduação e pós-graduação, além de realizar pesquisas básicas em hanseníase e outras dermatoses de interesse sanitário. Notadamente, no contexto desse estudo, o CREDESH é responsável pela assistência, em todos os níveis de complexidade do SUS, às pessoas com hanseníase e suas famílias diagnosticadas no município de Uberlândia. As UBS's e as UBSF's, incluindo a unidade do bairro Lagoinha em pauta nesta pesquisa, encaminham os casos suspeitos, e o diagnóstico, o tratamento e o exame dos contatos são realizados no CREDESH, sendo que, de 2009 a 2012, foram examinados nesse Centro 93,2% dos contatos domiciliares dos casos notificados (UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA, 2017).

Nos diversos cenários, neste estudo – comunidade do Lagoinha, UBSF, CREDESH – há uma interação entre profissionais de saúde e pesquisadores com indivíduos que vivenciam o adoecimento por hanseníase, estabelecendo uma teia de significados aos fatos observados.

No CREDESH, além do exame dermatoneurológico, para identificar lesões na pele com alteração de sensibilidade e nervos periféricos comprometidos, os doentes são submetidos aos exames de baciloscopy a partir de raspado dérmico, teste intradérmico de Mitsuda, histopatológico de biópsia de lesão de pele e eletroneuromiografia. Nos contatos ainda são realizados testes sorológicos que permitem identificar os grupos de risco de adoecer.

Ao término do checklist de procedimentos acima listados, constata-se que é enorme a carga emocional adjacente ao tratamento, mesmo na zona de conforto proporcionada pelo CREDESH. No espaço da clínica, o saber do sofrimento expresso nos sintomas, muitas vezes repletos de subjetividade, são inseridos em sistemas de informação bastante objetivos

dificultando sua análise posterior (FOUCAULT, 2011).

Muitas formas de cura e de diagnóstico envolvem algum tipo de dor e sofrimento, que ficam evidentes quando associados à linguagem corporal captada pela observação dos discursos interrompidos por pausas, vacilos na fala, lágrimas e expressões de tristeza e nervosismo, “como a mão cerrada batendo na outra espalmada, como se tivesse socando algo e a mordida no lábio inferior cada vez que se referia ao assunto”. Em todas essas situações os fatores sociais, psicológicos e culturais se associam a dor que é muito mais de que um simples evento neurofisiológico. (HELMAN, 2003; PALMEIRA; QUEIROZ; FERREIRA, 2013, p. 897).

2.3 – Encontrando a metodologia para qualificar a escuta: narrativas e significados

Neste eixo da fundamentação teórica, na busca da melhor metodologia, observou-se que os estudos qualitativos introduzem o significado e a intencionalidade dos fatos como duas questões fundamentais de interesse para esta pesquisa no contexto das relações sociais e das políticas públicas implementadas no âmbito do processo saúde-adoecimento-cuidado em hanseníase (BARROS; CECATTI; TURATO, 2005).

A revisão bibliográfica sugere, como já explicitado, que o estigma é reconhecido como elemento significativo no processo de adoecimento por hanseníase, comprometendo a qualidade de vida das pessoas acometidas (LUSTOSA et al., 2011; ADHIKARI et al.; 2013). O saber médico, quando afirma a cura da hanseníase, tem um significado simbólico, além de legitimar o poder exercido pela ciência médica como principal produtora de verdades (HELMAN, 2003).

No Brasil, a maioria dos estudos situa o estigma no passado e como resultante de relações ocorridas em um momento histórico marcado por exclusão e encarceramento (BORENSTEIN, 2008; PALMEIRA; QUEIROZ; FERREIRA, 2013; LEITE; SAMPAIO; CALDEIRA, 2015). Atualmente, com o fim do isolamento compulsório e com a diminuição significativa das deformidades, considera-se que o estigma milenar da hanseníase ainda se mantém (re)significado no imaginário social acreditando que “uma vez arraigado em determinada cultura, permanece naquele contexto mesmo quando a condição geradora foi extinta” (LEITE; SAMPAIO; CALDEIRA, 2015, p. 130).

Para definição metodológica, percebeu-se que assumir uma posição antagônica em relação a pesquisa qualitativa ou pesquisa quantitativa não cabia neste estudo, pois, quando se trata de produzir conhecimento, se justifica utilizar a complementação de métodos e técnicas.

Ambas abordagens, neste estudo, produzem um duplo movimento natural que se inicia com aportes de dados, indicadores, regularidade dos fatos, levantamentos, pesquisa de campo, evoluindo para um segundo movimento dirigido à complexidade dos fenômenos observados, tais como as atitudes, os comportamentos e as narrativas, e que exige concepções de desenhos de pesquisa de difícil definição (ROMERO-SALAZAR et al., 1995).

O conhecimento produzido na singularidade dos fatos deve servir a partir de uma concepção mais ampla para reproduzibilidade do método, aperfeiçoando a comunicação entre as diversas práticas metodológicas (GEERTZ, 1989).

As perguntas, em forma de hipóteses, revestem-se na abordagem qualitativa de uma característica que acompanha o pensar qualitativo: a flexibilidade. Tanto as perguntas quanto as respostas não são fechadas em si mesmas, sendo preciso muitas vezes introduzir novas técnicas ou aprimorar as que não se mostraram adequadas conforme o processo se desenvolve. A flexibilidade, como característica inerente da pesquisa qualitativa, não compromete o rigor metodológico, mas permite ao pesquisador conduzir-se *pela* pesquisa - desenvolvimento do processo - e não *na* pesquisa com começo, meio e fim bem definidos (GONZÁLES BLASCO, 2002).

A metodologia desta pesquisa, desdobrada em diferentes técnicas, funcionou como um roteiro para pensar, acreditando que a interpretação e significado dos achados é papel do pesquisador e não da técnica que se emprega. A análise das experiências alheias na interpretação dos fatos se mistura com a do pesquisador e não tira dele a responsabilidade de interpretar o que encontrou, sendo essas reflexões parte do processo (GONZÁLES BLASCO, 2002; FLICK, 2009).

Segundo Geertz (1989, p.58), o movimento de “estar lá e escrever aqui” revela a verdadeira natureza do relacionamento entre “os que perguntam e olham e os que são perguntados e se tornam objeto do olhar”.

Este preâmbulo sinaliza um certo grau de dificuldade que se expressa, quando da interpretação dos fatos, ao transportar os Diários de Campo para os textos de pesquisa, com o objetivo primordial de compor o sentido das narrativas coletadas. O diário de campo como técnica foi utilizada, pois permite o contato do pesquisador diretamente com o fenômeno observado (MINAYO et al., 1994; BARROS; CECATTI; TURATO, 2005; CLANDININ; CONNELLY, 2011).

A premissa colocada é que a persistência do estigma e do preconceito relacionados à hanseníase ainda ocupa um lugar importante na construção do silenciamento, das incertezas e do medo da contaminação. Pensar na endemia hansenica em Uberlândia no bairro Lagoinha,

possibilita, nesta pesquisa, problematizar os discursos de moradores que circulam em um território endêmico marcado historicamente pelo estigma.

Destaca-se a leitura criteriosa (e muitas vezes nostálgica) de dois autores, pelo significado e importância deles, especialmente, para estabelecer um certo grau de estabilidade no desenvolvimento desta pesquisa. Uwe Flick, pela clareza e objetividade com que apresenta a Pesquisa Qualitativa, e Michel Foucault, pela certeza de estar ao lado de um clássico que constrói sua obra acreditando que o saber e o conhecimento são transformadores.

Os quadros a seguir sintetizam os principais aspectos relacionados a este estudo a partir das obras dos dois autores citados.

Quadro 1: Introdução a pesquisa qualitativa. Uwe Flick.

- As narrativas necessariamente precisam ser limitadas a um local, em um tempo específico e em determinada situação.
- As ideias centrais que orientam a pesquisa qualitativa são a escolha adequada de métodos e teorias, o reconhecimento e a análise de diferentes perspectivas, as reflexões dos pesquisadores como parte do processo e a variedade de abordagens e métodos.
- Triangulação de método significa articulação de diversos métodos qualitativos ou ainda de métodos qualitativos e quantitativos. Supera as limitações de um único método pela combinação e relevância de cada um deles.
- De que forma a redação dos textos/artigos dos pesquisadores pode fazer justiça aos fatos, às pessoas e às perspectivas subjetivas da pesquisa?
- A pesquisa qualitativa não se refere apenas ao emprego de técnicas e de habilidade com os métodos, mas inclui também uma atitude específica de prioridade do tema sobre o método.
- A melhor forma de aprender a fazer pesquisa qualitativa é na prática, trabalhando diretamente no campo e se debruçando sobre o material de pesquisa, os textos de campo ou diários de campo.
- Orienta a realização das Entrevistas em Profundidade, sugerindo roteiros que norteiam a conversação além de destacar a composição dos Textos de Campo ou Diário de Campo.

Quadro 2: A arqueologia do saber. Michel Foucault.

- Espaço da representação como produto da consciência do homem diferente do próprio homem e indissociável das coisas ao seu redor.
- É possível pensar de modo diferente olhando a realidade a sua volta, buscando entender os marginalizados (participação na luta antimanicomial, no movimento gay, na militância de dar voz aos presos e confinados, dentre outros).
- Conceitos de discurso real, enunciados, práticas e formações discursivas. A materialidade das palavras ditas em determinado momento histórico que instaura uma realidade discursiva criada pela própria linguagem.
- Discurso como conjunto limitado de enunciados que se apoiam em uma formação discursiva elaborada historicamente e que permite ou não a sua realização.
- Enunciado está sempre contextualizado no tempo e no espaço, sendo possível repeti-lo, a partir de sua materialidade de ordem histórico institucional relacionada a uma estrutura de poder.
- As formações discursivas procuram resolver uma contradição entre as regularidades que existem no próprio discurso e as singularidades ou dispersões por trás das diferenças de quem os elabora.
- Objetos, tipos de enunciado, conceitos, estratégias não são pensados como elementos que determinam o discurso, mas que em determinado momento no tempo podem se relacionar entre si para formar uma prática discursiva.
- Análise de discurso é o desafio de desvendar o funcionamento das regras da formação discursiva buscando a regularidade em meio à dispersão.
- Questões importantes relacionadas à formação discursiva:
 - ✓ Há legitimidade de quem fala para elaborar o enunciado?
 - ✓ De quais lugares institucionais o discurso provém?
 - ✓ Em relação ao domínio do estudo, quais posições o sujeito assume?
- Os seres humanos não dominam os fatos que constituem as suas próprias experiências, mas dispõem da possibilidade de questionar outras narrativas,

assim como as formas de poder e dominação que as determinam.

Com o intuito de facilitar a compreensão do campo de pesquisa, decidiu-se por um texto mais estruturado, resgatando os passos dados nos diferentes cenários da investigação. O território onde vivem as pessoas estudadas é um cluster hiperendêmico que tem significado para os serviços de saúde; no entanto, para os moradores, acredita-se que o estar doente é um evento que atravessa o seu cotidiano nos dias de hoje, em pleno século XXI, quando a violência e as drogas se constituem o maior problema do bairro Lagoinha.

Os moradores do bairro, estigmatizados ou não, são o objeto primordial desta pesquisa e, em torno deles, no processo criativo de pensar o tema, se estruturaram as formulações teórico-metodológicas. Grande parte da literatura trata das narrativas de pessoas com hanseníase que passaram pelo asilamento ou foram marcadas por esta experiência. Este estudo, diferentemente, foi desenvolvido com pessoas “não marcadas” pela exclusão representada pela internação compulsória.

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, tipo estudo de caso com triangulação de métodos. Os participantes, todos moradores do território estudado, o bairro Lagoinha em Uberlândia -, foram divididos em três grupos: grupo 1 (G1) composto por aqueles que vivenciaram o adoecimento por hanseníase e foram os casos notificados de 2005 a 2015, grupo 2 (G2) composto pelos contatos familiares dos casos notificados; grupo 3 (G3) composto por membros da comunidade considerados sadios e não contatos de doentes de hanseníase.

A pesquisa, a partir do CREDESH, na Ficha de Notificação/Investigação de Hanseníase (Anexo1), identificou quatorze doentes, no período de 2005 a 2015, que compõe o G1. Dois morreram por outras causas e quatro mudaram de endereço e não foram localizados, estando de alta há mais de cinco anos conforme a ficha de investigação.

Assim efetivamente, as oito pessoas que integraram o G1, foram convidadas pela equipe administrativa do Centro de Referência para participar de um encontro com as pesquisadoras e duas datas foram agendadas considerando a disponibilidade dos envolvidos. O local selecionado para os encontros foi a sala de reuniões do CREDESH, onde inicialmente a pesquisa foi apresentada, utilizando uma linguagem clara e adequada, no contexto de uma dinâmica que garantiu a apresentação de todas as pessoas e suas expectativas em relação ao encontro.

Os encontros foram registrados no diário de campo e algumas questões anotadas nesse instrumento caracterizam os sujeitos, a partir de aspectos relevantes para este estudo e traçam

um perfil dessas 8(oito) pessoas. Apenas uma delas estava em tratamento, e os outros já haviam recebido alta e compareciam ao Centro de referência para prevenção de incapacidades, agendadas a cada seis meses ou um ano, dependendo do caso. Ressaltamos que dois núcleos familiares foram identificados, dois eram irmãos e três pessoas - pai, mãe e filha - eram notificadas na mesma família.

Em relação ao sexo, eram quatro homens e quatro mulheres, sendo cinco adultos, dois idosos e um jovem. Apenas um completou o ensino médio, quatro se declararam alfabetizados e três completaram o ensino fundamental. Os seis que trabalhavam, desenvolviam ocupações que correspondiam ao nível de escolaridade declarado.

O encaminhamento proposto concretizou-se por uma agenda individualizada para realização de visita domiciliar pela pesquisadora. Foram muito importantes esses encontros prévios no CREDESH, como espaço protegido para garantir não só o conhecimento da pesquisa em pauta, mas a respeitabilidade na visita ao domicílio, lugar da intimidade do indivíduo e de sua família.

As 8(oito) pessoas notificadas no período estudado, foram entrevistadas em seus domicílios, através da técnica da entrevista em profundidade. Essa técnica é muito utilizada nos estudos qualitativos e tem se mostrado adequada para compreender a hanseníase e o estigma decorrente da doença (HEIJNDERS, 2004a; FLICK, 2009; MIMI LUSLI et al., 2015).

As entrevistas foram gravadas, transcritas e textualizadas. Os nomes utilizados são fictícios. A identidade das pessoas foi preservada conforme previsto no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), assinado pelos entrevistados (Apêndice 2). Utilizou-se um roteiro com seis questões, englobando a experiência individual do adoecimento, tendo como marcos o diagnóstico, os saberes sobre a doença antes e depois do tratamento e as experiências com o estigma vivido ou suposto (Apêndice 3).

A condução das perguntas em um roteiro visa a continuidade da conversação, que deve produzir um sentido lógico para o entrevistado e evidenciar os elementos específicos que tornam a entrevista mais objetiva. Além disso, explicita o significado do evento pesquisado para os entrevistados e possibilita o aprofundamento da questão estudada (FLICK, 2009).

Após a etapa das visitas domiciliares, foi necessário um levantamento nos prontuários na busca por mais informações orientadas por uma análise preliminar das narrativas. Identificaram-se, nos relatos médicos e da equipe, situações vividas pelos pacientes especialmente importantes no contexto deste estudo, cujo escopo não é a doença nos seus aspectos eminentemente clínicos.

Graus de incapacidade zero, ou seja, nenhuma incapacidade ou deficiência decorrente da hanseníase no diagnóstico e no exame de alta foi observada, sendo este um marcador fundamental para posterior análise dos dados encontrados e que diferencia este estudo. Dos oito pacientes estudados, seis deles eram multibacilares (forma mais grave), e dois apresentavam reações hansênicas.

No CREDESH, além do exame dermatoneurológico, para identificar lesões na pele com alteração de sensibilidade e nervos periféricos comprometidos, os participantes do G1 foram submetidos aos exames de baciloscopy, a partir de raspado dérmico, teste intradérmico de Mitsuda, histopatológico de biópsia de lesão de pele e eletroneuromiografia.

Com o G2, composto pelos contatos familiares das pessoas que manifestaram a doença no período estudado, foi utilizada a técnica do Grupo Focal (GF), que pode ser definida e utilizada de modos distintos e considerada um tipo especial de entrevista em grupo (BARROS; CECATTI; TURATO, 2005). O grupo focal como metodologia de estudos relacionados à hanseníase é um desafio por tratar a doença em um novo cenário, colocando frente a frente contatos de diferentes pessoas (SERMRITTIRONG et al., 2015a; MIMI LUSLI et al., 2015).

Com o GF, pretendeu-se identificar tendências, significados e padrões de respostas a perguntas objetivas; essa técnica permite obter um tipo de informação que outras técnicas não conseguem. Por vezes, nesta pesquisa, foi apresentado como entrevista grupal, enfatizando sua potencialidade relacional, ou seja, estratégia utilizada para promover a interação entre as pessoas e oportunidade para que opiniões diferentes possam ser apresentadas e debatidas, sem a preocupação de produzir avaliação ou consenso.

O roteiro que orientou a moderadora/pesquisadora, foi elaborado com questões estabelecendo o contrato de convivência no grupo e questões apresentando o tema a ser investigado e seu aprofundamento. Ressalta-se a importância do contrato de convivência estabelecido no início do encontro e afixado em lugar visível, que esclareceu papéis e posturas necessárias para o bom funcionamento do grupo, sem, no entanto, socializar o roteiro utilizado (Apêndice 4). Três eixos organizaram o diálogo: percepção dos participantes sobre a situação de “contato”; sentimentos e conhecimentos sobre hanseníase anteriormente à condição de contato; a percepção da relação entre local de residência (território) e potencial fator de adoecimento para hanseníase (Apêndice 5).

O recrutamento inicial dos participantes do G2 se deu no momento da realização das entrevistas no domicílio com os integrantes do G1. Na ocasião, os contatos mais próximos estiveram presentes, as esposas, filhos pequenos, mães, irmãos, por exemplo, e o conceito de

contato da pessoa entrevistada foi apresentado em todas as ocasiões. Nessas oportunidades, foi feito um convite ainda informal para o encontro do grupo focal, explicando que outras pessoas da família também consideradas contato seriam convidadas.

Posteriormente, o convite para o grupo focal foi entregue pessoalmente pela pesquisadora na residência de cada família (Apêndice 6). A definição do local para realizar os grupos considerou a facilidade de acesso, horário compatível, conforto e aprovação dos envolvidos. Foram realizados dois grupos focais (GF) com seis e dez pessoas respectivamente. Todos os casos índice tiveram algum familiar participando e assinaram TCLE (Apêndice 7).

O grupo G3 foi composto por vinte moradores do bairro, sendo este número determinado quando o ponto de redundância ou saturação das narrativas, suficientes para embasar o significado, foi percebido pela pesquisadora no desenvolvimento do estudo (GONZÁLES BLASCO, 2002). As pessoas foram convidadas enquanto aguardavam atendimento na UBSF Lagoinha e assinaram o TCLE após compreender o objeto de estudo. (Apêndice 8)

Estavam em uma sala de espera, e o movimento de “tirá-lo (a)” de um lugar para o outro com espaço para duas pessoas e com certa privacidade foi o primeiro desafio enfrentado. Optou-se por duas cadeiras estrategicamente colocadas na entrada da UBSF, de forma que pudessem ver e ouvir a “chamada” para a consulta e ou procedimento, dentro da unidade. A visão da porta de vidro que se abria de tempo em tempo “convocando” as pessoas pelo nome foi uma estratégia fundamental para a realização da entrevista. Um questionário padronizado foi inicialmente proposto como técnica para abordagem dos moradores do bairro, membros da comunidade, que afirmassem nunca ter tido contato com uma pessoa diagnosticada com a doença.

As primeiras visitas à Unidade para aplicação do questionário apontavam um número significativo de pessoas que, após iniciada a conversação, lembrava que poderia ser considerado contato e então o procedimento era interrompido. Compreendeu-se que seria necessário explicar o conceito de contato familiar e certificar-se do entendimento pelo entrevistado antes de iniciar a entrevista propriamente dita. Assim, decidiu-se modificar o instrumento e optar por uma Entrevista Semi-Estruturada (Apêndice 9), que permitia maior interação entre pesquisadora e entrevistados (PELIZZARI et al., 2016).

A condição de participação nessa etapa foi a afirmação de não ser contato de qualquer pessoa no bairro. As questões do questionário foram mantidas e reorganizadas por eixos no roteiro da entrevista semi-estruturada: conhecimento sobre hanseníase/lepra (conceito e

sintomas), transmissão, cura e tratamento, atitudes diante da doença (reações; opiniões; atitudes) e saberes sobre o território (histórico e principais problemas do bairro).

A flexibilidade inerente aos estudos qualitativos se expressou no desenvolvimento desta pesquisa, quando surgiu a questão inesperada dos núcleos familiares. Esse fato necessariamente se incorporou à investigação com utilização de uma nova técnica de abordagem da família pesquisada, o Genograma. O núcleo familiar identificado - pai, mãe e filha - no rol dos casos notificados justifica a aproximação destes sujeitos pela importância dos contatos na manutenção da endemia hansônica comprovada em diversos estudos (GOULART et al., 2008; DURÃES et al., 2010; CAMARGO, 2011; ANTUNES et al., 2013; ARAÚJO et al., 2016).

O Genograma, como instrumento facilitador para construção de narrativas ou histórias de vida, norteou a visita domiciliar à família identificada, uma vez que o processo de elaboração do mesmo é mais informal e descontraído, coerente no espaço reservado e protegido do domicílio. Possibilita ainda estudar a hanseníase e seu estigma em uma dimensão singular, pouco investigada na literatura: a família. As datas e eventos relevantes foram registradas no diário de campo e em um desenho preliminar do genograma, para que fossem estabelecidas correlações contextuais em análise posterior (CARDIM; MOREIRA, 2013).

A análise dos dados empregou a metodologia estabelecida pela Análise do Discurso, a partir dos enunciados e das seguintes formações discursivas: a (in)certeza da cura, a persistência do medo e a atualidade do estigma na segregação (FOUCAULT, 2008). Os resultados encontrados, a discussão e a análise foram estabelecidos simultaneamente porque os enunciados e os fatos são constituintes da formação discursiva ao mesmo tempo em que são constituídos por ela. Os discursos dos moradores colocam em funcionamento as relações históricas e práticas concretas que se avivam através deles, sendo que a interpretação da pesquisadora é também um fato discursivo no feixe de enunciados, no qual o discurso não tem apenas um sentido ou uma verdade, mas uma história.

A pesquisa teve aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Uberlândia (CAAE: 46523015.6.0000.5152 e Parecer nº 1.171.828) (Anexo 2). Não recebeu financiamento e não apresenta conflito de interesse. A participação dos sujeitos se deu após a leitura, concordância e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) nas diferentes circunstâncias deste estudo.

3 – OBJETIVO

Compreender os significados das narrativas relacionadas ao estigma da hanseníase produzidos por moradores de um território endêmico e suas implicações na manutenção da endemia.

ARTIGO 1: Hanseníase e Estigma: estudo de caso sobre os discursos dos moradores de uma região endêmica no Brasil

LEILA BITAR MOUKACHAR RAMOS

Hanseníase e Estigma: estudo de caso sobre os discursos dos moradores de uma região endêmica no Brasil

Artigo apresentado ao Programa de Pós-Graduação e Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Ciências da Saúde.

Este artigo foi submetido para publicação no *British Journal of Dermatology (BJD)* em novembro de 2016. As referências bibliográficas obedeceram o estilo Vancouver, conforme orientação da revista.

Área de concentração: Ciências da Saúde

Orientadora: Profa. Dra. Isabela Maria Bernardes Goulart

Co-orientadora: Profa. Dra. Flávia do Bonsucesso Teixeira

Uberlândia
2017

RESUMO

O Brasil ocupa o segundo lugar no mundo em casos de hanseníase com 28.000 pacientes diagnosticados a cada ano. A hanseníase continua sendo um grande problema de saúde pública e é um desafio para o Sistema Único de Saúde (SUS). O estigma é importante para a manutenção desse contexto endêmico. Analisar discursos de moradores em um cluster hiperendêmico de hanseníase em Uberlândia foi o objetivo. Trata-se de um estudo de caso com triangulação de métodos. As ferramentas de coleta de dados foram entrevistas em profundidade, entrevistas semi-estruturadas e grupo focal. Os participantes foram divididos em três grupos: casos notificados de 2005 a 2015 (8 pessoas), contatos domiciliares (16 pessoas) e membros da comunidade sem contato com a doença ou pacientes (20 pessoas). A análise do discurso orientou o tratamento dos dados e identificaram-se três formações discursivas: a (in)certeza da cura, a persistência do medo e a atualidade do estigma na segregação. A interpretação dos pacientes sobre processo da doença interfere no tratamento. O medo de sofrer o preconceito afetou a decisão de revelar o diagnóstico aos familiares e a definição de critérios para a seleção de contatos, são muitas vezes divergentes dos critérios clínicos. Este estudo ressalta a importância de valorizar como os sujeitos entendem as causas e os efeitos da hanseníase e sua influência nas decisões relacionadas ao tratamento. A incorporação dessa dimensão simbólica contribuirá para ampliar a perspectiva do cuidado porque o aspecto simbólico do adoecimento não tem sido reconhecido como importante na reprodução dos riscos sendo negligenciado nas políticas públicas de saúde no Brasil.

Palavras-Chave: hanseníase; estigma; processo saúde-doença.

ABSTRACT

Background: Brazil ranks second place in cases of leprosy with 28,000 diagnosed patients each year. Leprosy remains a major public health issue and it is a challenge for the Brazilian Unified Health System (SUS). Stigma is important to the maintenance of this endemic context.

Objectives: Analyze dwellers' discourses in a leprosy hyperendemic cluster in Uberlândia.

Methods: A case study with triangulation of methods. Data-collecting tools were in-depth interviews, semi-structured interviews, and focus group. Participants were separated into three groups: index case (8 people), household contacts (16 people), and community members without contact with the disease or patients (20 people). Discourse analysis guided the handling of data and three discursive formations were identified: the (un)certainty of the cure, the persistence of fear, and the up-to-dateness of stigma in the segregation.

Results: Patients and community's interpretation of the illness process interfere in the treatment. The fear of suffering prejudice affects the decision to reveal the diagnosis to family members, definition of criteria for the selection of contacts, often divergent from the clinical criteria.

Conclusions: This study remarks the importance to enhance the way subjects understand the causes and effects of leprosy and its influence on the decisions related to the treatment. The embedding of this symbolic dimension will contribute to the growth of leprosy's clinical care, especially in health education, prevention of risks and health surveillance, in addition to contributing to the efforts against stigma and prejudice.

Keywords: leprosy; stigma; health-disease process.

INTRODUÇÃO

O Brasil é o 2º país do mundo em número absoluto em casos de Hanseníase com aproximadamente 28 mil pacientes diagnosticados por ano^{1, 2}. Neste contexto, a manutenção da endemia hansônica permanece como um grave problema de saúde pública, integrando os desafios da agenda do Sistema Único de Saúde (SUS) no país³.

As ações propostas para o controle da hanseníase buscam fortalecer a vigilância epidemiológica e a atenção à saúde, minimizando os impactos prejudiciais à qualidade de vida dos doentes e de suas famílias relacionadas^{3, 4}. Objetiva ainda eliminar a exclusão social, expressa no estigma percebido, representado ou internalizado pelas pessoas em diferentes culturas^{5, 6}.

As estratégias prioritárias para o êxito dessas ações são o diagnóstico precoce, tratamento oportuno, prevenção de incapacidades, vigilância de contatos e educação em saúde, visando interromper a cadeia de transmissão pelos doentes não tratados^{4, 6, 7}. O preconceito milenar relacionado à doença é um obstáculo para o seu controle em países endêmicos ou não. Estudos apontam que o estigma seria um fator importante na manutenção da endemia interferindo também na estratégia de exames de contato^{6, 7}.

A política de internação compulsória do século passado foi uma prática adotada pela maioria dos países no mundo e incluía o isolamento dos doentes nos leprosários, a remoção de seus filhos para os dispensários e o exame médico das pessoas do convívio do doente, nos preventórios. O discurso médico científico do isolamento do doente e suas famílias caracteriza o estigma no imaginário social relacionado à doença até os dias de hoje^{8, 9, 10}.

No estado de Minas Gerais/Brasil, três instituições asilares foram as principais responsáveis pela internação compulsória dos pacientes como medida profilática de controle da doença. Com o término do isolamento, as políticas públicas que propunham o enfrentamento da endemia foram se modificando, assim como a organização da rede pública com a criação do SUS em 1988, que ampliou a cobertura e o acesso da população ao tratamento ambulatorial conforme a necessidade de cada caso^{9, 11}.

Não município de Uberlândia, situado neste estado, apesar dos avanços no atendimento aos doentes de Hanseníase, com a implantação em 2005 do Centro de Referência Nacional em Dermatologia Sanitária e Hanseníase (CREDESH), foram identificados no ano de 2011, clusters hiperendêmicos em duas áreas que receberam nos anos 1960 e 1970, famílias advindas das instituições asilares do estado^{12, 13}.

Esse estudo centra-se em uma delas, o bairro Lagoinha, considerado o “mundo da lepra” a partir do processo de disciplinarização da pobreza e dos doentes no espaço urbano da cidade a partir da década de 1960^{14, 15}.

A proposta desse artigo é analisar os discursos dos moradores deste território, marcado pela doença, sobre o diagnóstico da hanseníase e seus efeitos na manutenção da endemia.

METODOLOGIA

Trata-se de pesquisa qualitativa, tipo estudo de caso, com triangulação de métodos¹⁶.

Os participantes, moradores do território estudado, foram divididos em três grupos: Grupo 1 (G1) composto por aqueles que vivenciaram o adoecimento por hanseníase, ou seja, os casos notificados de 2005 a 2015; Grupo 2 (G2) por Contatos Familiares das pessoas identificadas como Caso notificado neste bairro e Grupo 3 (G3) por membros da comunidade considerados sadios e não contatos de hanseníase.

A pesquisa no Sistema Nacional de Agravos de Notificação (Sinan) identificou 14 doentes notificados no período estudado. Destes, dois morreram e quatro mudaram de endereço e não foram localizados. Assim, oito pessoas integraram o G1. Foram realizadas Entrevistas em Profundidade¹⁶ que foram gravadas, transcritas e textualizadas. O roteiro com seis questões englobou a experiência individual, tendo como marco o diagnóstico, os saberes sobre a doença antes e/ou depois do tratamento e o preconceito vivido ou suposto. Os nomes utilizados no artigo são fictícios.

Com o G2 foi utilizada a técnica de Grupo Focal (GF)¹⁶. Os participantes foram distribuídos em dois GFs, com seis e dez pessoas respectivamente, sendo que todos os casos notificados tiveram algum familiar participando. O roteiro foi elaborado organizando o diálogo em três eixos: percepção dos participantes sobre a situação de “contato”; sentimentos e conhecimentos sobre hanseníase anteriormente à condição de contato e a percepção da relação entre residir no bairro Lagoinha e potencial risco de adoecimento para hanseníase.

No grupo G3, vinte moradores do bairro foram convidados enquanto aguardavam atendimento na Unidade Básica da Saúde da Família (UBSF) e concederam Entrevistas Semiestruturadas^{16, 17}. As questões foram organizadas por tópicos: conhecimento sobre hanseníase/lepra; reações, opiniões, e atitudes diante da doença; saberes sobre o território e sua relação com a hanseníase.

A análise dos dados empregou a metodologia estabelecida pela Análise do Discurso (AD)¹⁸, a partir dos enunciados e das seguintes formações discursivas: a (in)certeza da cura, a

persistência do medo e a atualidade do estigma na segregação. Foram estabelecidas simultaneamente porque os enunciados e os fatos são constituintes da formação discursiva ao mesmo tempo em que são constituídos por ela¹⁸. Assim, as narrativas dos moradores, coloca em funcionamento as relações históricas e práticas concretas, que se avivam através deles. A interpretação da pesquisadora é também um fato discursivo no feixe de enunciados, no qual o discurso não tem apenas um sentido ou uma verdade, mas uma história.

A pesquisa teve aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Uberlândia, CAAE: 46523015.6.0000.5152 e Parecer nº 1.171.828. Não recebeu financiamento e não apresenta conflito de interesses. A participação dos sujeitos se deu após a leitura, concordância e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A (in)certeza da cura

Entre os casos notificados, um estava em tratamento e os outros haviam recebido alta. A cura aparece como elemento recorrente nos discursos dos participantes. Quando perguntados sobre o momento do diagnóstico, parte significativa deles recortou da memória duas certezas: o sucesso do tratamento e a cura.

“Depois da conversa que nós tivemos [no CREDESH], aí eu mudei, minha consciência é outra. Já sei como é que é. Então estou mais despreocupado. Tem o tratamento, é uma coisa que a minha que eu tive [a doença] é um caso mais simples, que o tratamento é durante seis meses. Então, foi normal.” (Wendel)

No Brasil, a decisão de divulgar a hanseníase como uma doença tratável e curável, informando que após o início do tratamento a doença não é mais transmissível, produziu efeitos importantes para o enfrentamento do estigma^{1, 4, 6, 19}. No entanto é possível classificar a hanseníase como uma doença crônica quando alguns pacientes precisam estender o tratamento convencional (de 6 ou 12 meses) para anos, no tratamento de surto reacional²⁰.

Os integrantes do G3 utilizaram os cartazes afixados na própria UBSF para confirmarem a possibilidade de cura. As repostas não se resumiam a sim ou não, ancoravam suas certezas no saber oficial divulgado pelo Ministério da Saúde. Também os entrevistados do G1 se reportaram aos cartazes como informação que reforça a cura “(...) eu só via no postinho os cartazes, mas nunca tive curiosidade de ler, perguntar, nunca.” (...) “Todos os postinhos que a gente vai tem.”(Margarida)

Os participantes dos G2 foram unâimes ao reconhecerem a possibilidade de cura como fundamental para a “esperança e tranquilidade” do doente e da família. A certeza do tratamento eficaz também se ancorou no saber oficial, representado pelo “*desenvolvimento da medicina hoje em dia*” que se traduz na eficiência do medicamento, pois “*antigamente os remédios não eram como agora, muito melhores, mais fortes!*”.

Um dos casos notificados se referiu ao diagnóstico e a importância de conhecer a possibilidade de tratamento e cura:

No momento que eu descobri a doença eu não me abati, eu não fiquei traumatizado. (...), eu sei que ela tem cura e eu sei que tem o medicamento que combate ela [a doença]. Então, fiquei calmo (Jaime).

Sontag discutiu a utilização de metáforas militares como estratégias no enfrentamento das doenças²¹, no enunciado acima, a hanseníase será combatida via medicamento e, nessa guerra, o doente não se abate. O sujeito dessa guerra (o herói) estaria oculto na frase, mas explícito nas relações: é o saber médico que se reitera na promessa da cura²².

Para os casos notificados, a recidiva é uma ameaça que funcionaria como um lembrete de uma biografia marcada pela doença. Segundo a classificação operacional, multibacilar e paucibacilar, 50% dos casos foram classificados em cada categoria. Vale ressaltar que casos de hanseníase multibacilar são o grupo de risco para desenvolver recidiva²³. Também as reações hansênicas ocorrem durante e após o tratamento em mais de 50% dos casos, sendo 80% multibacilares²⁴.

Nenhum deles falou espontaneamente sobre esse tema, apesar de dois terem apresentado reações hansênicas durante o tratamento e um dos familiares tenha apresentado recidiva, denunciando as fraturas no discurso sobre a efetividade da cura^{23, 24}. O silêncio parece denunciar a fragilidade da formação discursiva, colocando em disputa o enunciado oficial do tratamento eficaz e da cura com a própria experiência da doença.

Uma experiência que atravessa a relação familiar, quando os participantes do G2 foram interpelados com a pergunta “A doença pode voltar?” a dúvida surgiu expressa no silêncio e permaneceu sem respostas, criou um vazio sugerindo que esse tema não deveria ser dito ou pensado.

Entre os integrantes do G3, a desconfiança apareceu nos enunciados: “*tem cura, mas pode voltar!*”; “*para curar tem que fazer o tratamento direito*”; “*pega de novo*”; “*fala que tem cura, mas eu tenho dúvida*”. Considerando que esses participantes informaram não ter

tido contato com a doença ou com pessoas acometidas por ela, a dúvida que desloca o discurso oficial é verbalizada sem a interdição percebida nos outros grupos.

Interessa pensar que no campo discursivo, a certeza da cura atravessa a interação trabalhadores de saúde e paciente, paciente e sua família, trabalhadores de saúde e família, que parece tornar inquestionável o sucesso do tratamento mesmo diante das reações hansênicas e recidivas. No entanto, as dúvidas expressas pelos membros da comunidade são indicativas que outras versões sobre o adoecimento circulam no mesmo espaço e interpelam os sujeitos ainda que não tenham escolhido falar sobre isso durante as entrevistas.

A persistência do medo da transmissão

“Por que outras moléstias igualmente letais livraram seus portadores da pecha infamante? Seria o eterno fantasma do perigo do contágio – declarado sob controle pela linguagem médica – elemento suficiente para obrigar pessoas a viverem apartadas?”²⁵. Se em outros momentos o discurso científico foi suficiente para justificar a segregação dos doentes a partir da ideia do contágio, o seu oposto não parece ter funcionado com a mesma efetividade no estudo realizado.

O medo da contaminação e as incertezas sobre a transmissão surgem como indícios de uma permanência que informa que as nossas ideias de impureza também são a expressão de sistemas simbólicos e não se resumem a uma questão de informação²⁶. A crença no potencial poluidor do doente e que a água poderia ser um meio condutor da doença esteve presente no imaginário do bairro e sobreviveu ao tempo.

Uma das entrevistadas recuperou uma lembrança da infância quando seu pai recomendava sobre o perigo de brincar nas poças de águas, que se formavam nas ruas associando as águas das enxurradas ao perigo da contaminação pela lepra.

No G2, uma participante conta que, quando soube do diagnóstico do filho, a primeira lembrança que teve foi da proibição, quando criança, de brincar ou nadar nas margens do córrego do bairro Lagoinha. Relembra a existência de um acordo entre os moradores, estabelecendo os dias em que os doentes de lepra e suas famílias utilizariam o córrego, especialmente para lavar roupa e banho. Nos demais dias o acesso ao córrego seria somente para os outros moradores.

No G1, uma entrevistada paraplégica referiu à proibição do uso da piscina no tratamento fisioterápico, mas não considerou esse fato discriminatório.

Tinha três anos que eu estava fazendo [tratamento] na piscina, depois ele [o fisioterapeuta] ofereceu pra fazer em casa [tratamento domiciliar] quando saiu a mancha ...prejudicar ele... ele continuou aqui [na casa da entrevistada].(Fernanda)

Como foi relatado, o episódio revela que fisioterapeuta e paciente estabeleceram um consenso sobre a impossibilidade de que a mesma pudesse frequentar a piscina, a partir do diagnóstico. Ainda que o profissional de saúde soubesse que a transmissão por via respiratória é comprovadamente a mais conhecida²⁷, e fatores como a idade do contato, a classificação operacional e a relação genética, são considerados riscos de adquirir e desenvolver a doença²⁸. Apresentar outra modalidade em substituição a anterior foi, no mínimo, reconhecer a possibilidade de que “outros pacientes poderiam se incomodar”, ou seja, reitera o argumento sobre o risco de transmissão através da água.

Entre os integrantes do G3, a restrição de frequência dos portadores de hanseníase a clubes e piscinas surge espontaneamente, embora não estivesse entre as alternativas apresentadas, logo, a água é um elemento através do qual o perigo do doente e da doença atravessou o tempo²⁹.

O doente como agente poluidor também pode ser retratado em outras falas, tais como a separação de utensílios e o uso de desinfetante que reatualizam o princípio da segregação.

Porque ela [madrasta], falou pra mim, o dia que ele [o marido] for lá em casa, “se esse prato estiver aqui e ele comer aqui, eu ponho ele [o prato] no meio da Q-Boa” [desinfetante], eu ponho pra lavar.(Margarida).

A persistência do medo e as dúvidas em relação à transmissão da hanseníase demonstram que o discurso científico embora posicionado como estatuto de verdade sobre a doença, situando o discurso do doente como subjetivo, sujeito às fantasias e ao irreal não foi suficiente para superar o estigma da doença e do doente.

Estigma: a atualidade da segregação

Para Lustosa, o estigma interfere na qualidade de vida desde o momento do diagnóstico⁴. Na maioria dos estudos o principal fator determinante do estigma é a deformidade, muitas vezes presente no diagnóstico tardio e nos quadros mais graves^{4, 6, 10, 17, 30}. No entanto, neste estudo, os casos notificados não apresentavam nenhum tipo de limitação ou incapacidade física no diagnóstico e/ou tratamento. Se por um lado, reitera a pertinência do

diagnóstico precoce e o tratamento oportuno, por outro desafia a pensar sobre a manutenção do estigma mesmo em situações nas quais as sequelas físicas não mais atuariam no sentido de identificar os doentes^{4, 6, 7}.

Os deslizamentos compõem as formações discursivas que enredam a cura e a transmissão e (re)significaram o estigma permitindo pensar o preconceito como um dispositivo de segregação no qual o estigma permanece como forte engrenagem de funcionamento²².

Diante da eliminação oficial de intervenções segregacionistas como isolamento dos doentes, a morte social recebe outras nuances e o estigma permanece produzindo outras justificativas para o isolamento^{31, 32}.

O reconhecimento de experiências relacionadas ao preconceito foi um elemento de difícil captura nos discursos. Somente uma entrevistada explicitou medo de sofrer preconceito, a partir de uma situação vivida em família, os demais negavam ter vivido tais situações.

Pensei que eu ia morrer. Chorei até. Falei pra minha mãe que eu não ia fazer tratamento... Quando descobriu que meu pai tinha [hanseníase] muita gente teve preconceito. (Joana)

Relatos são contados muitas vezes de forma truncada, deslocando para o outro a responsabilidade pela ação.

São todos preconceituosos. Da minha família. Da minha parte. Sabiam que ele [o marido] tinha [hanseníase], mas afastaram... Inclusive, a esposa do meu pai, que eu nem comento com ele sobre isso. (Margarida).

A entrevistada falou de uma situação de preconceito vivida pelo seu marido e pai de Joana. A situação descrita foi relacionada ao medo da transmissão da doença através do uso comum de utensílios domésticos e que produziu, neste contexto, a evitação social com a família quando ela própria adoeceu e deixou de frequentar a casa do pai silenciando sobre sua condição. A família pode significar apoio e suporte no adoecimento, mas em alguns casos, contribui para a exclusão do paciente quando há manifestação do preconceito³³.

O fragmento abaixo revela a dificuldade de outra entrevistada reviver uma situação, na qual após a interdição do uso da piscina, o fisioterapeuta se recusou continuar seu atendimento.

(...) acho que a família dele põe na cabeça isso [preconceito]. Depois ele não veio mais... sumiu (Fernanda)

Nessa versão, o preconceito se desloca para a família do profissional, talvez diante da dificuldade de compreender racionalmente o que motivou o abandono do tratamento. A recusa do profissional alerta que para além do medo da contaminação através da água, a supressão dessa condição não foi suficiente para afastar o perigo que a doente/doença representavam.

A revelação do diagnóstico e o medo de sofrer preconceito disputam numa mesma formação discursiva, onde a posição oficial prescreve a necessidade de realizar o exame dos contatos familiares dos casos novos, justificado pelo maior risco destes para desenvolver hanseníase^{19, 34, 35}. Neste estudo 6(seis) integrantes do G1 possuíam membros na família diagnosticados com hanseníase.

Os participantes do G2 evidenciaram uma “seleção” das pessoas a quem se deve contar ou não sobre o diagnóstico sendo o preconceito o elemento potencial nesta definição. Os membros das famílias foram divididos segundo as narrativas no grupo focal, em dois tipos: o “*gozador, fofoqueiro, ignorante, preconceituoso*” e o “*companheiro, discreto, que entende a doença, que não discrimina*.” O receio de sofrer preconceito parece estar em consonância com a decisão de revelação apenas aos familiares classificados no segundo grupo. Serão estes também os contatos que deverão realizar exames ou acompanhá-los no tratamento. Eles demonstraram compreender e apoiar as recomendações para o exame de todos os contatos domiciliares, ainda que não pareça uma negociação tranquila ter seu diagnóstico revelado para aqueles classificados no primeiro grupo. Estudo realizado com profissionais de saúde, no Brasil, identificou o preconceito como motivo para não revelação do diagnóstico aos familiares²⁰.

O preconceito é barreira para comunicação do diagnóstico mesmo para aqueles que não tiveram essa experiência, os participantes do G3. Entre os motivos para não revelar o diagnóstico aos familiares, eles acreditavam que a omissão poderia protegê-los do choque do diagnóstico. Estes entrevistados recuperaram o potencial assustador da hanseníase capaz de produzir um estado de choque.

Muitos deles confirmavam a informação de que no bairro antigamente tinham muitos leprosos, mas aprisionavam a experiência no passado e ao termo lepra. Embora a seleção tenha sido aleatória participaram desse estudo, jovens, adultos e idosos nos três grupos e quando foram perguntados sobre a história do bairro e a hanseníase, os mais jovens negavam essa relação ou a consideravam como histórias contadas pelos mais velhos.

O corte temporal era justificado pela ausência de pessoas com as deformidades típicas da doença residindo no bairro. As imagens atribuídas à doença como “pessoas com feridas, nariz caído ou sem dedos” “pessoas enfaixadas” “pessoas sendo comidas” não são capazes de

representar nem os doentes e nem os moradores do bairro atualmente, mas mostram-se eficientes para reafirmar o caráter monstruoso e chocante da doença.

O Brasil é o único país que usa a palavra hanseníase tendo substituído o termo lepra oficialmente em 1995, com o objetivo de “redução do preconceito e o estigma que envolve a doença”^{36, 37}. Esse deslocamento linguístico não parece ter sido suficiente para superar a questão, o preconceito permanece operando segregações sutis e sendo (re)atualizado através de discursos que reestruturam estigmas. No entanto, por ser um dispositivo²², o preconceito também é tecido pelos discursos oficiais e científicos, operados pelos profissionais de saúde que ao silenciarem para as fraturas do próprio discurso (re)produzem as incertezas e desconfianças que acreditam enfrentar.

Embora a Política de Saúde brasileira adote o modelo da determinação social da doença, esse estudo não considerou os marcadores gênero e geração na sua concepção e construção dos instrumentos. A relevância dos mesmos apareceu durante a análise quando não era mais possível retornar ao campo.

CONCLUSÃO

O presente trabalho, análise dos discursos dos moradores de um território endêmico em Uberlândia conclui que, posicionadas no passado, as sequelas físicas não mais atuariam no sentido de identificar os doentes especialmente em razão do diagnóstico precoce e o acesso diferenciado para o tratamento oportuno em um Centro Nacional de Referência.

No entanto, o estigma persiste e se expressa por meio da incerteza da cura e do medo da transmissão atualizando situações de preconceito. O receio de sofrer preconceito impacta na decisão de revelação do diagnóstico mesmo aos familiares, definindo critérios para seleção dos contatos, muitas vezes divergentes dos critérios clínicos.

O estudo aponta para a importância de valorizar como os sujeitos compreendem as causas e efeitos da Hanseníase e sua influência nas decisões sobre o tratamento. As interpretações dos pacientes e da comunidade sobre o processo de adoecimento interferem no tratamento sendo necessário ampliar a perspectiva do cuidado porque o aspecto simbólico do adoecimento não tem sido reconhecido como importante na reprodução dos riscos sendo negligenciado nas políticas públicas de saúde no Brasil.

AGRADECIMENTOS

Aos participantes do estudo que, de modo diferenciado e único, compartilharam suas visões de mundo e suas histórias e a equipe do CREDESH pela solidariedade e apreço.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Borenstein, M. et al. Hanseníase: estigma e preconceito vivenciados por pacientes institucionalizados em Santa Catarina (1940-1960). *Rev Bras Enf* 2008 nov;61:708-712.
2. Ministério da Saúde. Nota Informativa Conjunta nº 01, de 2016 CGHDE/DEVIT/SVS/MS, COSAPI/DAPES/SAS/MS, CNSH/DAPES/SAS/MS e CGGAB/DAB/SAS/MS. Secretaria de Vigilância em Saúde. Brasília; 2016.
3. Ministério da Saúde. Reunião da estratégia global de hanseníase 2016-2020 adaptada ao SUS: atualizações, desafios e perspectivas. Panorama da Hanseníase no Brasil. Brasília; 2016.
4. Lustosa AA, Nogueira LT, Pedrosa JIS, Teles JBM, Campelo V. The impact of leprosy on health-related quality of life. *Rev Soc Bras Med Trop* 2011;44(5):621-626.
5. WHO. Global Leprosy Update, 2015: time for action, accountability and inclusion. 2016 sep;91(35):405-420.
6. Adhikari B, Kaeler N, Raut S, Marahatta SB, Ggyanwali K, Chapman RS. Risk Factors of stigma related to leprosy – A Systematic Review. *JMMIHS* 2013 jun;1(2):3-11.
7. GOULART, I. M. B. et al. Risk and Protective Factors for Leprosy Development Determined by Epidemiological Surveillance of Household Contacts. *Clin. Vaccine Immunol.* 2008 dec;15(1):101-105.
8. White C. Carville and Curupaiti: experiences of confinement and community. *Hist Cienc Saude-Manguinhos* 2003;10(1):123-141.
9. Santos LAC, Faria L, Menezes RF. Contrapontos da história da Hanseníase no Brasil: cenários de estigma e confinamento. *Rev Bras Est Pop* 2008 jan/jun;25(1):167-190.
10. Santos KS, Fortuna CM, Santana RS, Gonçalves MFC, Marciano FM, Matumoto S. Meaning of leprosy for people who have experienced treatment during the sulfonic and multidrug therapy periods. *Rev Lat-Am Enferm* 2015 jul/aug;23(4):620-627.
11. Paim J, Travassos C, Almeida C, Bahia L, Macinko J. The Brazilian health system: history, advances, and challenges. *The Lancet* 2011 mai;377(9779):1778-1797.

12. Goulart IMB, Santos MS, Muniz DLO, Barbosa FM, Cardoso Netto J, Chaves JGM, et al. Caracterização da endemia hansônica no município de Uberlândia - Minas Gerais, Brasil 1996-2000. *Hansen Int* 2006;31(1): 33-40.
13. Camargo NC. Associação de Ferramentas Imunológicas e Moleculares, Indicadores Epidemiológicos e Sistema de Informação Geográfica para Vigilância da Infecção pelo *Mycobacterium Leprae*: casos da Hanseníase e contatos de uma região endêmica do Brasil. Dissertação [Mestrado em Ciências da Saúde] – Universidade Federal de Uberlândia. Uberlândia; 2011
14. Dorneles MM. A Hanseníase e a política de saúde em Uberlândia, 2005. Dissertação. [Mestrado em Geografia] – Universidade Federal de Uberlândia. Uberlândia; 2005.
15. Machado MCT. A disciplinarização da pobreza no espaço urbano burguês: assistência social institucionalizada (Uberlândia – 1965 a 1980), 1990. Tese [Mestrado em História] – Universidade de São Paulo.
16. Flick U. *An Introduction to Qualitative Research*. 4. ed. London: SAGE; 2009.
17. Sermrittirong S, Brakel WHV, Rodchan S, Nuncho S, Bunders-Aelen JFG. Assessing the attitudes and perceptions of community members and health workers regarding leprosy stigma. *Intern Jour Trop Dis Health* 2015;5(1):11-24.
18. Foucault M. *L'Archéologie du Savoir*. Paris: Gallimard; 2008.
19. Heijnders ML. The dynamics of stigma in Leprosy. *Int Jour Lepr* 2004 Jul;72(4):437-447.
20. Martins PV, Iriart JAB. Itinerários terapêuticos de pacientes com diagnóstico de Hanseníase em Salvador, Bahia. *Physis* 2014 Mar;24(1):273-289.
21. Sontag S. *Illness as Metaphor*. New York: Vintage; 1978.
22. Foucault M. *La Naissance de la Clinique, une archéologie du regard médical*. Paris: Presses Universitaires de France; 1963.
23. Gelber RH, Balagon VF, Cellona RV. The relapse rate in MB leprosy patients treated with 2-years of WHO-MDT is not low. *Int Jour Lepr Other Mycobact Dis* 2004;72(4):493-500.
24. Antunes DE, Araújo S, Ferreira GP, Cunha ACR, Costa AV, Gonçalves MA, Goulart IMB. Identification of clinical, epidemiological and laboratory risk factors for leprosy

- reactions during and after multidrug therapy. Mem Inst Oswaldo Cruz Rio de Janeiro 2013 nov;108(7):901-908.
25. Tronca IA. As máscaras do medo LEPRAIDS. São Paulo: Unicamp; 2000.
26. Helman C. Culture, health and illness. 5. ed. London: Hodder Arnold; 2007.
27. Araújo, S.; Freitas, L. O.; Goulart, L. R. and Goulart, I. M. B. Molecular Evidence for the Aerial Route of Infection of *Mycobacterium leprae* and the Role of Asymptomatic Carriers in the Persistence of Leprosy. Clin Infect Dis 2016 oct;10(1093):11-12.
28. Moet FJ, Pahan D, Schuring R, Oskam L, Richardus JH. Physical distance, genetic relationship , age, and leprosy classification are independent risk factors for leprosy in contacts of patients with leprosy. J Infect Dis 2006 feb;193(3):346-353
29. Douglas M. Purity and Danger: an analysis of concepts of pollution and taboo. London: Routledge and Keegan Paul; 1966.
30. Henry M, GalAn N, Teasdale K, Prado R, Amar H, Rays MS. et al. Factors contributing to the decay in diagnosis and continued transmission of leprosy in Brazil – an explorative, quantitative, questionnaire based study. Plos Negl Trop Dis 2016 mar;10(3):1-12.
31. Goffman E. Stigma: notes on the management of spoiled identity. Harmondsworth: Pelican Books; 1963.
32. Leite SCC, SAMPAIO CA, Caldeira AP. "Como ferrugem em lata velha": o discurso do estigma de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase. Physis 2015 Mar;25(1):121-13818.
33. Pelizzari VDZV, Arruda GO, Marcon SS, Fernandes CAM. Perceptions of people with leprosy about disease and treatment. Rev Rene 2016 Jul-Aug;17(4):466-474.
34. Araújo S, Rezende MMF, Sousa DCR, Rosa MR, Santos DC, Goulart LR, Goulart IMB. Risk-benefit assessment of *Bacillus Calmette-Guérin* vaccination, anti-phenolic glycolipid I serology, and Mitsuda test response: 10-year follow-up of household contacts of leprosy patients. Rev Soc Bras Med Trop 2015 nov/dez;48(6):739-745.
35. Van BSM, Hatta M, Klatser PR. Patient contact is the major determinant in incident leprosy: implications for future control. Int J Lepr Other Mycobact Dis 1999 Jun;67(2):119-128.

36. Brasil. Lei nº. 9010, de 29 de março de 1995. Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências. Diário Oficial da União 30 mar 1995; Seção 1:4509.
37. Nunes JM, Oliveira EM, Vieira NFC. Hanseníase: conhecimentos e mudanças na vida das pessoas acometidas. Ciênc Saúde Colet [online] 2011[acesso em 13 fev 2012];16(1):1311-1318.

ARTIGO 2: A Hanseníase no álbum de família

LEILA BITAR MOUKACHAR RAMOS

A HANSENÍASE NO ÁLBUM DE FAMÍLIA

Artigo apresentado ao Programa de Pós-Graduação e Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Ciências da Saúde.

Este artigo foi submetido para publicação na *Preventive Medicine* em fevereiro de 2017. As referências bibliográficas obedeceram as normas da ABNT, conforme autonomia concedida pelas normas de publicação da revista.

Área de concentração: Ciências da Saúde

Orientadora: Profa. Dra. Isabela Maria Bernardes Goulart

Co-orientadora: Profa. Dra. Flávia do Bonsucesso Teixeira

Uberlândia
2017

RESUMO

Há mais de uma década o Brasil é 2º país do mundo com maior número de pessoas doentes de hanseníase. Diagnóstico precoce e exame dos contatos são estratégias no enfrentamento da endemia. Neste estudo problematiza-se a hanseníase e seu estigma em uma dimensão singular, pouco investigada na literatura: a família. O cenário deste estudo é um cluster hiperendêmico de um município brasileiro, considerado em situação de alta endemicidade para hanseníase. O objetivo foi analisar o impacto da hanseníase nas relações familiares a partir do diagnóstico. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, tipo estudo de caso, com a utilização do genograma de uma família, pai, esposa e filha, evidenciada dentre os pacientes diagnosticados de 2005 a 2015 no município. O genograma foi elaborado de forma compartilhada em visita domiciliar e retrata a família em quatro gerações. Além do núcleo familiar, foram identificadas uma irmã e a avó materna diagnosticadas há mais de dez anos. O tratamento dos dados utilizou a Analise do Discurso que segundo Foucault é um conjunto de enunciados que se apoiam em formações discursivas. No genograma o pai, foi identificado como caso notificado por ser a primeira pessoa do núcleo familiar notificada no período estudado, seguido de sua filha e da esposa, que estavam de alta. A irmã e a avó materna, falecida, tiveram a doença há mais de dez anos. Todos apresentaram grau zero de incapacidade, ressaltando o diagnóstico precoce da filha a partir de uma mancha na perna e da esposa, do exame de qPCR do DNA do bacilo. O medo da contaminação se mostra presente e impactou na decisão de revelar ou não o diagnóstico aos familiares. Estratégias de Educação em Saúde devem ser repensadas considerando os sentimentos dos pacientes. A investigação do doente e dos contatos no Centro de Referência está ancorada na certeza de que são necessários estudos dos marcadores moleculares e imunológicos, como estratégia importante para eliminação e controle da hanseníase neste século.

Palavras-chave: Hanseníase, Família, Educação em Saúde e Genograma

INTRODUÇÃO

Há mais de uma década o Brasil é o segundo país no mundo com o maior número de pessoas doentes de hanseníase, com prevalência de 1,5 casos por 10.000 habitantes. Em 2015 foram notificados 28.761 casos novos da doença no país, confirmando a manutenção da endemia como desafio para o Sistema Único de Saúde (SUS), a despeito do desenvolvimento da tecnologia e dos avanços no campo da medicina (BORENSTEIN et al., 2008; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016).

Eliminar a hanseníase como problema de saúde pública até 2020, reduzindo a prevalência a menos de 1 (um) caso para 10.000 habitantes, é a recomendação da Organização Mundial da Saúde (OMS) (WHO, 2016). O enfrentamento da endemia nos diversos países do mundo centra-se no diagnóstico precoce, no tratamento oportuno, na cura e na prevenção de incapacidades (WONG; SUBRAMANIAM, 2002; WONG, 2004; LUKA, 2010). Essas ações no âmbito das políticas públicas estão condicionadas ao acesso aos serviços de saúde e a eficiência da vigilância epidemiológica na busca de casos novos entre os contatos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016).

No Brasil, no entanto, ainda que estas estratégias impulsionadas pelos avanços da atenção primária a saúde e especialmente da estratégia da saúde da família (PAIM et al., 2011), apontem para o sucesso no enfrentamento da endemia, a determinação sociocultural da hanseníase é importante para compreender a manutenção dos indicadores alarmantes (HEIJNDERS, 2004a; GARBIN et al., 2015; PELIZZARI et al., 2016).

Considerar o processo histórico da segregação adotado no século passado no país contribue para entender a persistência do estigma como uma das barreiras para o enfrentamento da endemia (SANTOS; FARIA; MENEZES, 2008). Durante todo este tempo, contrariando as recomendações internacionais que desde 1920 já desaconselhavam o isolamento do doente, o Brasil adotou uma concepção higienista de vida em comunidade especialmente nas colônias agrícolas, mas também nos asilos, hospitalares, leprosários e preventórios (MONTEIRO, 1987; SANTOS; FARIA; MENEZES, 2008).

A experiência brasileira de asilamento compulsório deixou marcas no imaginário social e os estudos mais recentes ainda narram depoimentos de pessoas que foram atravessados pela experiência do isolamento e da exclusão (MARTINS; IRIART, 2014; LEITE; SAMPAIO; CALDEIRA, 2015). A família do doente é ainda considerada vulnerável às práticas estigmatizantes e é o principal grupo de risco para desenvolver a hanseníase quando comparada à população em geral. (VAN BEERS; HATTA; KLATSER, 1999;

HEIJNDERS, 2004a).

Este artigo é parte de uma pesquisa mais ampla que analisa a manutenção da endemia no município de Uberlândia, estado de Minas Gerais, no Brasil, com 669.672 habitantes, considerado em situação de alta endemicidade em hanseníase com clusters hiperendêmicos na área urbana. (CAMARGO, 2011; IBGE, 2016).

Integra a rede de serviços do SUS no município o Centro de Referência Nacional em Dermatologia Sanitária e Hanseníase (CREDESH), um dos 6 (seis) Centros de Referência do país vinculado a Universidade Federal de Uberlândia (UFU). Além de cenário de ensino, pesquisa e extensão, é responsável pela assistência das pessoas com hanseníase, que acessam o serviço, vindas de 100 municípios do entorno. (UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA, 2017)

Além do exame dermatoneurológico, para identificar lesões na pele com alteração de sensibilidade e nervos periféricos comprometidos, os doentes são submetidos aos exames de baciloscopy a partir de raspado dérmico, teste intradérmico de Mitsuda, histopatológico de biópsia de lesão de pele e eletroneuromiografia. Nos contatos ainda são realizados testes sorológicos que permitem identificar os grupos de risco para um diagnóstico precoce da hanseníase. Há mais de dez anos o Centro de Referência trabalha com vários marcadores moleculares e imunológicos a partir das pesquisas realizadas neste serviço (MOREIRA, 2003; DURÃES et al., 2010; ARAÚJO et al., 2016; GOULART, 2016).

Porém, o medo de sofrer preconceito na família é determinante na dificuldade de revelar o diagnóstico e na demora para iniciar o tratamento (WONG; SUBRAMANIAM, 2002; PELIZZARI, 2016). Em determinados contextos, é importante "explorar as diferenças entre aquilo que as pessoas dizem que acreditam ou fazem e o que realmente fazem na prática" (HELMAN, 2003, p. 339). A revisão de literatura mostra as causas multifatoriais do estigma e que os mitos e as crenças ainda são importantes em vários países do mundo (WONG, 2004).

O objetivo deste artigo foi analisar o impacto da hanseníase nas relações familiares, identificando os elementos que interferem na decisão dos doentes em contar ou não sobre o diagnóstico para a família, como também a disposição dos contatos familiares em realizar os exames prescritos pelo protocolo médico científico.

METODOLOGIA:

Para compreender a complexidade do estigma da doença e sua interface na manutenção da endemia, buscou-se uma metodologia que qualificasse a narrativa dos sujeitos, limitadas a um local e em um tempo específico (FLICK, 2009). A Pesquisa Qualitativa, mais utilizada na revisão de literatura, mostrou-se adequada para este estudo (WONG, 2004; ADKARI et al., 2013; PELIZARE et al., 2016).

Os participantes da pesquisa são moradores de um dos clusters hiperendêmicos do município, marcado historicamente pela hanseníase na lógica da disciplinarização da pobreza e da doença no espaço urbano, nos anos 1960 e 1970 do século passado (MACHADO, 1990).

Entre os moradores deste território, notificados com hanseníase de 2005 a 2015, oito pessoas se constituíram como sujeitos de uma pesquisa mais ampla, que envolveu técnicas e instrumentos diversos como entrevista em profundidade, grupo focal e entrevista semiestruturada. No desenvolvimento deste estudo, identificou-se dentre os 8(oito) moradores, um núcleo familiar com três pessoas doentes pai, esposa e filha, configurando a família como objeto do presente Estudo de Caso (FLICK, 2009).

A flexibilidade na pesquisa qualitativa permite introduzir novas técnicas conforme o desenvolvimento do estudo sem comprometer o rigor metodológico (GONZÁLES BLASCO, 2002). Como o interesse deste artigo era compreender o impacto da doença na família, foi pertinente a construção compartilhada com o núcleo familiar de um genograma, em nova visita domiciliar. A conversa com a família foi gravada, posteriormente transcrita e textualizada, e os nomes dos participantes neste artigo são fictícios.

O genograma é uma representação gráfica da família, onde as informações demográficas, as datas e os eventos críticos de saúde mais relevantes, são registradas para que sejam estabelecidas correlações contextuais em análise posterior. A simbologia padronizada e a determinação do caso notificado, ou seja, da pessoa de onde partem as informações é resultado das pesquisas em Atenção Primária a Saúde da década de 1980 (MUNIZ; EISENSTEIN, 2009; CARDIM; MOREIRA, 2013).

O genograma, como instrumento facilitador para construção de narrativas ou histórias de vida, norteou a visita domiciliar à família identificada, uma vez que o processo de elaboração do mesmo é mais informal e descontraído, coerente no espaço reservado e protegido do domicílio. Possibilita ainda estudar a hanseníase e seu estigma em uma dimensão singular, pouco investigada na literatura: a família (CARDIM; MOREIRA, 2013).

A análise dos dados empregou a metodologia da Análise do Discurso que segundo Foucault (2008), é um conjunto de enunciados que se apoiam em formações discursivas. As narrativas e a análise dos enunciados foram estabelecidas simultaneamente, neste estudo, porque os discursos e os fatos são constituintes da formação discursiva ao mesmo tempo em que são constituídos por ela. Os discursos colocam em interação, saberes, sentimentos e práticas, que são (re)significados ao mesmo tempo em que são organizados, a partir da fala.

Desta forma apresentamos os resultados e as discussões de forma integrada, considerando a interpretação como um componente da análise, que organiza o resultado, sendo assim inseparáveis (FOUCAULT, 2008). A interpretação da pesquisadora é também um fato discursivo no feixe de enunciados no qual o discurso não tem apenas um sentido ou uma verdade, mas uma história.

A pesquisa teve aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Uberlândia (Anexo 1). Não recebeu financiamento e não apresenta conflito de interesses. A participação dos sujeitos se deu após a leitura, concordância e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

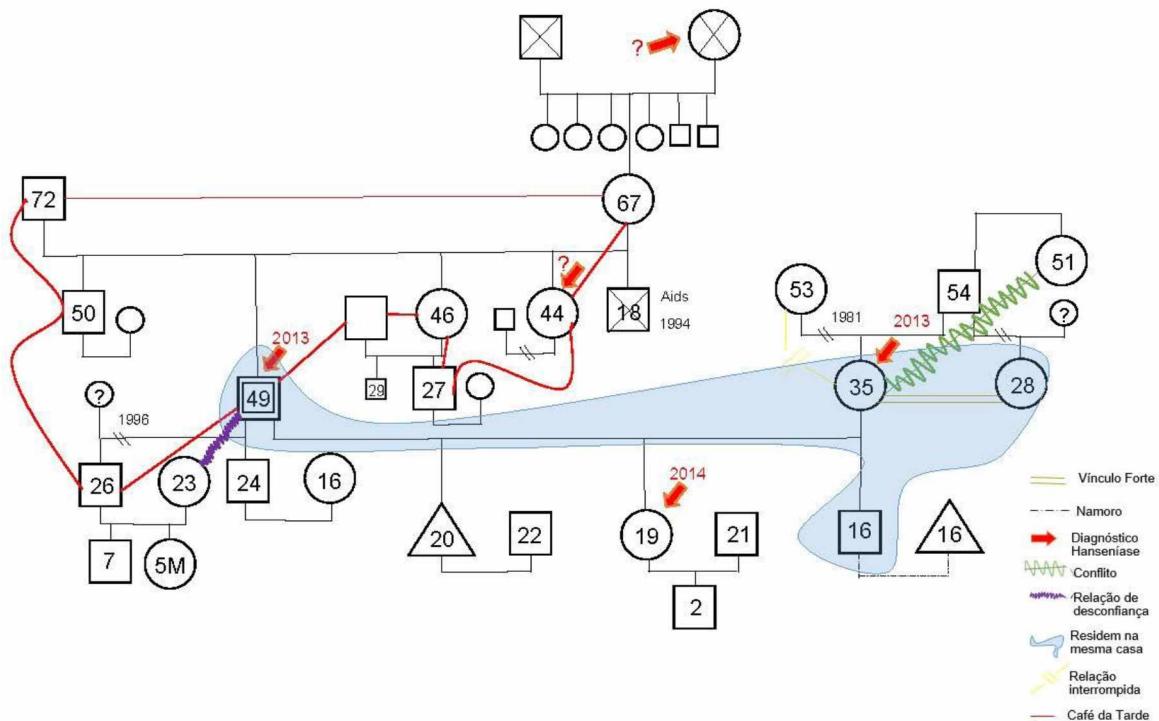
Neste artigo nos detivemos nos resultados do genograma que permitiu explorar quatro gerações impactadas pela doença a partir de uma análise singular da “determinação hereditária ou familiar” pouco aprofundada nos estudos sobre o tema, especialmente os que explicitam o risco de adoecer.

Venâncio (o pai) foi identificado no genograma como caso notificado por ser a primeira pessoa do núcleo familiar notificada no período estudado (2005 a 2015), seguido de sua filha (Jacira) e a esposa (Maria) respectivamente. Todos estavam de alta, a irmã de Venâncio (Fernanda) e a avó materna, já falecida, tiveram a doença há mais de dez anos e o fato foi mencionado no contexto deste estudo.

A constatação de grau zero de incapacidades, ou seja, nenhuma sequela ou deformidade decorrente da doença no diagnóstico e na alta sinalizaram a relevância do diagnóstico precoce. O pai era multibacilar e apresentou reações hansênicas importantes durante o tratamento. O diagnóstico da filha foi feito a partir de uma mancha na perna e da esposa, do exame de qPCR do DNA do bacilo.

O leitor deve transitar o olhar no genograma construído na visita domiciliar, que retornará a família e está visualizado na figura a seguir.

Figura 1: Genograma*



*Genograma organizado pelas pesquisadoras após a visita domiciliar.

Ao ser perguntado sobre um evento crítico relacionado à sua saúde, Venâncio recupera na memória um procedimento de litotripsia realizado há 26 anos. Ainda que a visita domiciliar tivesse sido agendada em razão da presença da hanseníase na família, a temática só foi introduzida por Maria, sua esposa. Grande parte do genograma foi construído com essa interferência direta, pois Venâncio alega esquecimento para datas, eventos importantes e situações estressoras, no entanto, informa com detalhes as experiências exitosas, expectativas e encontros com a equipe de saúde no Centro de Referência, especialmente relacionadas ao tratamento e a cura.

Das muitas possibilidades de formulações discursivas produzidas a partir das narrativas dos sujeitos, elegemos duas que nos pareceram mais representativas, o impacto geracional da doença e a dor durante os exames e procedimentos.

O impacto geracional da doença.

Um encontro denominado “café da tarde” integra a rotina da família de Venâncio que se reúne na casa de uma de suas irmãs para conversar no final do dia, após o trabalho. Nesse grupo, além do pai e da mãe de Venâncio, se reúnem um sobrinho, a outra irmã e um dos filhos do seu primeiro casamento, outros integrantes da família se somam com menos regularidade. A casa onde se reúnem está localizada num território marcado pela hanseníase, no entanto, entre todos os assuntos possíveis, a doença só integrou o circuito narrativo da família quando enunciada como diagnóstico por Venâncio, em 2013.

Considerada um evento crítico, a revelação disparou outros fios narrativos e sua irmã Fernanda confessou o adoecimento até então mantido em segredo desde o ano de 2001. Nessa incursão narrativa, o contato de Venâncio e Fernanda com a avó materna com quem moraram na década de 1990 em Goiânia foi escolhido como “a possível causa da contaminação”. A avó morreu de uma “*doença estranha que ninguém falava mas eu acho que era lepra*” (Venâncio). “*A Fernanda também morou com ela antes em Goiânia, morou lá quando separou*” (Maria).

Quando do diagnóstico nos serviços de saúde, os doentes informam quais as pessoas devem ser acionadas para os exames consideradas contato. No entanto, essa importante orientação para o diagnóstico precoce, parece desconectada das negociações e conflitos familiares que mediam essa ação.

Venâncio, Maria e Fernanda silenciaram sobre sua condição a alguma pessoa de sua convivência afetiva, por não serem suficientemente confiáveis no contexto específico do adoecimento. Apesar de preencherem os critérios clínicos de contatos, a nora, um sobrinho ou a madrasta, foram excluídos da relação registrada no serviço de saúde. Mesmo cientes da importância do exame dos contatos a interdição sobre a doença aos familiares remete ao estigma e a discriminação operados pelo medo do contagio e da transmissão. A preocupação e a desconfiança no momento do diagnóstico são determinantes para o ocultamento da doença quando as pessoas passam do estigma suposto para o vivenciado (HEIJNDERS, 2004a; PELIZZARI et al., 2016).

“*O meu pai sofreu preconceito da madrasta da minha mãe, não quero isso para mim*” (Jacira). O fato de ter contato com alguém que já teve a doença na família, pode por um lado reviver as situações estigmatizantes compartilhadas, mas por outro, contribui para a confiança no tratamento e na cura (PELIZZARI et al., 2016).

Maria repete de forma exaustiva que no Centro de Referência foi possível realizar o exame de DNA quando ela não apresentava nenhum sinal ou sintoma. “*Ficava na frente do espelho procurando mancha no corpo e não achava nada*”. “*Fiz muitos exames, mas só o DNA achou alguma coisa e eu comecei a tratar*”. (Maria). Na fala de Maria nos parece que ela se reporta ao DNA dela própria e desconhece que o exame realizado (qPCR) diz respeito ao DNA do bacilo, prevalecendo em sua narrativa a visão mágica do exame que possibilitou o diagnóstico. Essa observação reforça a necessidade de que os programas de enfrentamento da doença incluam as percepções da comunidade, informando, desconstruindo os mitos e (re)significando concepções relacionadas a hanseníase (WONG, 2004).

A valorização do saber médico que se reitera na promessa da cura da hanseníase, determina uma regularidade nos discursos relacionados ao futuro da doença neste século. Dentre eles, os marcadores moleculares e imunológicos são referenciados atualmente como a possibilidade concreta do diagnóstico precoce e poderão ser utilizados como um importante instrumento das ações profiláticas para controle da doença (DURÃES et al., 2010; GOULART, 2016).

Os filhos e netos do casal não se sentem ameaçados pela doença e reconhecem a cura e os medicamentos “*de hoje em dia*” como fundamentais para esperança e tranquilidade no futuro. Neste início de século, a identificação de grupos de risco a partir do diagnóstico sorológico e a detecção do DNA do bacilo em indivíduos assintomáticos significa um grande avanço para a eliminação da doença (GOULART, 2016).

Exames e procedimentos: medo, dor e incerteza

Antes do diagnóstico definitivo de hanseníase os pacientes percorrem diferentes itinerários terapêuticos, desde curandeiros a subespecialistas (MARTINS; IRIART, 2014; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008). Além da disponibilidade de serviços, interferem nesta busca as escolhas individuais relacionadas as condições socioculturais da pessoa doente. Venâncio narra a peregrinação por médicos e o uso de medicamentos que não melhoravam em nada as lesões no tórax. “*Eram uns caroços pelo corpo todo*”. “*Um médico falou que era uma doença sem cura*”. “*Outro médico, de cara, já mandou para o Centro de Referência*”, diz Maria que acompanhava o marido e sofria as mesmas decepções e tristeza por não ter o problema resolvido.

Todos informaram que no primeiro contato com a equipe de saúde e até mesmo após o diagnóstico, não associaram o termo hanseníase à lepra. Estudo realizado em um serviço de

atenção básica reforça que os pacientes não relacionam hanseníase com lepra e convivem bem na sociedade, mesmo com medo da reação da família se a palavra hanseníase for aventada (PEREIRA et al., 2008).

No Brasil, desde 1995, a palavra hanseníase substituiu o termo lepra como estratégia de redução do preconceito (BRASIL, 1995). Esse deslocamento linguístico parece ter tido sucesso em relação à supressão da palavra, mas mostrou-se insuficiente para superar o estigma, que permanece operando segregações sutis nos espaços de lazer, de trabalho e na própria família (LEITE; SAMPAIO; CALDEIRA, 2015).

O preconceito também é tecido pelos discursos não oficiais no cotidiano dos contatos familiares, reatualizando os significados da lepra. Ao ser interpelada pelo pai, Maria não sabia o que responder, “*mas isso é lepra, minha filha! Antigamente até morria!*”. O termo foi recuperado resgatando o caráter monstruoso e chocante da doença. Acredita-se que retomar o termo lepra e promover uma discussão honesta, com informações atualizadas e escuta cuidadosa das pessoas envolvidas, podem produzir efeitos mais positivos em Educação em Saúde do que enfrentar o preconceito através de mecanismos normativos (SERMRITIIRONG, 2015b; WONG, 2004).

Estudos mostram que um alto nível de conhecimento da hanseníase não significa atitudes positivas em relação ao estigma em todos os casos, pois consideram que mudanças de atitudes demandam atividades educativas contínuas e que envolvam a comunidade. (WONG, 2004; SERMRITIIRONG et al., 2015a)

As incertezas do diagnóstico e o medo da realização dos exames em decorrência das dores que provocam, são questões recorrentes nas narrativas de Venâncio e Maria. “*Dói... dói demais, eu não sabia que era assim...*” (Venâncio). O raspado dérmico, material onde é realizada a baciloscopia, foi apontado por Venâncio como o mais doloroso e repetido algumas vezes, não sabe precisar quantas, durante o tratamento.

Maria relata que foi necessário repetir o raspado dérmico e narra: “*eu transpirava tanto [de medo] que o aparelho não conseguia firmar na minha pele do joelho, fiquei toda marcada e roxa*”. Acompanhou o marido na realização destes mesmos exames e, deveria saber que provocava dores, no entanto, foi surpreendida na primeira experiência. Venâncio não havia revelado a ela essa característica do exame: “*Ninguém te avisa sobre a dor*”, Maria encerra a fala apoiada pela filha, com um aceno de cabeça e pelo filho com o abaixar dos olhos. Elaborar o genograma com a família foi importante para captar as expressões corporais e faciais de desconforto diante da lembrança dos exames realizados.

Silenciar sobre a dor parece uma estratégia de preservação do familiar, ao mesmo tempo em que realimenta a acusação de culpa no caso de Venâncio e Maria. O serviço de

saúde esta incluído nas narrativas ao dizerem que ninguém revela a intensidade da dor. O fato do técnico responsável pelo exame dizer friamente que “vai doer um pouco” não minimiza a dor vivenciada no contexto do exame. Estudos que avaliam o processo de comunicação entre médico, paciente e das equipes de saúde de forma mais ampla, demonstram que este é um aspecto ainda falho no processo de cuidado (HELMAN, 2003; LUKA, 2010; ADHIKARI et al., 2013). Os resultados nesse estudo apontam para a necessidade de inserir a pessoa em um circuito de interação respeitoso e humano, conversando sobre a dor e o desconforto e incluindo a segurança e a confiança como mais importantes que o exame em si.

A ideia do contágio é ainda ordenadora das ações e sentimentos; quando Maria foi chamada para realizar o raspado dérmico, sua primeira preocupação foi que Venâncio se sentisse culpado. A recusa do marido em acompanhá-la durante o exame foi mencionada no momento da confecção do genograma, ocasião em que ele explicita sua interpretação de que as queixas da esposa seriam uma acusação velada da sua responsabilidade por “tê-la contaminado”.

Ainda no contexto da contaminação, no final do encontro de construção do genograma, Maria revela que a irmã Liliane se reaproximou da família para acompanhá-la durante os exames diante da recusa do marido e atualmente reside no mesmo domicílio. Liliane não foi considerada contato e nem indicada para a realização de exames no Centro de Referência porque segundo Maria, ela não conviveu com Venâncio antes do tratamento e “*depois que começa a tomar os remédios a pessoa não transmite mais*”.

CONCLUSÃO

Este estudo demonstra que a aproximação do núcleo familiar a partir do genograma elaborado de forma compartilhada, constitui-se como uma experiência singular de pesquisa. A figura construída é um retrato da família e a ela será devolvida conforme acertado na visita domiciliar.

As 4 (quatro) gerações delineadas neste estudo representam as muitas pessoas que vivenciaram o processo saúde-adoecimento e cuidado em hanseníase, sem a pretensão de resgatar a integralidade de suas diferentes histórias de vida. No entanto, os aspectos simbólicos relacionados à doença se reavivam nas narrativas e produzem efeitos nas atitudes, sentimentos e comportamentos no âmbito da família, sendo a contaminação e o contágio determinantes das incertezas e do medo que permeiam as relações sociais.

Ressaltamos nos resultados, a ausência de incapacidade e a inexistência das marcas da doença no corpo dos participantes deste estudo, sinalizando a importância do diagnóstico precoce a partir do acesso, acolhimento e a longitudinalidade na atenção integral a saúde da pessoa e da família com hanseníase no contexto do território estudado.

As narrativas corroboram a importância do Centro de Referência, que possibilita aos doentes e suas famílias conviverem com uma equipe multiprofissional qualificada, que atende suas demandas específicas a partir de um trabalho diário com pacientes de hanseníase e acompanhamento de contatos há mais de dez anos.

Este serviço de referência no município de Uberlândia busca permanentemente produzir conhecimento científico, que possa restituir às pessoas a dignidade do direito a saúde concretizada no tratamento oportuno e na cura da hanseníase no século XXI.

Há um reconhecimento dos participantes deste estudo da importância do diagnóstico precoce como estratégia no enfrentamento da endemia a partir do exame dos contatos no serviço da saúde. No entanto, o receio do preconceito impacta na decisão de revelar o diagnóstico mesmo aos familiares, definindo critérios para a seleção dos contatos muitas vezes divergentes dos critérios clínicos.

Este estudo deve contribuir ainda para repensar as ações de Educação em Saúde dos Programas de Controle da Hanseníase nas políticas públicas e especialmente no Centro de Referência. Os resultados evidenciam a importância de valorizar a forma que as pessoas reagem e percebem a dor no contexto dos procedimentos e exames no momento do diagnóstico e durante o tratamento.

São dias, meses e às vezes anos de constantes aproximações com os profissionais nos serviços de saúde, transformados em uma rotina que precisa ser permanentemente repensada no âmbito das ações e práticas de empoderamento sobre a doença dos pacientes e suas famílias. Reconhecer os diferentes significados da dor a partir da escuta qualificada dos sentimentos de medo e de insegurança gerados no processo de adoecimento, pode representar um avanço nas relações entre os profissionais e os pacientes.

Introduzir um anestésico que não interfira no resultado do exame, mesmo que demore mais para sua execução, parece ser uma estratégia simples na tentativa de aliviar e acolher de forma mais humana a sensação de dor e sofrimento decorrentes dos procedimentos.

Finalmente este estudo sugeriu que a detecção do bacilo a partir do qPCR em indivíduos assintomáticos pode significar um grande avanço nas políticas públicas de enfrentamento da endemia hanseníaca no século XXI.

Referência Bibliográfica

- ADHIKARI, B. et al. Risk Factors of stigma related to leprosy – A Systematic Review. **JMMIHS.** v. 1, n. 2, p. 3-11. jun. 2013.
- ARAÚJO, S.; et al. Molecular for the Aerial Evidence Route of Infection of *Mycobacterium leprae* and the Role of Asymptomatic Carriers in the Persistence of Leprosy. **Clinical Infectious Diseases.** v. 10, n. 1093, p. 11-12, oct. 2016.
- BORENSTEIN, M. et al. Hanseníase: estigma e preconceito vivenciados por pacientes institucionalizados em Santa Catarina (1940-1960). **Revista Brasileira de Enfermagem.** v. 61, p. 708-712, nov. 2008.
- BRASIL. Lei nº 9010, de 29 de março de 1995. Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 30 mar. 1995. Seção 1, p. 4509.
- CAMARGO, N. C. **Associação de Ferramentas Imunológicas e Moleculares, Indicadores Epidemiológicos e Sistema de Informação Geográfica para Vigilância da Infecção pelo Mycobacterium Leprae:** casos da Hanseníase e contatos de uma região endêmica do Brasil. 2011. 96 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia; 2011.
- CARDIM, M. G.; MOREIRA, M. C. N. Adolescents as research subjects: use of genograms as support for life history. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação.** v. 17, n.44, p. 133-43, jan./mar. 2013.
- DURÃES, S. M. B. et al. Estudo de epidemiológico de 107 focos familiares de hanseníase no município de Duque de Caxias Rio de Janeiro. **Anais Brasileiros de Dermatologia.** v. 85, n. 3, p. 339-345, jun. 2010.
- FLICK, U. **Introdução a pesquisa qualitativa.** 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009, 405 p.
- FOUCAULT, M. **A arqueologia do saber.** 7. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2008.

GARBIN, C. A. S. et al. The stigma and prejudice of leprosy: influence on the human condition. **Revista Sociedade Brasileira Medicina Tropical.** v. 48, n. 2, p. 194-201, mar-apr. 2015.

GONZÁLES BLASCO, P. **Medicina de família & cinema:** recursos humorísticos na educação médica. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002. 311 p.

GOULART, I. M. B. Leprosy Mailing List Blog [Internet]. Mensagem para: Dr. Pieter Schreuder. 2016 Feb 11. [citado em 2017 Feb 2]. [5 parágrafos].

HEIJNDERS, M. L. The dynamics of stigma in Leprosy. **International Journal of Leprosy Other Mycobacterial Diseases.** v. 72, n. 4, p. 437-447, jul. 2004a.

HEIJNDERS, M. L. Experiencing leprosy: perceivind and coping with leprosy and its treatment. A qualitative study conducted in Nepal. **Leprosy Review.** v. 75, n. 4, p. 327-337.dec. 2004b.

HELMAN, C. **Cultura, Saúde e Doença.** 4. ed. Porto Alegre: ARTMED, 2003. 408 p.

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Cidades Síntese do Município.** 2016. Disponível em: <<http://cidades.ibge.gov.br/v3/cidades/municipio/3170206>>. Acesso em: 4 jan. 2017.

LEITE, S. C. C.; SAMPAIO C. A.; CALDEIRA, A. P. "Como ferrugem em lata velha": o discurso do estigma de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase. **Physis.** v. 25, n. 1, p. 121-138, mar. 2015.

LUKA, E. E. Understanding the stigma of leprosy. **South Sudan Medical Journal.** v. 3, n. 3, ago. 2010. Disponível em: <<http://www.southsudanmedicaljournal.com/archive/august-2010/understanding-the-stigma-of-leprosy.html>>. Acesso em: 16 out. 2013.

MACHADO, M. C. T. **A disciplinarização da pobreza no espaço urbano burguês: assistência social institucionalizada (Uberlândia – 1965 a 1980).** 1990. 324 f. Dissertação [Mestrado em História] – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo, São Paulo, 1990.

MARTINS P. V. K. A.; IRIART, J. A. B. Itinerários terapêuticos de pacientes com diagnóstico de Hanseníase em Salvador, Bahia. **Physis.** v. 24, n. 1, p. 273-289. mar. 2014.

MIMI LUSLI. et al. Bunders, and Irwanto. Dealing with Stigma: Experiences of Persons Affected by Disabilities and Leprosy. **BioMed Research International**. v. 2015, 9 p. jan. 2015.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Reunião da estratégia global de hanseníase 2016-2020 adaptada ao SUS: atualizações, desafios e perspectivas. Panorama da Hanseníase no Brasil.** Brasília: Ministério da Saúde; 2016. 36 p.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Vigilância em saúde:** situação epidemiológica da Hanseníase no Brasil 2008. Programa Nacional de Controle da Hanseníase. Informe Epidemiológico. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. 12 p.

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

MOREIRA, T. A. Panorama sobre a hanseníase: quadro autal e perspectivas. **História, Ciência, Saúde-Manguinhos**. v. 10. sup. 1, p. 291-307, 2003.

MUNIZ, J. R.; EISENSTEIN, E. Genograma: informações sobre família na (in)formação médica. **Revista Brasileira de Educação Médica**. v. 33. N. 1, p. 72-79, 2009.

PAIM, J. et al. The Brazilian health system: history, advances, and challenges. **The Lancet**. v. 377, n. 9779, p. 1778-1797, mai. 2011.

PELIZZARI, V. D. Z. V. et al. Perceptions of people with leprosy about disease and treatment. **Northeast Network Nursing Journal**. v. 17, n. 4, p. 466-474, 2016.

PEREIRA, A. J. et al. Atenção básica de saúde e a assistência em Hanseníase em serviços de saúde de um município do Estado de São Paulo. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v. 61, n. spe, p. 716-725, nov. 2008.

SANTOS L. A. C.; FARIA, L.; MENEZES R. F. Contrapontos da história da Hanseníase no Brasil: cenários de estigma e confinamento. **Revista Brasileira de Estudos de População**. São Paulo, v. 25, n. 1, p. 167-190, jan/jun 2008.

SANTOS, K. S. et al. Meaning of leprosy for people who have experienced treatment during the sulfonic and multidrug therapy periods. **Revista Latino Americana de Enfermagem**. v. 23, n. 4 p. 620-627. Jul/ago. 2015.

SERMRITTIONG, S.; et al. Addressing Stigma Related to Leprosy: Lessons from an Intervention Study in Thailand. **International Journal of Tropical Disease e Health.** v. 5, n. 1, p. 48-63, 2015a.

SERMRITTIONG, S.; et al. Assessing the attitudes and perceptions of community members and health workers regarding leprosy stigma. **International Journal of Tropical Disease e Health.** v. 5, n. 1, p. 11-24, 2015b.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA. **Centro de Referência Nacional em Hanseníase / Dermatologia Sanitária (CREDESH).** Uberlândia. 2017. Disponível em: <<http://credesh.hc.ufu.br/institucional>>. Acesso em: 2 fev. 2017.

VAN BEERS, S.M.; HATTA, M.; KLATSER, P.R. Patient contact is the major determinant in incident leprosy: implications for future control. **International Journal of Leprosy Other Mycobacterial Diseases.** v. 67, n. 2, p. 119-128, jun. 1999.

WHO. **Global Leprosy Update, 2015:** time for action, accountability and inclusion. v. 91, n. 35, p. 405-420, set. 2016.

WONG, M. L. Designing programmes to address stigma in leprosy: issues and challenges. **Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal.** v. 15, n. 2, 2004. 10 p.

WONG, M. L.; SUBRAMANIAM, P. Socio-cultural issues in leprosy control and management. Singapore: **Associazione Italiana Amici di Raoul Follereau.** jan. 2002. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/242391611_Sociocultural_issues_in_leprosy_control_and_management>. Acesso em: 22 out. 2014.

REFERÊNCIAS

- ADHIKARI, B. et al. Risk Factors of stigma related to leprosy – A Systematic Review. **JMMIHS.** v. 1, n. 2, p. 3-11. jun. 2013.
- ANTUNES, D. E. et al. Identification of clinical, epidemiological and laboratory risk factors for leprosy reactions during and after multidrug therapy. **Memórias Instituto Oswaldo Cruz.** Rio de Janeiro, v. 108, n. 7, p. 901-908, nov. 2013.
- ARAÚJO, S. et al. Risk-benefit assessment of *Bacillus Calmette-Guérin* vaccination, anti-phenolic glycolipid I serology, and Mitsuda test response: 10-year follow-up of household contacts of leprosy patients. **Revista Sociedade Brasileira Medicina Tropical.** v. 48, n. 6, p. 739-745, nov. 2015.
- ARAÚJO, S. et al. Molecular for the Aerial Evidence Route of Infection of *Mycobacterium leprae* and the Role of Asymptomatic Carriers in the Persistence of Leprosy. **Clinical Infectious Diseases.** v. 10, n. 1093, p. 11-12, oct. 2016.
- BARROS, N. F.; CECATTI, J. G.; TURATO, E. R. **Pesquisa Qualitativa em Saúde múltiplos olhares.** Campinas: UNICAMP, 2005. 271 p.
- BORENSTEIN, M. et al. Hanseníase: estigma e preconceito vivenciados por pacientes institucionalizados em Santa Catarina (1940-1960). **Revista Brasileira de Enfermagem.** v. 61, p. 708-712, nov. 2008.
- BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988, 292 p. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 5 out. 1988. Seção I, n. 191-A.
- BRASIL. Lei nº 9010, de 29 de março de 1995. Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 30 mar. 1995. Seção 1, p. 4509.
- CAMARGO, N. C. **Associação de Ferramentas Imunológicas e Moleculares, Indicadores Epidemiológicos e Sistema de Informação Geográfica para Vigilância da Infecção pelo Mycobacterium Leprae:** casos da Hanseníase e contatos de uma região endêmica do Brasil. 2011. 96 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia; 2011.

CARDIM, M. G.; MOREIRA, M. C. N. Adolescents as research subjects: use of genograms as support for life history. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação.** v. 17, n.44, p. 133-43, jan./mar. 2013.

CAMARGO, N. C. **Associação de Ferramentas Imunológicas e Moleculares, Indicadores Epidemiológicos e Sistema de Informação Geográfica para Vigilância da Infecção pelo Mycobacterium Leprae:** casos da Hanseníase e contatos de uma região endêmica do Brasil. 2011. 96 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia; 2011.

CHAPADEIRO, C. A.; ANDRADE, H. Y. S. O.; ARAÚJO, M. R. N. **A família como foco da Atenção Primária à Saúde. Belo Horizonte:** Nescon/UFMG, 2011. 100 p.

CLANDININ, D. J. e CONNELLY, F. M. **Pesquisa Narrativa experiência e história em pesquisa qualitativa.** Tradução: Grupo de Pesquisa Narrativa e Educação de Professores ILEEL/UFU. Uberlândia: EDUFU, 2011. 250 p.

CUNHA, A. Z. S. Hanseníase: aspectos da evolução do diagnóstico, tratamento e controle. **Ciência Saúde Coletiva Online**, Santa Cruz do Sul, v. 7, n. 2, p. 235-242, 2002.

DURÃES, S. M. B. et al. Estudo de epidemiológico de 107 focos familiares de hanseníase no município de Duque de Caxias Rio de Janeiro. **Anais Brasileiros de Dermatologia.** v. 85, n. 3, p. 339-345, jun. 2010.

DORNELES, M. M. **A Hanseníase e a política de saúde em Uberlândia, 2005.** 135 f. Dissertação. (Mestrado em Ciências Humanas) – Instituto de Geografia da Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2005.

DOUGLAS, M. **Pureza e perigo.** 2. ed. Campinas: Unicamp, 2014. 232 p.

DOUGLAS, J. T. et al. The effects of chemotherapy antibody levels in lepromatous patients. **Leprosy Review.** v. 59, n. 2, p. 127-35, jun. 1988.

EIDT, L. M. et al. Monitorização da eliminação da hanseníase no Estado de São Paulo – 2003. **Boletim Epidemiológico Paulista - BEPA.** Informe Mensal Sobre Agravos à Saúde Pública. ano 1, n. 4, abr. 2004. 3 p.

FISCHER, E. et al. The spatial distribution of leprosy in four villages in Bangladesh, an observational study. **BMC Infectious Diseases.** Rotterdam. v. 8, n. 23, p. 125-132, sep. 2008.

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

FOUCAULT, M. **A arqueologia do saber.** 7. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2008.

FOUCAULT, M. **O nascimento da clínica.** 7. ed. Guanabara, 2011, 252 p.

GARBIN, C. A. S. et al. The stigma and prejudice of leprosy: influence on the human condition. **Revista Sociedade Brasileira Medicina Tropical.** v. 48, n. 2, p. 194-201, mar-apr. 2015.

GARCIA, D. R. et al. Análise espacial dos casos de hanseníase, com enfoque à área de risco, em uma unidade básica de saúde no município de Cáceres (MT). **Caderno Saúde Coletiva.** v. 21, n. 2, p. 168-172. Jun. 2013.

GELBER, R. H.; BALAGON, V. F.; CELLONA, R. V. The relapse rate in MB leprosy patients treated with 2-years of WHO-MDT is not low. **International Journal of Leprosy Other Mycobacterial Diseases.** v. 72, n. 4, p. 493-500, 2004.

GEERTZ, C. Estar lá, escrever aqui. Tradução de Mário Salviano Silva. **Diálogo.** São Paulo. v. 22, n. 3, p. 58-63, 1989.

GOFFMAN, E. **Estigma:** notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Tradução de Mathias Lambert. 4. ed. 2004. 124 p.

GOMIDE, L. R. S. **“Orfãos de pais vivos” A lepra e as instituições preventoriais no Brasil:** estigmas, preconceito e segregação. 1991. 278 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Humanas), Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo. 1991.

GONZÁLES BLASCO, P. **Medicina de família & cinema:** recursos humorísticos na educação médica. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002. 311 p.

GOULART, I. M. B. A. et al. Caracterização da endemia hansônica no município de Uberlândia - Minas Gerais, Brasil 1996-2000. **Hansenologia Internationales.** v. 31, n. 1, p. 33-40. 2007.

GOULART, I. M. B. et al. Risk and Protective Factors for Leprosy Development Determined by Epidemiological Surveillance of Household Contacts. **Clinical and Vaccine Immunology.** v. 15, n. 1, p. 101-105, jan. 2008.

GOULART, L. R.; GOULART, I. M. B. Leprosy pathogenetic background: a review and lessons from other mycobacterial diseases. **Archives of Dermatological Research.** v. 301, n. 2, p. 123-137, nov. 2009.

GOULART, I. M. B. Leprosy Mailing List Blog [Internet]. Mensagem para: Dr. Pieter Schreuder. 2016 Feb 11. [citado em 2017 Feb 2]. [5 parágrafos].

HEIJNDERS, M. L. The dynamics of stigma in Leprosy. **International Journal of Leprosy Other Mycobacterial Diseases.** v. 72, n. 4, p. 437-447, jul. 2004a.

HEIJNDERS, M. L. Experiencing leprosy: perceivind and coping with leprosy and its treatment. A qualitative study conducted in Nepal. **Leprosy Review.** v. 75, n. 4, p. 327-337.dec. 2004b.

HELMAN, C. **Cultura, Saúde e Doença.** 4. ed. Porto Alegre: ARTMED, 2003. 408 p.

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Cidades Síntese do Município.** 2016. Disponível em: <<http://cidades.ibge.gov.br/v3/cidades/municipio/3170206>>. Acesso em: 4 jan. 2017.

LEITE, S. C. C.; SAMPAIO C. A.; CALDEIRA, A. P. "Como ferrugem em lata velha": o discurso do estigma de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase. **Physis.** v. 25, n. 1, p. 121-138, mar. 2015.

LESSA, Z. L. **Hanseníase e educação em saúde:** o confronto entre o conhecimento científico, empírico e teológico. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, 1986. 339 p.

LUKA, E. E. Understanding the stigma of leprosy. **South Sudan Medical Journal.** v. 3, n. 3, ago. 2010.

LUSTOSA, A. A. et al. O impacto da Hanseníase na qualidade de vida relacionada à saúde. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.** v. 44, n. 5, p. 621-626, 2011.

MACHADO, M. C. T. **A disciplinarização da pobreza no espaço urbano burguês: assistência social institucionalizada** (Uberlândia – 1965 a 1980). 1990. 324 f. Dissertação [Mestrado em História] – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo, São Paulo, 1990.

MARTINS, P. V. K. A.; IRIART, J. A. B. Itinerários terapêuticos de pacientes com diagnóstico de Hanseníase em Salvador, Bahia. **Physis**. v. 24, n. 1, p. 273-289. mar. 2014.

MENDES, E. V. **Distrito Sanitário**: o processo social de mudanças das práticas sanitárias do Sistema Único de Saúde. São Paulo: Hucitec/Abrasco, 1998.

MIMI LUSLI. et al. Bunders, and Irwanto. Dealing with Stigma: Experiences of Persons Affected by Disabilities and Leprosy. **BioMed Research International**. v. 2015, 9 p. jan. 2015.

MINAYO, M. C. S. et al. **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. 3.ed. Petrópolis: Vozes, 1994. 108 p.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde. Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. **Controle da hanseníase**: uma proposta de integração ensino-serviço. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 1989.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase**. Plano nacional de eliminação da hanseníase em nível municipal 2006-2010. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Vigilância em saúde**: situação epidemiológica da Hanseníase no Brasil 2008. Programa Nacional de Controle da Hanseníase. Informe Epidemiológico. Brasília: Ministério da Saúde, 2008a. 12 p.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de Atenção Básica. Vigilância em Saúde: Dengue, Esquistossomose, Hanseníase, Malária, Tracoma e Tuberculose. 2. ed. rev. Brasília: Ministério da Saúde, 2008b. 195 p.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Hanseníase**. In: _____. Guia de Vigilância Epidemiológica. 7. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. Cap. 7, p. 418-446.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação em Saúde. **Saúde Brasil 2010:** uma análise da situação de saúde e de evidências selecionadas de impacto de ações de vigilância em Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Reunião da estratégia global de hanseníase 2016-2020 adaptada ao SUS:** atualizações, desafios e perspectivas. Panorama da Hanseníase no Brasil. Brasília: Ministério da Saúde; 2016. 36 p.

MIRANDA, C. A. S. **A Hanseníase...** O impacto da representação social e a crise identitária (O repensar do enfermeiro). 1999. 162 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1999.

MIRANDA, R. N.; MELLO, S. M. A. L. Origem da hanseníase no Brasil. **Revista Médica do Paraná.** v. 52, n. 1/2, p. 21-23, 1995.

MOET, F. J. et al. Physical distance, genetic relationship, age, and leprosy classification are independent risk factors for leprosy in contacts of patients with leprosy. **The Journal of Infectious Diseases.** v. 193, n. 3, p. 346-353, feb. 2006.

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

MONTEIRO, Y. N. Violência e profilaxia: os preventórios paulistas para os filhos de portadores de hanseníase. **Saúde e Sociedade.** v. 7, n. 1, p. 3-26, jul. 1998.

MOREIRA, T. A. Panorama sobre a hanseníase: quadro atual e perspectivas. **História, Ciência, Saúde-Manguinhos.** v. 10. sup. 1, p. 291-307, 2003.

MUNIZ, J. R.; EISENSTEIN, E. Genograma: informações sobre família na (in)formação médica. **Revista Brasileira de Educação Médica.** v. 33. N. 1, p. 72-79, 2009.

NOORDEEN, C. K. The epidemiology of leprosy. In: GANGADHARAM, P. R. J.; JENKINS, P. A. (Org). **Mycobacteria II Chemotherapy.** New York: Churcill Livingstone, 1985. p. 379-397.

NUNES, J. M.; OLIVEIRA, E. M.; VIEIRA, N. F. C. Hanseníase: conhecimentos e mudanças na vida das pessoas acometidas. **Ciência Saúde Coletiva Online.** v. 16, n. 1, p. 1311-1318, 2011.

OPROMOLLA, D. V. A. (Ed.). História. In: _____ (Ed.). **Noções de Hansenologia**. Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, 2000. p.1-6.

OSKAM, L.; SLIM, E.; BÜHRER-SÉKULA, S. Serology: recent developments, strengths, limitacions and prospects: a state of the art overview. **Leprosy Review**. v. 74, n. 3, p. 196-205, set. 2003.

PAIM, J. et al. The Brazilian health system: history, advances, and challenges. **The Lancet**. v. 377, n. 9779, p. 1778-1797, mai. 2011.

PALMEIRA, I. P. QUEIROZ, A. G. A.; FERREIRA, M. A. Marcas em si: vivenciado a dor do (auto) preconceito. **Revista Brasileira Enfermagem**. v. 66, n. 6, p. 893-900, dez. 2013.

PELIZZARI, V. D. Z. V. et al. Perceptions of people with leprosy about disease and treatment. **Northeast Network Nursing Journal**. v. 17, n. 4, p. 466-474, 2016.

PEREIRA, A. J. et al. Atenção básica de saúde e a assistência em Hanseníase em serviços de saúde de um município do Estado de São Paulo. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v. 61, n. spe, p. 716-725, nov. 2008.

PINTO, P. G. H. R. O estigma do pecado: a Lepra durante a Idade Média. **Physis**. v. 5, n. 1, p. 131-144. 1995.

PREFEITURA MUNICIPAL DE UBERLÂNDIA. Secretaria Municipal de Saúde. Uberlândia. 2016. Disponível em: <<http://www.uberlandia.mg.gov.br/2014/secretaria/65/secretaria.html>>. Acesso em: 25 jan. 2017.

ROMERO-SALAZAR, A. et al. El estigma en la representación Social de la Lepra. **Caderno de Saúde Pública**. v.11, n. 4, p. 535-542. oct/dec. 1995.

SÁ, M. B.; SIQUEIRA, V. H. F. Hanseníase, preconceito e *parrhesia*: contribuições para se pensar a saúde, educação e educação em saúde. **Ciência e Educação**. Bauru: v. 19, n. 1, p. 231-247, 2013.

SANTOS, K. S. et al. Meaning of leprosy for people who have experienced treatment during the sulfonic and multidrug therapy periods. **Revista Latino Americana de Enfermagem**. v. 23, n. 4, p. 620-627, aug.2015.

SANTOS L. A. C.; FARIA, L.; MENEZES R. F. Contrapontos da história da Hanseníase no Brasil: cenários de estigma e confinamento. **Revista Brasileira de Estudos de População**. São Paulo, v. 25, n. 1, p. 167-190, jan/jun 2008.

SEIXAS, J. A. Percursos de Memórias em terras de História: problemáticas atuais. In: BRESCIANI, S.; NAXARA, M. Memórias e (Res) Sentimento. **Indagações sobre uma questão sensível**. Campinas: UNICAMP, p. 40-41, 2004.

SERMRITTIRONG, S.; et al. Addressing Stigma Related to Leprosy: Lessons from an Intervention Study in Thailand. **International Journal of Tropical Disease e Health**. v. 5, n. 1, p. 48-63, 2015a.

SERMRITTIRONG, S.; et al. Assessing the attitudes and perceptions of community members and health workers regarding leprosy stigma. **International Journal of Tropical Disease e Health**. v. 5, n. 1, p. 11-24, 2015b.

SONTAG, S. **Doença como metáfora, AIDS e suas metáforas**. Tradução Rubens Figueiredo e Paulo Henriques Britto. São Paulo: Companhia das Letras, 2007. 163 p.

SOUZA-ARAÚJO, H. C. **História da lepra no Brasil**: períodos colonial e monárquico (1500-1889). Rio de Janeiro: Imprensa Nacional, v. 1. 1946.

SUAREZ, R. E. G.; LOMBARDI, C. Estimado de prevalência de lepra. **Hansenologia Internationalis**. São Paulo, v. 22, n. 2, p. 31-34, jul/dez. 1997.

TRONCA, I. A. **As máscaras do medo LEPRAIDS**. São Paulo: Unicamp; 2000. 157 p.

UJVARI, S. C. **A história e suas epidemias**: a convivência do homem com os microorganismos. Rio de Janeiro: Senac Rio/Senac São Paulo, 2003.328 p.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA. **Centro de Referência Nacional em Hanseníase / Dermatologia Sanitária (CREDESH)**. Uberlândia. 2017. Disponível em: <<http://credesh.hc.ufu.br/institucional>>. Acesso em: 2 fev. 2017.

VAN BEERS, S.M.; HATTA, M.; KLATSER, P.R. Patient contact is the major determinant in incident leprosy: implications for future control. **International Journal of Leprosy Other Mycobacterial Diseases**. v. 67, n. 2, p. 119-128, jun. 1999.

WALLACE, C.; CLAYTON, D.; FINE, P. Estimating the relative risk ratio for leprosy in Karonga District, Malawi. **Leprosy Review**. v 74, n. 2. p.133–140, jun. 2003.

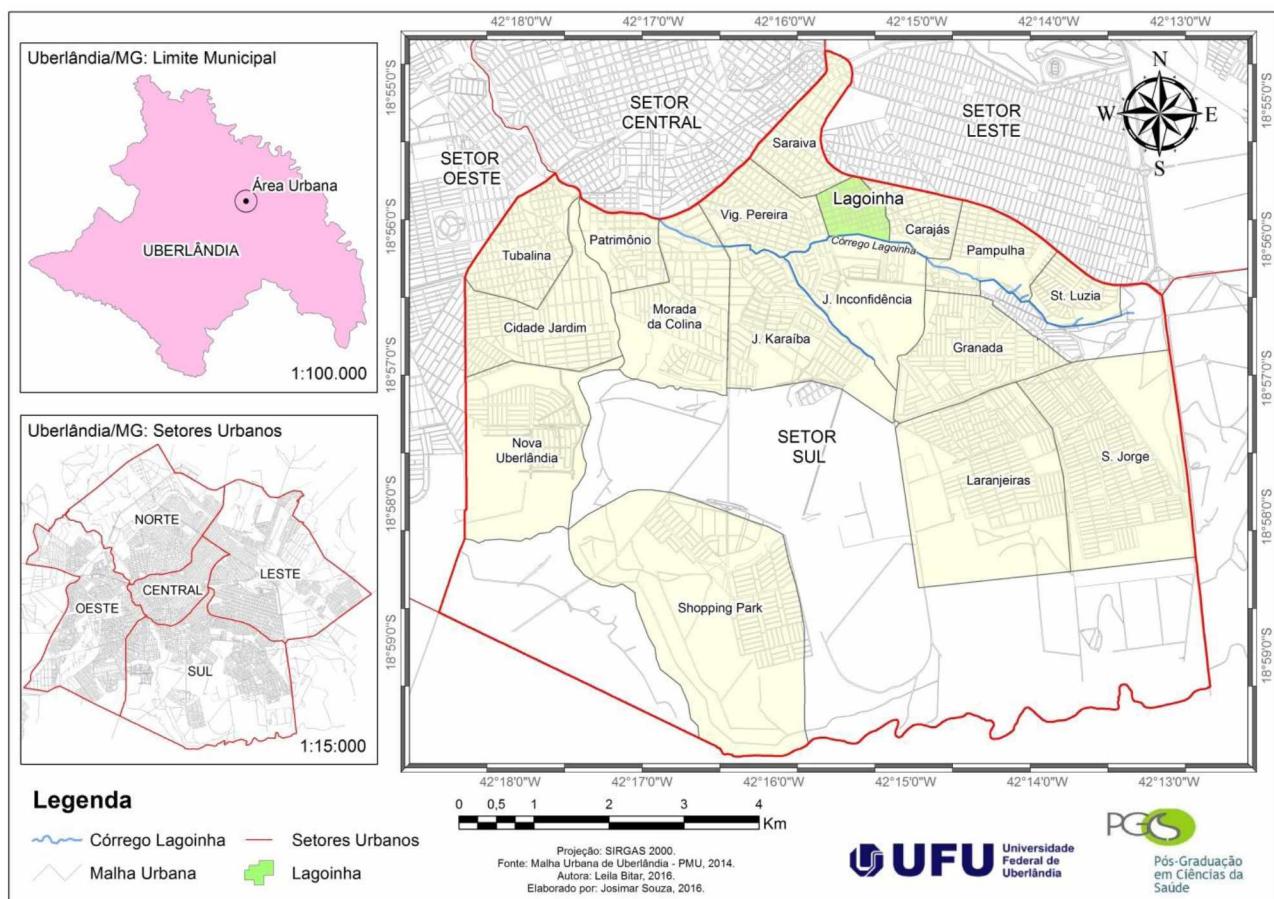
WHITE, C. Carville and Curupaiti: experiences of confinement and community. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**. v. 10, n. 1, p. 123-141, 2003.

WONG, M. L.; SUBRAMANIAM, P. Socio-cultural issues in leprosy control and management. Singapore: **Associazione Italiana Amici di Raoul Follereau**. jan. 2002. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/242391611_Sociocultural_issues_in_leprosy_control_and_management>. Acesso em: 22 out. 2014.

WONG, M. L. Designing programmes to address stigma in leprosy: issues and challenges. **Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal**. v. 15, n. 2, 2004. 10 p.

APÊNDICES

APÊNDICE 1: Mapa com a localização do bairro Lagoinha – Uberlândia (MG)



APÊNDICE 2: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) para participar da pesquisa intitulada **O ESTIGMA REINVENTADO: AS PERCEPÇÕES DOS MORADORES DO BAIRRO LAGOINHA SOBRE A HANSENÍASE E SUAS IMPLICAÇÕES NA MANUTENÇÃO DA ENDEMIA. UBERLÂNDIA, MINAS GERAIS – 2015**, sob a responsabilidade das pesquisadoras **Leila Bitar Moukachar Ramos, Isabela Maria Bernardes Goulart e Flávia do Bonsucesso Teixeira**.

Nesta pesquisa nós estamos buscando compreender as percepções dos moradores do bairro Lagoinha do município de Uberlândia – MG a respeito da Hanseníase (antigamente denominada “lepra”) e como isso ajuda na manutenção da doença.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido será obtido pela pesquisadora Leila Bitar Moukachar Ramos no momento da entrevista domiciliar.

Você participará de uma **ENTREVISTA** em seu domicílio. Serão coletadas informações acerca de suas percepções sobre a Hanseníase. Esses dados serão posteriormente transcritos e analisados buscando identificar na sua fala elementos que contribuam para o melhor entendimento acerca da doença e do seu impacto na vida das pessoas. Após a transcrição da gravação para a pesquisa aquela será desgravada.

Em nenhum momento você será identificado. Os resultados da pesquisa serão publicados e ainda assim a sua identidade será preservada.

Você não terá nenhum gasto e ganho financeiro por participar na pesquisa.

Os riscos consistem apenas na possibilidade de sua identificação, porém todos os cuidados serão observados para que isso não ocorra. A sua identidade não será revelada em nenhum momento. A entrevista será gravada e, após a transcrição, todas as fitas serão destruídas. Você será identificado utilizando um código criado aleatoriamente pela pesquisadora sem relação com o seu nome ou quaisquer outros dados seus (sem utilização das iniciais ou outros itens que poderiam identificá-lo). Os benefícios serão sugerir estratégias para a sensibilização da população em relação à transmissão da Hanseníase e contribuir para a consolidação de políticas públicas específicas na área.

Você é livre para deixar de participar da pesquisa a qualquer momento sem nenhum prejuízo ou coação.

Uma via original deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ficará com você.

Qualquer dúvida a respeito da pesquisa, você poderá entrar em contato com: Leila Bitar Moukachar Ramos, Isabela Maria Bernardes Goulart e Flávia do Bonsucesso Teixeira. Todas tem como endereço profissional Av. Pará nº 1720, Bloco 2U, Bairro Umuarama, Sala 23, CEP: 38400-992, Telefone: (34) 3225-8604. Poderá também entrar em contato com o Comitê de Ética na Pesquisa com Seres-Humanos – Universidade Federal de Uberlândia: Av. João Naves de Ávila, nº 2121, bloco A, sala 224, Campus Santa Mônica – Uberlândia – MG, CEP: 38408-100; fone: 34-3239-4131

Uberlândia, de de 2015.

Assinatura da pesquisadora

Eu aceito participar do projeto citado acima, voluntariamente, após ter sido devidamente esclarecido.

Participante da pesquisa

APÊNDICE 3: ENTREVISTA EM PROFUNDIDADE

| |
|--|
| 1) Quando você recebeu o diagnóstico de Hanseníase, como se sentiu? |
| 2) Você conhecia alguém que tivesse adoecido por hanseníase antes de você? |
| 3) Você conhece a história da Hanseníase no bairro Lagoinha? |
| 4) Com quem você compartilhou a experiência deste processo de adoecimento/tratamento? |
| 5) Você percebeu situações em que as pessoas demonstravam medo ou preconceito em relação ao seu adoecimento? Pode me contar? |
| 6) Quais são as imagens da hanseníase que você mais conhecia? Isso mudou depois da sua experiência? |

APÊNDICE 4: CARTAZ DO CONTRATO DE CONVIVÊNCIA

Contrato de Convivência

O que combinamos!

- Celular no silencioso
- Falar uma pessoa de cada vez
- Evitar conversas paralelas e falas muito longas
- Procurar não dominar a discussão (moderador e participante)
- Levantar a mão quando quiser falar.

APÊNDICE 5: ROTEIRO PARA O GRUPO FOCAL (GF)

17:30h as 18:15h - Receber as pessoas e assinar o TCLE

18:15h - início do GF. Gravador, relator e moderador / pesquisadora a postos!

- Apresentação da Pesquisa e agradecimento às pessoas que colaboraram (Flávia, Jovens Talentos, etc)
- “A experiência de ter estado próximo a alguém que adoeceu por hanseníase é o elemento comum a este grupo. É sobre essa experiência que vamos conversar aqui. Não precisamos dizer o nome da pessoa que conhecemos, devemos preservar todas as pessoas nesse encontro”.
- Contrato de Convivência: o que combinamos!
 - Celular no silencioso
 - Falar uma pessoa de cada vez
 - Evitar conversas paralelas e falas muito longas
 - Procurar não dominar a discussão (moderador e participante)
 - Levantar a mão quando quiser falar.

QUESTÕES NORTEADORAS:

1) O “ser contato”

A) Pergunta de partida:

Quando soube que uma pessoa tão próxima de mim estava com hanseníase, eu senti...

B) Pergunta de seguimento:

Quando as outras pessoas próximas souberam que ele (a) estava com hanseníase elas...

C) Pergunta de aprofundamento:

Ser considerado um Contato de Hanseníase me fez sentir...

2) Tratamento e cura

A) Pergunta de partida:

Mesmo depois de receber alta do tratamento, eu penso que ele (a)...

B) Pergunta de seguimento:

Depois de ter acompanhado o processo de tratamento dele(a), mesmo que de longe, eu penso que hanseníase...

C) Pergunta de aprofundamento:

Os serviços de saúde deveriam explicar mais sobre o que é hanseníase. Concordo? Discordo? Por quê?

3) O lugar e o estigmaA) Pergunta de partida:

Hanseníase e morar no Bairro Lagoinha tem sentido para você?

B) Pergunta de seguimento:

Conte alguma história do Bairro relacionada à Hanseníase...

C) Pergunta de aprofundamento:

Existe estigma/preconceito em relação à hanseníase. Concordo? Discordo? Por quê?

APÊNDICE 6: CONVITE ESPECIAL



Para: _____

Gostaria de convidá-lo (a) para uma REUNIÃO relacionada à Pesquisa de Doutorado sob minha responsabilidade na UFU. Seremos aproximadamente um grupo de 15 (quinze) pessoas, contando com você que já me conhece.

Vamos continuar conversando sobre Hanseníase, além de compartilharmos um lanche juntos.

Conto com você
 Dia, 15 de março de 2016
 Horário, 17:30 h
 Local, Rua Coronel Antônio Alves (portão lateral
 da Chácara Vila Alvim), bairro Lagoinha

Agradeço antecipadamente sua honrosa presença
 Abraços,
 Profª Leila



APÊNDICE 7: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) para participar da pesquisa intitulada **O ESTIGMA REINVENTADO: AS PERCEPÇÕES DOS MORADORES DO BAIRRO LAGOINHA SOBRE A HANSENÍASE E SUAS IMPLICAÇÕES NA MANUTENÇÃO DA ENDEMICIA. UBERLÂNDIA, MINAS GERAIS – 2015**, sob a responsabilidade das pesquisadoras **Leila Bitar Moukachar Ramos, Isabela Maria Bernardes Goulart e Flávia do Bonsucesso Teixeira**.

Nesta pesquisa nós estamos buscando compreender as percepções dos moradores do bairro Lagoinha do município de Uberlândia – MG a respeito da Hanseníase (antigamente denominada “lepra”) e como isso ajuda na manutenção da doença.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido será obtido pela pesquisadora Leila Bitar Moukachar Ramos no momento da realização do **GRUPO FOCAL** que você participa.

Serão coletadas informações acerca de suas percepções sobre a Hanseníase. Esses dados serão posteriormente transcritos e analisados buscando identificar na sua fala elementos que contribuam para o melhor entendimento acerca da doença e do seu impacto na vida das pessoas. Após a transcrição da gravação para a pesquisa aquela será desgravada.

Em nenhum momento você será identificado. Os resultados da pesquisa serão publicados e ainda assim a sua identidade será preservada.

Você não terá nenhum gasto e ganho financeiro por participar na pesquisa.

Os riscos consistem apenas na possibilidade de sua identificação, porém todos os cuidados serão observados para que isso não ocorra. A sua identidade não será revelada em nenhum momento. A entrevista será gravada e, após a transcrição, todas as fitas serão destruídas. Você será identificado utilizando um código criado aleatoriamente pela pesquisadora sem relação com o seu nome ou quaisquer outros dados seus (sem utilização das iniciais ou outros itens que poderiam identificá-lo). Os benefícios serão sugerir estratégias para a sensibilização da população em relação à transmissão da Hanseníase e contribuir para a consolidação de políticas públicas específicas na área.

Você é livre para deixar de participar da pesquisa a qualquer momento sem nenhum prejuízo ou coação.

Uma via original deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ficará com você.

Qualquer dúvida a respeito da pesquisa, você poderá entrar em contato com: Leila Bitar Moukachar Ramos, Isabela Maria Bernardes Goulart e Flávia do Bonsucesso Teixeira. Todas tem como endereço profissional Av. Pará nº 1720, Bloco 2U, Bairro Umuarama, Sala 23, CEP: 38400-992, Telefone: (34) 3225-8604. Poderá também entrar em contato com o Comitê de Ética na Pesquisa com Seres-Humanos – Universidade Federal de Uberlândia: Av. João Naves de Ávila, nº 2121, bloco A, sala 224, Campus Santa Mônica – Uberlândia – MG, CEP: 38408-100; fone: 34-3239-4131

Uberlândia, de de 2016.

Assinatura da pesquisadora

Eu aceito participar do projeto citado acima, voluntariamente, após ter sido devidamente esclarecido.

Participante da pesquisa

APÊNDICE 8: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) para participar da pesquisa intitulada **O ESTIGMA REINVENTADO: AS PERCEPÇÕES DOS MORADORES DO BAIRRO LAGOINHA SOBRE A HANSENIASE E SUAS IMPLICAÇÕES NA MANUTENÇÃO DA ENDEMIA. UBERLÂNDIA, MINAS GERAIS – 2015**, sob a responsabilidade das pesquisadoras **Leila Bitar Moukachar Ramos, Isabela Maria Bernardes Goulart e Flávia do Bonsucesso Teixeira**.

Nesta pesquisa nós estamos buscando compreender as percepções dos moradores do bairro Lagoinha do município de Uberlândia – MG a respeito da Hanseníase (antigamente denominada “lepra”) e como isso ajuda na manutenção da doença.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido será obtido pela pesquisadora Leila Bitar Moukachar Ramos no momento da entrevista domiciliar.

Você participará de uma **ENTREVISTA** quando serão coletadas informações acerca de suas percepções sobre a Hanseníase. Esses dados serão posteriormente transcritos e analisados buscando identificar na sua fala elementos que contribuam para o melhor entendimento acerca da doença e do seu impacto na vida das pessoas. Após a transcrição da gravação para a pesquisa aquela será desgravada.

Em nenhum momento você será identificado. Os resultados da pesquisa serão publicados e ainda assim a sua identidade será preservada.

Você não terá nenhum gasto e ganho financeiro por participar na pesquisa.

Os riscos consistem apenas na possibilidade de sua identificação, porém todos os cuidados serão observados para que isso não ocorra. A sua identidade não será revelada em nenhum momento. A entrevista será gravada e, após a transcrição, todas as fitas serão destruídas. Você será identificado utilizando um código criado aleatoriamente pela pesquisadora sem relação com o seu nome ou quaisquer outros dados seus (sem utilização das iniciais ou outros itens que poderiam identificá-lo). Os benefícios serão sugerir estratégias para a sensibilização da população em relação à transmissão da Hanseníase e contribuir para a consolidação de políticas públicas específicas na área.

Você é livre para deixar de participar da pesquisa a qualquer momento sem nenhum prejuízo ou coação.

Uma via original deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ficará com você.

Qualquer dúvida a respeito da pesquisa, você poderá entrar em contato com: Leila Bitar Moukachar Ramos, Isabela Maria Bernardes Goulart e Flávia do Bonsucesso Teixeira. Todas tem como endereço profissional Av. Pará nº 1720, Bloco 2U, Bairro Umuarama, Sala 23, CEP: 38400-992, Telefone: (34) 3225-8604. Poderá também entrar em contato com o Comitê de Ética na Pesquisa com Seres-Humanos – Universidade Federal de Uberlândia: Av. João Naves de Ávila, nº 2121, bloco A, sala 224, Campus Santa Mônica – Uberlândia – MG, CEP: 38408-100; fone: 34-3239-4131

Uberlândia, de de 2016.

Assinatura da pesquisadora

Eu aceito participar do projeto citado acima, voluntariamente, após ter sido devidamente esclarecido.

Participante da pesquisa

APÊNDICE 9: ROTEIRO ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Entrevistado(a) Nº ____ / USUÁRIOS UBSF LAGOINHA
Data da entrevista: _____

Idade:

Sexo:

- 1.0 Você sabe o que é Hanseníase?
- 1.1 Como uma pessoa sabe que tem Hanseníase?
- 1.2 Hanseníase tem cura?
- 1.3 Por que uma pessoa “pega” Hanseníase?
- 1.4 Hanseníase pode ser transmitida de uma pessoa para outra?

- 2.0 Você sabe o que é Lepra?
- 2.1 Como uma pessoa sabe que tem Lepra?
- 2.2 Lepra tem cura?
- 2.3 Por que uma pessoa “pega” Lepra?
- 2.4 Lepra pode ser transmitida de uma pessoa para outra?

- 3.0 Se você soubesse que uma pessoa tem Hanseníase ou Lepra, você:
 - 3.1 Sentaria ao lado dela?
 - 3.2 Abraçaria essa pessoa?
 - 3.3 Compartilharia utensílios domésticos com ela?
 - 3.4 Utilizaria o mesmo banheiro que ela?

- 4.0 Em sua opinião, uma pessoa com Hanseníase ou Lepra pode:
 - 4.1 Namorar?
 - 4.2 Casar?
 - 4.3 Engravidar?
 - 4.4 Ter uma vida normal?
 - 4.5 Frequentar todos os lugares que desejar?

5.0 Se você descobrisse que tem Hanseníase ou Lepra você contaria para alguém? Por quê? Para quem?

6.0 Quando eu digo a palavra Hanseníase ou Lepra, alguma imagem te vem? Qual?

7.0 Antigamente, no bairro Lagoinha, tinha muitos casos de Hanseníase ou Lepra. Você sabia?

8.0 Atualmente, no bairro Lagoinha, o que você considera ser o maior problema?

ANEXO 1

—

ANEXO 1: Ficha de Notificação / Investigação Hanseníase – Sistemas de Informação
de Agravos de Notificação

Caso confirmado de Hanseníase: pessoa que apresenta uma ou mais das seguintes características e que requer poliquimioterapia:
- lesão (ões) de pele com alteração de sensibilidade; acometimento de nervo (s) com espessamento neural; bacilosкопия positiva.

| | | | | | | | | | |
|-------------------------------------|--|-----------|---|---------|--|---|------------------|--|-------------|
| Dados Gerais | 1 Tipo de Notificação | | 2 - Individual | | Código (CID10) | 3 Data da Notificação | | | |
| | 2 Agravo/doença | | HANSENÍASE | | | | A 30.9 | | |
| Notificação Individual | 4 UF | | 5 Município de Notificação | | Código (IBGE) | | | | |
| | 6 Unidade de Saúde (ou outra fonte notificadora) | | Código | | 7 Data do Diagnóstico | | | | |
| Dados de Residência | 8 Nome do Paciente | | 9 Data de Nascimento | | | | | | |
| | 10 (ou) Idade | | 1 - Hora 2 - Dia 3 - Mês 4 - Ano | 11 Sexo | | M - Masculino F - Feminino I - Ignorado | 12 Gestante | 1 - 1º Trimestre 2 - 2º Trimestre 3 - 3º Trimestre 4 - Idade gestacional Ignorada 5 - Não 6 - Não se aplica 9 - Ignorado | 13 Raça/Cor |
| Dados Complementares do Caso | 14 Escolaridade | | 0-Analfabeto 1-1ª a 4ª série incompleta do EF (antigo primário ou 1º grau) 2-4ª série completa do EF (antigo primário ou 1º grau) 3-5ª à 8ª série incompleta do EF (antigo ginásio ou 1º grau) 4-Ensino fundamental completo (antigo ginásio ou 1º grau) 5-Ensino médio incompleto (antigo colegial ou 2º grau) 6-Ensino médio completo (antigo colegial ou 2º grau) 7-Educação superior incompleta 8-Educação superior completa 9-Ignorado 10- Não se aplica | | | | | | |
| | 15 Número do Cartão SUS | | 16 Nome da mãe | | Código (IBGE) | | 19 Distrito | | |
| Atendimento | 17 UF | | 18 Município de Residência | | Código (IBGE) | | 19 Distrito | | |
| | 20 Bairro | | 21 Logradouro (rua, avenida,...) | | Código | | 24 Geo campo 1 | | |
| Dados Lab. | 22 Número | | 23 Complemento (apto., casa, ...) | | 26 Ponto de Referência | | 27 CEP | | |
| | 28 (DDD) Telefone | | 29 Zona | | 1 - Urbana 2 - Rural 3 - Periurbana | 30 País (se residente fora do Brasil) | - - - | | |
| Dados Complementares do Caso | | | | | | | | | |
| Observações adicionais: | 31 Nº do Prontuário | | 32 Ocupação | | | | | | |
| | 33 Nº de Lesões Cutâneas | | 34 Forma Clínica | | 1 - I 2 - T 3 - D 4 - V 5 - Não classificado | 35 Classificação Operacional | 1 - PB 2 - MB | 36 Nº de Nervos afetados | |
| Tratamento | 37 Avaliação do Grau de Incapacidade Física no Diagnóstico | | 0 - Grau Zero 1 - Grau I 2 - Grau II 3 - Não Avaliado | | | | | | |
| | 38 Modo de Entrada | | 1 - Caso Novo 2 - Transferência do mesmo município (outra unidade) 3 - Transferência de Outro Município (mesma UF) 4 - Transferência de Outro Estado 5 - Transferência de Outro País 6 - Recidiva 7 - Outros Reingressos 9 - Ignorado | | | | | | |
| Med. Contr. | 39 Modo de Detecção do Caso Novo | | 1 - Encaminhamento 2 - Demanda Espontânea 3 - Exame de Coletividade 4 - Exame de Contatos 5 - Outros Modos 9 - Ignorado | | | | | | |
| | 40 Baciloscopy | | 1. Positiva 2. Negativa 3. Não realizada 9. Ignorado | | | | | | |
| Investigador | 41 Data do Início do Tratamento | | 42 Esquema Terapêutico Inicial | | | | | | |
| | | | 1 - PQT/PB/ 6 doses 2 - PQT/MB/ 12 doses 3 - Outros Esquemas Substitutos | | | | | | |
| 43 Número de Contatos Registrados | | | | | | | | | |
| Município/Unidade de Saúde | | | | | | Código da Unid. de Saúde | | | |
| Nome | | Função | | | | Assinatura | | | |
| Hanseníase | | Sinan NET | | | | SVS 30/10/2007 | | | |