



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
INSTITUTO DE ESTUDOS EM SAÚDE COLETIVA

LAIZ BUENO RODRIGUES

ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE PESSOAS COM HANSENÍASE: reflexões acerca das
perspectivas de usuários e profissionais de saúde no estado do Rio de Janeiro

Rio de Janeiro

2021

LAIZ BUENO RODRIGUES

ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE PESSOAS COM HANSENÍASE: reflexões acerca das
perspectivas de usuários e profissionais de saúde no estado do Rio de Janeiro

Monografia apresentada ao Programa de
Residência Multiprofissional em Saúde Coletiva
do Instituto de Estudos em Saúde Coletiva, da
Universidade Federal do Rio de Janeiro, como
requisito parcial para a obtenção do título
Especialista em Saúde Coletiva.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Elaine Reis Brandão

Rio de Janeiro

2021

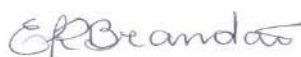
FOLHA DE APROVAÇÃO

LAIZ BUENO RODRIGUES

ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS DE PESSOAS COM HANSENÍASE: reflexões acerca das perspectivas de usuários e profissionais de saúde no estado do Rio de Janeiro

Monografia apresentada ao Programa de Residência Multiprofissional em Saúde Coletiva do Instituto de Estudos em Saúde Coletiva, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como requisito parcial para a obtenção do título Especialista em Saúde Coletiva.

Aprovada em: 07 de junho de 2021.



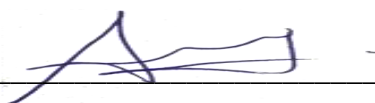
Prof^ª. Dr^ª. Elaine Reis Brandão (Orientadora)

IESC/UFRJ



Prof^ª. Dr^ª. Jaqueline Teresinha Ferreira

IESC/UFRJ



Msc. André Luiz da Silva

Gerência de Hanseníase/Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro

AGRADECIMENTOS

Gostaria de agradecer à minha família, sobretudo meus pais, Renata e Rogério, pelo apoio incondicional de sempre. E também ao meu amado companheiro Leonardo e seus familiares tão queridos.

Aos meus amigos, que compartilham comigo o amor à Saúde Coletiva ou são por ele contagiados. Destes, agradeço principalmente aos meus colegas de turma da Residência, por me acompanharem nesta vivência e pelos laços afetuosos que cultivamos.

À minha orientadora, Profa. Dra. Elaine Reis Brandão, professora atenciosa, companheira e tão querida, que acompanhou de perto minha trajetória na elaboração desta monografia. Ela não seria a mesma sem suas contribuições. Agradeço imensamente por cada orientação que me foi dada e pela sua amizade.

À coordenação do Programa de Residência Multiprofissional em Saúde Coletiva (IESC/UFRJ), Profa. Dra. Gerusa Gibson, e a todos os professores do IESC/UFRJ os quais tive a oportunidade de aprender e trocar durante as aulas teóricas.

Aos profissionais que compõem o Sistema Único de Saúde (SUS), alguns dos quais pude me integrar aos seus trabalhos durante meu percurso na residência. A todos os meus preceptores; à Helen Macharet (*in memoriam*). Agradeço, especialmente, ao campo prático da Gerência de Hanseníase da Secretaria de Estado da Saúde do Rio de Janeiro (GERHANS/SES-RJ), onde trabalhei por um ano de minha prática profissional e fui tão bem acolhida.

Às pessoas atingidas pela hanseníase, as quais gostaria de tê-las encontrado pessoalmente, pois tenho certeza que aprenderia muito com elas. Especial agradecimento ao Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), por oportunizar que estes esperados encontros fossem, ao menos, virtualmente. Gratidão à força da luta pelos direitos de cidadania e por melhores condições de vida e de saúde a esta população.

RESUMO

RODRIGUES, Laiz Bueno. **Itinerários terapêuticos de pessoas com hanseníase**: reflexões acerca das perspectivas de usuários e profissionais de saúde no estado do Rio de Janeiro. Monografia (Residência Multiprofissional em Saúde Coletiva) – Instituto de Estudos em Saúde Coletiva, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2021.

A presente monografia buscou analisar os itinerários terapêuticos de pessoas com diagnóstico de hanseníase, moradoras da região noroeste do estado do Rio de Janeiro. O material empírico coletado também incluiu breves entrevistas com profissionais da saúde que atendem usuários com hanseníase. Este trabalho se filia à pesquisa institucional mais ampla “Itinerários terapêuticos de usuários diagnosticados com hanseníase: uma análise de acesso aos serviços de saúde no estado do Rio de Janeiro”, da Secretaria de Estado da Saúde do Rio de Janeiro. O objetivo geral foi apreender as dificuldades de acesso ao diagnóstico e tratamento no Sistema Único de Saúde (SUS). Totalizaram-se seis entrevistas semiestruturadas, analisadas a partir da abordagem socioantropológica que buscou situar a doença hanseníase na perspectiva da Saúde Coletiva, em especial das Ciências Sociais e Humanas. Os aportes teórico-metodológicos relativos aos itinerários terapêuticos de usuários do Sistema Único de Saúde inspiraram também a discussão dos dados. Os resultados foram organizados a partir da identificação de quatro temáticas centrais: 1) entre a suspeição e o diagnóstico; 2) da enfermidade ao tratamento; 3) condições de vida e de trabalho; 4) estigma, discriminação, desconhecimento. Considerou-se que, a partir da vivência profissional na gestão estadual da hanseníase, da literatura abordada e dos relatos de usuários e profissionais de saúde, foi possível extrair considerações a respeito da prática do cuidado em saúde, no sentido de ampliação do olhar e visão crítica a respeito das problemáticas sociais envolvidas no enfrentamento da hanseníase.

Palavras-chave: Hanseníase. Saúde coletiva. Diagnóstico. Tratamento. Itinerário terapêutico.

ABSTRACT

RODRIGUES, Laiz Bueno. **Therapeutic itineraries of people with Hansen's disease:** reflections on the perspectives of users and health professionals in the state of Rio de Janeiro. Monograph (Multiprofessional Collective Health Residency) – Public Health Institute, Federal University of Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2021.

This monograph sought to analyze the therapeutic paths of people diagnosed with Hansen's disease, living in the northwest region of the state of Rio de Janeiro. The empirical material collected also includes brief comparisons with health professionals who care for users with Hansen's disease. This work is part of the broader institutional research "Therapeutic itineraries of users diagnosed with Hansen's disease: an analysis of access to health services in the state of Rio de Janeiro", from the Rio de Janeiro State Department of Health. The general objective was to apprehend the difficulties of access to diagnosis and treatment in the Brazilian Unified Health System (SUS). There were six identified semi-structured, analyzed from the socio-anthropological approach that sought to situate the Hansen's disease in the perspective of Public Health, especially in the Social and Human Sciences. Theoretical and methodological contributions related to the therapeutic treatments of users of the Unified Health System also inspired the discussion of the data. The results were organized based on the identification of four themes: 1) between suspicion and diagnosis; 2) from illness to treatment; 3) living and working conditions; 4) stigma, discrimination, lack of knowledge. It was considered that, from the professional experience in the state management of Hansen's disease, from the literature approached and from the reports of users and health professionals, it was possible to extract considerations regarding the practice of health care, in the sense of expanding the look and vision criticism regarding the social issues involved in coping Hansen's disease.

Keywords: Hansen's disease. Public health. Diagnosis. Treatment. Therapeutic itinerary.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	7
2 O ENFOQUE DA SAÚDE COLETIVA SOBRE A HANSENÍASE	9
3 A ABORDAGEM TEÓRICO-METODOLÓGICA DOS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS.....	19
4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS DA PESQUISA.....	27
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	35
5.1 ENTRE A SUSPEIÇÃO E O DIAGNÓSTICO	35
5.2 DA ENFERMIDADE AO TRATAMENTO	43
5.3 CONDIÇÕES DE VIDA E DE TRABALHO	47
5.4 ESTIGMA, DISCRIMINAÇÃO, DESCONHECIMENTO.....	48
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	52
REFERÊNCIAS	56
ANEXOS	61
ANEXO A – ROTEIRO DE ENTREVISTA COM USUÁRIO/PACIENTE.....	62
ANEXO B – ROTEIRO DE ENTREVISTA COM PROFISSIONAL DE SAÚDE	65

1 INTRODUÇÃO

Esta monografia constitui meu Trabalho de Conclusão da Residência Multiprofissional em Saúde Coletiva do Instituto de Estudos em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Rio de Janeiro (IESC/UFRJ). O tema de pesquisa abrange a perspectiva teórico-metodológica dos itinerários terapêuticos de usuários com hanseníase acerca do diagnóstico e tratamento desta doença, bem como da percepção dos profissionais de saúde a respeito. Este exercício de produzir dado conhecimento científico está sempre situado em determinado contexto histórico, social e político, mas não só; também é influenciado pela ótica da residente a qual, a partir da inserção no campo da gestão estadual de saúde, pôde tomar contato com questões e problemáticas em torno da hanseníase.

Desde o final de março de 2020 até o final de janeiro de 2021, estive acompanhando o trabalho realizado na Gerência de Hanseníase da Secretaria de Estado da Saúde do Rio de Janeiro (GERHANS/SES-RJ) e participando deste processo cotidianamente em meu segundo ano como residente. Tive a oportunidade de muito aprender, bem como contribuir junto à equipe de maneira coletiva e horizontal. Muito embora eu tenha participado intensamente das ações de uma gestão estadual, este setor estava em processo de adaptação às novas faces do trabalhar e do viver em tempos da pandemia do Covid-19. Diante desta nova realidade, percebi que o trabalho, antes fisicamente mais próximo dos municípios do estado do Rio de Janeiro (ERJ), agora se reconfigurava de maneira remota. Não apenas a dinâmica de trabalho se alterou, mas também os trabalhadores precisavam se readaptar. E o campo prático da residência me permitiu também ser uma trabalhadora da saúde e vivenciar tais desafios junto aos demais colegas profissionais.

Acredito que este afastamento social obrigatório que se estabeleceu em decorrência da pandemia foi penoso pela falta de uma maior proximidade com os serviços de saúde, mas também me mobilizou aguçando minha curiosidade em conhecer mais de perto os profissionais de saúde e os usuários do Sistema Único de Saúde (SUS). E esta curiosidade alcançou o meu Trabalho de Conclusão da Residência (TCR). Desde que entrei na residência, vi-me interessada em realizar uma pesquisa empírica. E quando achei que a pandemia fosse um fator limitante ao ponto de me impossibilitar tal empreitada em tempo hábil, recebi um convite. Foi-me dada a oportunidade de colaborar com uma pesquisa empírica realizada no ano anterior (2019) pela GERHANS/SES-RJ, cuja coleta de dados já havia sido feita pela equipe antes da pandemia do vírus Sars-Cov-2. Trata-se da pesquisa “Itinerários terapêuticos de usuários diagnosticados com hanseníase: uma análise de acesso aos serviços de saúde no

estado do Rio de Janeiro” (SILVA, 2019). Eu não iria ao campo vivenciar e fazer entrevistas, mas colaboraria na análise destes dados. Com este convite, senti-me contemplada em minha vontade de produzir conhecimento teórico-prático, trabalhar em algo que seria um retorno útil à gestão estadual e, em alguma medida, ter a oportunidade de me sentir mais próxima da realidade das pessoas atingidas pela hanseníase e dos profissionais de saúde da assistência, ainda que mediada pelos relatos colhidos e pelas conversas com os pesquisadores.

A escolha do tema, portanto, justifica-se pelo meu desejo em produzir uma ciência que dê voz a múltiplos atores envolvidos em torno de uma questão de Saúde Coletiva (SC) tão relevante como descobrir ser o enfrentamento da hanseníase. Nesse sentido, os estudos sobre itinerários terapêuticos têm o potencial de contribuir tanto para a reflexão das relações entre a população usuária e o trabalhador da saúde, quanto para as ações de planejamento e gestão (CABRAL *et al.*, 2011).

Para além da escassez de literatura sobre itinerários terapêuticos de pessoas com hanseníase que pude constatar, o estudo de Maricato (2020) sinaliza a relevância de pesquisas que não percam de vista os sujeitos afetados pela doença e suas demandas coletivas, atentando-se para a realidade de negligência destas demandas, a nível global e local, sejam novas ou antigas.

O objetivo da presente pesquisa consiste em apreender os itinerários terapêuticos de usuários do SUS atingidos pela hanseníase e a visão de profissionais de saúde a respeito das dificuldades de acesso ao diagnóstico e tratamento, em municípios da região noroeste do estado do Rio de Janeiro (ERJ).

O projeto de pesquisa em andamento na Gerência de Hanseníase (SILVA, 2019), ao qual minha monografia está vinculada, tem entre seus objetivos específicos três que foram incorporados no meu trabalho, destacados a seguir:

- Identificar os desafios do usuário diagnosticado com hanseníase em acessar os serviços de saúde;
- Identificar os aspectos socioeconômicos e culturais envolvidos no diagnóstico de hanseníase;
- Identificar, a partir da perspectiva dos profissionais da saúde, possíveis barreiras de acesso do usuário atingido pela hanseníase aos serviços.

Assim, busco abordar do ponto de vista socioantropológico o tema da hanseníase, com destaque para o potencial que a concepção dos itinerários terapêuticos pode aportar ao conhecimento das dinâmicas sociais de exclusão e inclusão dos sujeitos no SUS.

2 O ENFOQUE DA SAÚDE COLETIVA SOBRE A HANSENÍASE

A enfermidade hanseníase pode ser tomada única e exclusivamente sob o ponto de vista da Saúde Pública (SP) ou, como faço aqui, em complementariedade, pode ser colocada em lugar de problematização crítica, pela via pluriepistemológica da Saúde Coletiva. Isto se articula com minhas inquietações sobre o que presenciei no campo prático da Residência, onde tive a percepção de que as ações de enfrentamento em torno da hanseníase, pragmaticamente falando, estavam mais calcadas em âmbitos clínicos e epidemiológicos, ou seja, no campo de soberania da Biomedicina. Ainda assim, era encarada enquanto problema de SP nacional e global, entretanto, não abarcando o sofrimento dos atingidos pela hanseníase. Este pensamento se confirmou quando fiz a revisão da literatura sobre o tema, em especial, por meio do artigo científico de Lira *et al.*, (2005).

Para iniciar esta discussão, situarei brevemente os campos da Saúde Pública e da Saúde Coletiva, em suas semelhanças e disparidades. Ambos apresentam os mesmos objetos teóricos, no sentido de se debruçarem em torno de problemáticas coletivas de saúde e doença, mas possuem bases epistemológicas e origens históricas distintas, portanto, não se sobrepõem. Joel Birman (2005) discorre sobre a constituição da SP, ao final do século XVIII, com a chamada “medicina moderna” e a “medicina social”, incorporando aspectos políticos e sociais em seu escopo e, com isso, ampliando e legitimando a “medicalização do espaço social”. Já a SC surgiu da crítica embasada ao “universalismo naturalista do saber médico” (BIRMAN, 2005, p. 12). Fundamentalmente, seria uma crítica para mostrar a limitação do saber médico-naturalista, relativizando-o a partir de uma abordagem mais complexa e abrangente das questões de saúde/doença. Aqui, a multidisciplinaridade é valorizada e, junto a isso, resgatam-se as diversidades de objetos e discursos teóricos sobre a saúde e a doença.

A SC, portanto, é uma ciência cujas origens são essencialmente marcadas pelo conhecimento interdisciplinar. Não se trata, contudo, de deslegitimar o conjunto de saberes biológicos e médicos, mas de tensionar a sua hegemonia e ressaltar a diversidade de perspectivas culturais que refletem sobre o nascer, o viver e o morrer cotidianos. Com isso, uma reestruturação da SP inclui considerar dimensões históricas e simbólicas sobre o campo social (BIRMAN, 2005).

As Ciências Sociais e Humanas em Saúde (CSHS) têm papel fundamental nesta leitura crítica. É uma área que apresenta potencial para contribuir neste diálogo de múltiplas epistemologias, teorias e métodos para a reflexão sobre os fenômenos da relação saúde-doença no campo social, os quais, contemporaneamente, faz-se tão importante apreendê-los de

maneira cada vez mais complexa, bem como, subsidiar e fortalecer a formulação de políticas públicas de saúde (RIBEIRO; CASTRO, 2019).

Lira *et al.*, (2005) acreditam que o conjunto de enunciados da hanseníase não forma uma unidade, e sim, é o *jogo* dos enunciados que molda a unidade do discurso. Esta concepção também é pautada pela antropóloga Claudia Fonseca, ao mencionar a difícil apreensão das “dinâmicas em jogo na assembleia de elementos heterogêneos” para se analisar a complexa rede que interliga “fatos científicos” a “políticas de combate à hanseníase”, uma vez que envolve, entre outras coisas, gama expressiva de “atores, instituições e discursos” (FONSECA, 2020, p. 165). Portanto, neste tópico pretendo abarcar um pouco da complexidade dos fenômenos sociais em torno da hanseníase.

A hanseníase nem sempre foi assim nomeada em nosso idioma. Por se tratar de uma doença milenar, com registros que datam da Antiguidade, esta é referida na Bíblia Sagrada à moléstia de nome “lepra”, com hipóteses de ter se originado na Ásia ou África. Entretanto, nesta época antiga, diversas dermatoses eram agrupadas como “lepra”. Apesar disso, os registros históricos mostram que as pessoas acometidas por estas enfermidades visíveis na pele eram isoladas da sociedade. Para os hebreus, era tomada como “maldição” ou “castigo divino” e não uma doença orgânica. Associava-se a “deformidades” e a “algo contagioso” no corpo e estas pessoas atingidas sofriam, ao mesmo tempo, exclusão social e “piedade cristã”. A figura bíblica de Lázaro, um doente de lepra, é referencial importante para compor o imaginário da doença, uma vez que as pessoas acometidas também eram chamadas no Brasil de “doentes de Lázaro” (EIDT, 2004; MACIEL; FERREIRA, 2014).

Até que houvesse esta mudança no nome da doença no Brasil, muita história aconteceu. A assim chamada “lepra” chegou ao país pelo processo de colonização portuguesa e os primeiros casos foram identificados no ano de 1600 na cidade do Rio de Janeiro. Em 1763, foi inaugurado o Hospital dos Lázaros do Rio de Janeiro, com a finalidade de “isolar e cuidar”, em caráter caritativo e mantido pela Irmandade Candelária. Mas a primeira instituição brasileira para asilar os doentes foi criada em 1714, em Recife, chamada “Asilo de Lázaros”. Nesta época, no Brasil, todas estas instituições eram particulares, mantidas pela Igreja, não havendo ainda alguma política de saúde por parte do Estado. Além disso, o conhecimento médico da época era insuficiente para concebê-la como uma doença tratável ou curável (MACIEL; FERREIRA, 2014).

Nesse sentido, o primeiro livro considerado “verdadeiramente científico” sobre hanseníase foi escrito por médicos noruegueses, Danielssen e Boeck, em 1847, que acreditavam no potencial hereditário de transmissão. O bacilo de Hansen, ou *Mycobacterium*

leprae, causador da hanseníase, foi descoberto em 1873 pelo também norueguês Gerhard Hansen, sendo a primeira evidência científica de agente infeccioso relacionado a uma doença em humanos. Este mesmo médico, em 1897, “propôs o isolamento como a única medida capaz de conter o avanço do número de leprosos, uma vez que não se sabia com certeza como se dava sua transmissão”. Recomendou também a notificação dos casos, ações de vigilância dos contatos e rigorosa observação dos filhos dos enfermos (MACIEL; FERREIRA, 2014, p. 21).

Voltando ao Brasil, as mobilizações em torno da doença aconteciam de maneira caritativa e filantrópica e por alguns estados com maior incidência (Minas Gerais, São Paulo e Maranhão) até o ano de 1920, quando ocorreu um momento de “inflexão”. Foi o ano da criação da Inspetoria de Lepra e Doenças Venéreas, após a aprovação do Regulamento Sanitário da União, em 1904, por Oswaldo Cruz, que exigia “notificação compulsória e isolamento obrigatório em domicílio, colônias agrícolas, sanatórios, hospitais e asilos” (FARIA; SANTOS, 2015, p. 1493).

A Inspetoria era subordinada ao Departamento Nacional de Saúde Pública, demarcando formalmente uma política pública para o enfrentamento da hanseníase de âmbito nacional. Contudo, o cerne destas políticas públicas consistiu na exclusão e isolamento compulsório destas pessoas, por meio de medidas de caráter profilático ao confinar os doentes em tais instituições oficiais e filantrópicas. Apesar disso, houve “incertezas e discordâncias” a respeito de melhores formas para seu enfrentamento (FARIA; SANTOS, 2015).

A Inspetoria foi desativada em 1934 e, no ano seguinte, foi implantado o Plano Nacional de Combate à Lepra, ratificando um “modelo tripé” de instituições para a internação compulsória: leprosário, dispensário e preventório. Este se deu de maneira bastante agressiva e rigorosa, a partir do conhecimento médico da época, pela Lei nº 610, de 13 de janeiro de 1949, vigorando até 1968 (MACIEL; FERREIRA, 2014). No Brasil, assim como em alguns outros países, os filhos das pessoas afetadas pela hanseníase também sofreram com esta medida de saúde pública, sendo separados de suas famílias para serem criados longe de seus familiares e de sua comunidade, mesmo bebês recém-nascidos saudáveis (DEPS; CRUZ, 2020).

Sobre isto, um alerta feito pelo filósofo espanhol Paul Preciado (2020) considerou estas anteriores medidas de saúde pública para hanseníase, de isolamento compulsório, como tendo sido “necropolíticas” – conceito do filósofo camaronense Achille Mbembe – por excluírem o doente considerado “leproso”, definindo então a sua forma de morrer, a partir desta exclusão real da sociedade, em condições desumanas, tendo suas “identidades deterioradas” pelo estigma, como teorizava Erving Goffman (1981).

Foi então em 1975 que, no Brasil, o nome da doença passou de lepra para hanseníase. Deps e Cruz (2020) defendem que este foi um marco no combate ao estigma e discriminação que atravessam a doença e que esta iniciativa pode ser um exemplo a ser seguido pelo mundo, que ainda se refere à doença como “*leprosy*” no idioma inglês. Desde 1931, surgiram recomendações em Congresso Internacional para banir o termo lepra e ser substituído por “*Hansen’s disease*” (doença de Hansen). Contudo, essa mudança ocorreu apenas no Brasil, a partir de protagonismo de um dermatologista chamado Abrahão Rotberg, cujos esforços levaram ao Decreto Federal número 76.078, de 04 de agosto de 1975, que mudou oficialmente a nomenclatura. As autoras acreditam que esta mudança trouxe benefícios na vida social dos atingidos quanto à imagem da doença, por fazer da terminologia algo menos estigmatizante, apesar de acreditarem que muito mais deva ser feito em termos de políticas públicas e práticas de cuidado mais humanizadas. Além da linguagem discriminatória, descrevem que ainda é preciso continuar mobilizando esforços para abolir leis discriminatórias, ainda vigentes em alguns países. Desta discussão, extrai-se claramente como o fator estigmatização faz parte de seu processo saúde-doença (DEPS; CRUZ, 2020).

Lira *et al.*, (2005)ressaltam que a mudança de nome poderia significar uma “transubstanciação”, por parte da Biomedicina, no sentido de tentar retirar o estigma milenar e a “banalizar” como uma doença qualquer, ao atribuir uma “curabilidade” à mesma. Sobre isto, Maciel e Ferreira (2014) comentam que os avanços no tratamento medicamentoso da doença geraram uma mudança na atenção aos acometidos. Isto se deu, entre outras coisas, devido à credibilidade que se passou a ter com as sulfonas, bem como com a abordagem de prevenção e tratamento das incapacidades físicas, em 1978, endossando a desativação dos hospitais-colônias. Dois anos depois, elaborou-se o primeiro plano nacional para eliminação da hanseníase como problema de saúde pública, já nesta lógica de mudança das normas técnicas e utilização da poliquimioterapia (PQT) como tratamento. Contudo, em 1981, a Organização Mundial de Saúde (OMS) propôs um novo esquema terapêutico de PQT que incluía a rifampicina e vigora até os dias atuais. No Brasil, entretanto, este esquema começou a ser incorporado anos depois, em 1986, após aumento dos casos anuais (MACIEL; FERREIRA, 2014).

O Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan) foi criado em 1981, inicialmente pautado na luta pelos direitos das pessoas acometidas egressas dos leprosários ou ainda residentes nos hospitais colônia, mobilizando-se socialmente para reparar os danos das políticas públicas anteriores. Com seu crescimento enquanto movimento social dos atingidos pela hanseníase, passou a contribuir, de maneira importante e ativamente,

nas ações de controle da endemia, uma vez que pleiteia por melhores condições de vida a essas pessoas e suas famílias, pela participação organizada destes na formulação de ações de saúde. Uma de suas conquistas mais importantes, reconhecida nacional e internacionalmente, foi a Lei nº 11.520, de 2007, que instituiu pensão indenizatória às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios (MACIEL; FERREIRA, 2014).

Em 1989 e 1990, o cenário nacional era de prioridade para as ações de controle da hanseníase, sendo elaborado Plano de Emergência Nacional, reunindo investimentos para detectar casos novos, tratá-los devidamente, aplicar a vacina BCG em contatos intradomiciliares. Para tanto, investiu-se na descentralização das ações e, também, na capacitação dos profissionais de saúde. Em 1992, a OMS aprovou o primeiro Plano de Eliminação da Hanseníase, “com o objetivo de eliminá-la globalmente como um problema de saúde pública até o ano 2000”; três anos depois, o Ministério da Saúde elaborou seu próprio plano nacional (MACIEL; FERREIRA, 2014, p. 34).

Eliminar enquanto problema de saúde pública significa reduzir a taxa de prevalência abaixo de um caso por 10.000 da população. A meta global foi atingida no final de 2000, mesmo sem redução no número de casos novos detectados. Brasil e Índia não conseguiram atingir esta meta. Entretanto, mesmo se atingindo a meta global, isto não significou declínio na transmissão da doença, visto que o número de casos novos anualmente, nos últimos anos, permaneceu estático, com especial atenção à porcentagem de cerca de 9% desses casos novos serem em crianças, sugerindo transmissão contínua, assim como, taxas altas de incapacidades físicas, que refletem o tratamento e o diagnóstico tardios (SMITH *et al.*, 2016).

Sendo assim, evidências epidemiológicas apontam que esta declaração de eliminação global da hanseníase foi prematura, tendo sido feita pelo critério de redução da prevalência da doença e não da quebra da cadeia de transmissão. Em 2013, a OMS chegou a admitir que o controle da hanseníase estagnou. No ano de 2015, então, um grupo internacional de especialistas em hanseníase se reuniram no Brasil para debaterem a transmissibilidade da doença. Foi então reconhecido que este mesmo objetivo de eliminar a hanseníase como um problema de saúde pública ocasionou em “consequências imprevistas”, sendo uma delas, o equívoco por parte dos formuladores de política, financiadores internacionais e governos em relacionar este tipo de eliminação com a “erradicação” da doença e agir como se os esforços para livrar a hanseníase do mundo haviam sido alcançados. Com isso, houve o desfinanciamento das ações de controle da hanseníase e das pesquisas científicas, conseqüentemente, menos detecção ativa e mais subdiagnósticos (SMITH *et al.*, 2016). Nesse

sentido, a hanseníase entra no agrupamento de mais de 20 doenças consideradas “doenças tropicais negligenciadas” pela própria OMS.

No documento norteador da OMS (2020b) para estas doenças, “*Ending the neglect to attain the Sustainable Development Goals: A road map for neglected tropical diseases 2021-2030*”, o indicador para hanseníase está como crítico no que tange ao tópico “compreensão científica”, evidenciando ação crítica necessária para atingir a meta de interrupção da cadeia de transmissão. Para a Organização, isto significa que há conhecimento limitado sobre o hospedeiro, agente e fatores ambientais, bem como falta de compreensão acerca das reações hansênicas. Necessita-se melhorar o entendimento sobre transmissão, incluindo transmissão de animais para humanos, e sobre o desenvolvimento de reações. Contudo, um avanço apontado foi o investimento da Fundação Novartis em um teste de diagnóstico molecular para hanseníase, que permitiria a detecção precoce e facilitaria a interrupção da transmissão. No cenário brasileiro, um *kit* para diagnóstico molecular está em fase de desenvolvimento pelo Instituto Oswaldo Cruz (IOC/Fiocruz) e o Instituto Carlos Chagas (Fiocruz-Paraná), portanto, ainda não está disponibilizado à população brasileira¹.

O caráter de doenças tropicais é carregado de elementos de colonialidade e acometem as periferias do globo, que são zonas tropicais endêmicas. Somado a isso, as chamadas doenças negligenciadas atingem mais fortemente populações vulnerabilizadas historicamente, mobilizando poucos recursos de países e empresas. Portanto, trata-se também de pessoas e corpos negligenciados (OLIVEIRA, 2018; SILVA, 2019b). Sendo assim, para a hanseníase, isto reflete em insuficientes avanços terapêuticos e pesquisas científicas, a partir de uma carga da doença subestimada no Brasil (FERREIRA, 2014).

Ainda assim, a hanseníase é endêmica no Brasil, devendo ser uma das prioridades do Ministério da Saúde, ao que persiste como problema de saúde pública no país. Para o ano de 2019, a OMS reportou 202.185 casos novos da doença no mundo. O Brasil, atualmente, ocupa o segundo lugar nesta detecção anual de casos novos (27.863), atrás apenas da Índia. Nesta distribuição geopolítica sobre 2019, nosso país corresponde a 93% do total de 29.936 casos novos detectados nos países das “Américas”. Em vista disso, estamos considerados no grupo de 23 países de prioridade global (BRASIL, 2021; OMS, 2020a).

A atual estratégia global da OMS (2021) para hanseníase, “*Towards zero leprosy. Global leprosy (Hansen’s disease) strategy 2021-2030*” foi divulgada em abril de 2021 e, como o próprio título sugere, é válida para um período de dez anos, diferentemente das

¹ Ver em: <http://www.fiocruz.br/ioc/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?infoid=2793&sid=32&tpl=printerview>

anteriores que vieram recebendo atualizações de cinco em cinco anos. Ao contrário da última Estratégia, traduzida para quatro idiomas (inglês, português, espanhol e francês), esta foi divulgada em um único idioma, o inglês. Uma outra diferença, comparativamente às três últimas Estratégias é que, dessa vez, em seu nome consta a nomenclatura alternativa para “leprosy”, a “*Hansen’s disease*”. Neste documento, houve uma mudança de paradigma no que diz respeito à meta última da Estratégia: passando de eliminação enquanto problema de saúde pública, agora a meta é a eliminação propriamente dita, no sentido da interrupção da transmissão (transmissão zero). A visão esperada de um mundo “zero hanseníase” significaria zero infecção e doença, zero deficiência e zero estigma e discriminação. A Estratégia contribui também para os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS), propostos pela OMS, em especial o ODS 3 (vidas saudáveis e bem-estar, incluindo a meta de cobertura universal de saúde), ODS 10 (redução das desigualdades) e o ODS 17 (parcerias) (OMS, 2021).

A Estratégia Nacional para o Enfrentamento da Hanseníase (ENEH) está em vigor para quatro anos (2019-2022) e foi elaborada pela Coordenação-Geral de Vigilância das Doenças em Eliminação (CGDE/DCCI/SVS/MS)². Apesar de constar como válida a partir do ano de 2019, a ENEH teve sua publicação pelo Ministério da Saúde (MS) apenas em maio de 2020. Foi elaborada com base na estratégia global de 2016 a 2020, que já tinha a “visão” de alcançar “um mundo sem hanseníase”, objetivando reduzir a carga da doença. Isto se daria pelo trabalho sobre três pilares estratégicos: 1) fortalecer a gestão do Programa; 2) enfrentar a hanseníase e suas complicações; e 3) promover a inclusão e combater o estigma e a discriminação (OMS, 2016; BRASIL, 2019).

Em termos de Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para hanseníase, o atual PCDT foi publicado pelo MS por meio da Portaria GM/MS nº 149, de 3 de fevereiro de 2016 (BRASIL, 2016) e sua atualização está em fase de elaboração pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (CONITEC)³. Em 2020, o MS abriu uma enquete para a população contribuir a este documento, que em geral visa o aprimoramento da atenção em saúde aos usuários do SUS no que concerne à hanseníase⁴.

Doença infecciosa, transmissível e de caráter crônico, a hanseníase tem como agente etiológico o *Mycobacterium leprae*, bacilo que afeta principalmente os nervos periféricos,

² À época da publicação do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para hanseníase (BRASIL, 2016), que mencionarei a seguir, a coordenação se chamava Coordenação-Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação (CGHDE). Atualmente, como podem notar, não há mais o nome “hanseníase” em destaque na nomenclatura institucional, sendo este suprimido para entrar no rol das “doenças em eliminação”.

³ Para acompanhar o andamento dos PCDT: <http://conitec.gov.br/pcdt-em-elaboracao>

⁴ Fonte: <http://conitec.gov.br/enquete-avalia-proposta-de-pcdt-para-diagnostico-e-tratamento-da-hansenia-no-sus>

olhos e pele. As manifestações da doença são dermatoneurológicas e possuem alto poder incapacitante. Embora poucas pessoas adoeçam pelo bacilo (baixa patogenicidade), este é capaz de infectar em grande número (alta infectividade). Sua transmissão se dá pelas vias aéreas superiores (mucosa nasal e orofaringe) de uma pessoa com hanseníase, em sua forma infectante e sem estar em tratamento. Contudo, é estimado que cerca de 90% da população tenha defesa natural contra o bacilo, havendo fator genético relacionado à suscetibilidade. É uma doença com lento período de incubação – em média dois a sete anos (BRASIL, 2019b).

A hanseníase tem tratamento e, no Brasil, ele é ofertado gratuitamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS). A Fundação Novartis fabrica os medicamentos e está comprometida até 2025 a doar, em quantidade ilimitada, PQT e clofazimina à OMS, que coordena as doações de medicamentos aos países, até o recebimento destes pelo Ministério da Saúde (OMS, 2020b). Recentemente, houve desabastecimento de medicação para a hanseníase, especificamente a Poliquimioterapia Multibacilar Adulto, conforme a Nota Técnica nº 25 elaborada pela CGDE/DCCI/SVS/MS em dezembro de 2020⁵. Este desabastecimento não ocorreu apenas no Brasil, mas também em outros países. Conforme a Nota Técnica, ocorreram “situações com a Fundação Novartis e OMS que impactaram no regular abastecimento”.

O tratamento é feito por meio da padronização de esquemas terapêuticos, a poliquimioterapia (PQT), a qual possui quatro tipos de cartelas: Paucibacilar (PB) Adulto, PB Criança, Multibacilar (MB) Adulto, e MB Criança. PB e MB são classificações operacionais da doença que visam o tratamento com a PQT, padronizado pela OMS. A classificação em PB, a grosso modo, seriam os casos com até cinco lesões de pele e MB, aqueles com mais de cinco lesões. As drogas contidas na PQT são: rifampicina, dapsona e clofazimina. Uma vez a cada 28 dias, o usuário é orientado a ingerir uma dose supervisionada do medicamento. Até a próxima dose mensal, ele vai autoadministrando doses diárias em domicílio. O tratamento PB tem duração de 6 meses (6 doses supervisionadas, até 9 meses) e o MB, 12 meses (12 doses supervisionadas, até 18 meses). Esquemas substitutivos são indicados a casos com intolerância grave ou contraindicação a algum dos medicamentos da PQT padrão (BRASIL, 2019b).

As formas clínicas da doença são consideradas a partir da resposta do organismo ao bacilo; em ordem crescente de gravidade: hanseníase indeterminada, tuberculoide, dimorfa (ou borderline), virchowiana (lepromatosa). O diagnóstico é essencialmente clínico-

⁵ Acesso em: https://sei.saude.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&codigo_verificador=0018159807&codigo_crc=E4FF5F72&hash_download=728c1d2476f0616ccca736741001c51444857a00b23532641332e4ef37d1767780e8729ace5092e087e0ae0e7c9a98c6e973826fdd25fe9a024e17fd9ea9abd8&visualizacao=1&id_orgao_acesso_externo=62

epidemiológico, por isso se fazem necessárias a Avaliação Neurológica Simplificada (ANS) e Avaliação do Grau de Incapacidade Física (GIF), de maneira periódica. Os critérios de avaliação do GIF dos olhos, mãos e pés correspondem ao grau 0, 1 e 2, em ordem crescente de comprometimento, sendo o último marcado por deficiências físicas visíveis. O exame laboratorial, baciloscópico e histopatológico, é indicado em caráter complementar para o diagnóstico em PB ou MB (BRASIL, 2019b).

Quanto à vigilância epidemiológica, a hanseníase é uma doença de notificação compulsória (semanal) e investigação obrigatória. Para cada caso, preenche-se a Ficha de Notificação/Investigação da Hanseníase do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan). Mensalmente, as unidades de saúde atualizam as informações de acompanhamento dos casos pelo Boletim de Acompanhamento e os encaminham ao órgão municipal responsável. Nesse sentido, as medidas de prevenção e controle da doença abrangem detecção precoce dos casos, garantia do tratamento, investigação epidemiológica dos contatos e vacinação BCG (bacilo de *Calmette-Guérin*) nos contatos examinados sem presença de sinais e sintomas de hanseníase no momento da avaliação (BRASIL, 2019b).

Segundo os parâmetros do manual do MS (BRASIL, 2019c), o estado do Rio de Janeiro (ERJ), para o ano de 2019⁶, apresentou indicador de taxa de detecção de casos novos no extrato considerado médio (5,4 por 100 mil habitantes), correspondendo a 928 casos novos detectados. Este patamar ficou abaixo da taxa do Brasil de 13,2 por 100 mil habitantes (BRASIL, 2021). Do total de casos novos, 35 foram em jovens menores de 15 anos (3,8%). Sobre a avaliação do Grau de Incapacidade Física (GIF), no momento do diagnóstico, o ERJ apresentou indicadores mais preocupantes em relação ao nacional. Está no parâmetro regular para a porcentagem de GIF avaliado (81,4%) e no parâmetro alto para porcentagem de GIF 2 do total de avaliados (14,2%), sugerindo detecção tardia dos casos, pelo maior grau de comprometimento físico identificado (BRASIL, 2019b).

Para o mesmo ano, a região noroeste teve a maior taxa de detecção do ERJ (8,6 por 100 mil habitantes; 30 casos novos). Destes casos, 76,7% tiveram o GIF avaliado no diagnóstico, não tendo sido detectado nenhum do grau 2. A região ainda apresentou o melhor desempenho

⁶ Dados sobre o ERJ foram obtidos a partir do “Seminário Online: Dia Estadual de Conscientização, Mobilização e Combate a Hanseníase”, de 05 de agosto de 2020, promovido pela GERHANS/SES-RJ e transmitido, ao vivo, pela *webpage* do Morhan, o qual tive a oportunidade de contribuir em sua organização. O evento está disponível no *YouTube*: <https://youtu.be/NHpuls96CSg>. Para elaboração da apresentação no Seminário, utilizamos os dados do SinanNet da GERHANS, extraídos em 30 de abril de 2020.

do estado em termos de exame clínico dos contatos intradomiciliares, nos anos das coortes⁷, sendo que 92,9% dos contatos registrados foram examinados. Uma vigilância dos contatos de qualidade contribui para a redução das fontes de transmissão da doença, partindo-se de detecção ativa e tratamento dos casos em tempo oportuno (BRASIL, 2019b).

De um total de 348.191 habitantes, a região noroeste obteve cobertura populacional estimada de Estratégia de Saúde da Família (ESF) e Atenção Básica (AB), respectivamente, de 80,2% (279.187 habitantes) e 82,3% (286.578 habitantes) em dezembro de 2020. Está bem acima da cobertura do ERJ, que, para esta mesma competência, foi de 47,5% para ESF (8.210.439 habitantes) e 58,9% para AB (10.177.084 habitantes).⁸ Conforme monitoramento realizado pela GERHANS/SES-RJ, pode-se elencar três unidades de saúde da região noroeste que se destacam historicamente na notificação dos casos de hanseníase: Centro de Saúde Doutor Raul Travassos (policlínica de Itaperuna/RJ), Centro de Especialidades Odontológicas Bom Jesus (clínica/centro de especialidade de Bom Jesus do Itabapoana/RJ), Unidade de Saúde Doutor Eugenio Leite Lima (centro de saúde/unidade básica de Santo Antônio de Pádua/RJ).

Vejamos agora um pouco do universo dos usuários acometidos pela doença por meio da literatura socioantropológica que aborda a perspectiva dos Itinerários Terapêuticos.

⁷ Casos novos classificados como PB que foram diagnosticados no ano anterior ao ano de avaliação (2018) e os casos MB diagnosticados dois anos antes ao ano de avaliação (2017) (BRASIL, 2019).

⁸ Fonte: e-Gestor Atenção Básica. Acesso em <https://egestorab.saude.gov.br/>

3 A ABORDAGEM TEÓRICO-METODOLÓGICA DOS ITINERÁRIOS TERAPÊUTICOS

À medida que fui tomando contato com esta temática, percebi que o conceito de Itinerário Terapêutico (IT) é surpreendentemente mais amplo e abrangente do que eu imaginava, não apenas dentro de suas diversas epistemes – sociologia, psicologia, antropologia, saúde (BELLATO; ARAÚJO; CASTRO, 2008) – mas, também, dentro das abordagens oriundas da antropologia na saúde. Por causa disso, para contemplar esta discussão, recorri a estudos que se propuseram a fazer uma revisão da literatura em torno deste conceito, especialmente no contexto brasileiro. Pretendo expor estes achados, a seguir, complementando com o conhecimento teórico-científico de outros estudos na temática. O objetivo é oferecer um panorama deste universo, a partir de diversos pontos de vista da literatura levantada.

São três os estudos propriamente de revisão bibliográfica das produções brasileiras com centralidade temática em IT. Eles oferecem achados importantes no mapeamento das produções científicas, utilizando-se metodologias próprias. O primeiro dentre eles (CABRAL *et al.*, 2011) realiza um levantamento bibliográfico de artigos originais no período de 1989 e 2008. Dentre os 11 artigos selecionados, o mais antigo datava de 1993 (RABELO, 1993) e o restante foi publicado entre os anos 2000 e 2008.

Em estudo de revisão sistemática e metassíntese, os pesquisadores Demétrio, Santana e Pereira-Santos (2019) optaram metodologicamente pelo recorte temporal posterior ao do estudo de Cabral *et al.* (2011). Portanto, revisaram os artigos científicos, com abordagem qualitativa, produzidos entre 2008 e 2019. Comparativamente ao estudo anterior, o total de artigos analisados foi quase cinco vezes superior (N=50).

Para a breve apresentação metodológica dos artigos de revisão consultados, o estudo das autoras Gerhardt, Burille e Müller (2016) se propôs ao uso da metodologia de estado da arte sobre a produção científica brasileira como um todo (artigos, teses, dissertações, livros e capítulos de livros), sem a seleção de recorte temporal; contudo, levantaram os dados até final de abril de 2015. O total de produções analisadas foi ainda mais abrangente, totalizando 229, entre elas: 77 artigos, 74 dissertações, 43 capítulos de livros, 29 teses, 06 livros. A produção mais antiga encontrada foi uma tese de mestrado (LIMA, 1983).

Nesta análise feita até 2015, embora não houvesse recorte temporal, foram encontrados artigos científicos a partir do ano de 2004. Com isso, percebe-se o incremento recente na distribuição temporal das publicações. O ápice foi em 2012 (n=14), seguido pelo

ano de 2014 (n=13) e de 2010 (n=10). Interessante saber que a produção destes artigos se concentra em periódicos interdisciplinares do campo da Saúde Coletiva (48%; n=37) (GERHARDT; BURILLE; MÜLLER, 2016).

Com isso, nota-se que é vasta a produção acadêmico-científica, centrada nesta temática, em território nacional. No entanto, estes estudos apontam uma limitação em comum, referente ao fato de que “Itinerário Terapêutico” não consta como um descritor no catálogo de Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) das bases de dados. Por isso, os autores utilizaram, no rastreamento, adicionalmente termos análogos ao IT na tentativa de reparar este aspecto limitante (CABRAL *et al.*, 2011; GERHARDT; BURILLE; MÜLLER, 2016; DEMÉTRIO; SANTANA; PEREIRA-SANTOS, 2019).

No Brasil, portanto, a produção científica desta abordagem se desenvolveu, em especial, a partir da década de 1990. Foi impulsionada pelas discussões sobre perspectivas ampliadas em saúde oriundas do Movimento pela Reforma Sanitária brasileira, acompanhando a consolidação do Sistema Único de Saúde (SUS) (GERHARDT; BURILLE; MÜLLER, 2016) e também recebeu influência do enfoque crescente na Atenção Primária à Saúde (APS) enquanto organizadora da rede de atenção à saúde. Sendo assim, buscava-se maior aproximação com a realidade local dos usuários (CABRAL *et al.*, 2011).

O conceito de IT é complexo e abrangente. As influências teórico-metodológicas são diversas e se situam, em sua maioria, em abordagens qualitativas, destacando-se o campo da Saúde Coletiva e a área de Enfermagem. Há abordagens que mais se distanciam das Ciências Sociais e Humanas em Saúde (CSHS) e que tradicionalmente apontam para “padrões ou modelos explicativos de comportamentos em relação à saúde, doença e cuidado” (GERHARDT; BURILLE; MÜLLER, 2016, p. 59). Por outro lado, os estudos das CSHS, em especial na Saúde Coletiva, tendem a amplificar e integrar os referenciais, tomando a complexidade do tema de maneira mais holística. Referenciais estes a que se atribuem as perspectivas socioantropológicas, que detalharei no decorrer deste tópico (GERHARDT; BURILLE; MÜLLER, 2016).

Estas revisões de literatura sobre IT indicaram três tipos de abordagens para o conceito, que dizem respeito ao seu desenvolvimento científico ao longo dos tempos. Abordagens cujas escolhas dos sujeitos seriam explicadas sob enfoque individual, outras que predominam o determinismo cultural e, mais contemporaneamente, aquelas que buscam articular e relativizar ambos os enfoques individuais e socioculturais no desenho dos IT (BELLATO; ARAÚJO; CASTRO, 2008; DEMÉTRIO; SANTANA; PEREIRA-SANTOS, 2019).

Nesse sentido, duas grandes correntes de pensamento merecem destaque por influenciarem os estudos brasileiros (CABRAL *et al.*, 2011; GERHARDT; BURILLE; MÜLLER, 2016). Estes achados foram primeiramente apresentados por Paulo César Alves e Iara Maria Souza (1999) em importante pesquisa brasileira de revisão bibliográfica e análise crítica, a qual serve de referência teórica para grande parte da literatura acadêmica estudada.

A corrente mais individualista na abordagem dos IT sofreu influência do trabalho de Mechanic e Volkart, nos anos 1960. Este era centrado no termo “comportamento do enfermo”, considerado como o pressuposto de uma relação de custo-benefício por parte dos indivíduos, restrita às práticas assistenciais biomédicas. Contemporaneamente, esta corrente foi analisada como “utilitarista e racionalista”, em demasiado simplificadora (ALVES; SOUZA, 1999; CABRAL *et al.*, 2011; GERHARDT; BURILLE; MÜLLER, 2016). A partir destas críticas, os estudos foram rumando para análises mais interativas acerca das redes sociais⁹ dos sujeitos, como na teoria de Kleinman.

O “modelo explicativo” de Arthur Kleinman se propôs a melhor abarcar os aspectos da realidade social em sua teoria, contudo, acabou se restringindo à determinação cultural dos processos de escolha terapêutica e, ao que os estudiosos sugerem, propunha-se mais a explicar do que a interpretar. Estas perspectivas científicas anteriores apresentam grande influência no Brasil até a atualidade e tiveram seu uso analisado criticamente. Os especialistas entendem que estas acabam sendo abordagens insuficientes hoje em dia, por reduzirem a complexidade da experiência humana de um IT, uma vez que tentam categorizar suas explicações numa generalidade e suposta ordem, dificilmente “categorizável”. Em outras palavras, mesmo na proposta ampliada de Kleinman, foram identificadas limitações teóricas e instrumentais, no que tange a sua utilização de maneira engessada em padrões e modelos, mais explicativos do que interpretativos, ao invés de tomar os processos de maneira dinâmica. Portanto, acabaram por considerar as ações dos sujeitos como numa lógica de “geometria do vivido”(ALVES; SOUZA, 1999; PINHEIRO; SILVA JUNIOR, 2008; GERHARDT; BURILLE; MÜLLER, 2016).

Em análise acerca dos núcleos de interesse e focos centrais das produções selecionadas pelos autores, fez-se ainda mais evidente as diferentes possibilidades de apropriação do conceito de IT. Observou-se que a maioria dos objetos de artigos científicos, até 2015, estava centrada “na experiência de adoecimento, no comportamento em relação à doença, ou na percepção do paciente e/ou da família sobre a doença ou o tratamento” (47%; n=36)

⁹ “Redes sociais” é aqui utilizado como as redes de relações interpessoais concretas, a nível local, nas quais as pessoas se apoiam (GERHARDT, 2007).

(GERHARDT; BURILLE; MÜLLER, 2016, p. 48), predominando o referencial teórico de Arthur Kleinman. Também foram identificadas outras duas categorias, cujo foco central recaiu sobre: o sistema de saúde formal ou a organização/utilização dos serviços de saúde (29%; n=22); e o sistema de cuidado formal e informal associado às dimensões simbólicas e socioculturais que permeiam comportamentos (25%; n=19). Na análise metateórica de Demétrio e colaboradores (2019), de modo geral, ficou evidente o predomínio dos seguintes núcleos de interesse: 1) “doença/problema como disparador para a busca de terapêuticas”; 2) “experiência do sujeito adoecido”; 3) “instituição formal (serviços biomédicos de saúde) como principal rede de apoio para o tratamento da doença”. Para os autores, as produções deste último ponto mencionado também utilizaram o modelo explicativo de Kleinman. Além disso, alguns outros estudos “buscaram conhecer os IT a partir de práticas cotidianas de cuidado à saúde”, e outros, tomaram como objeto as doenças crônicas (p. ex. diabetes mellitus, HIV-Aids, câncer, hipertensão arterial).

A importância do saber da Antropologia para estas pesquisas se confirma na revisão sistemática e metassíntese de Demétrio e colaboradores (2019) que elegem os referenciais teóricos mais frequentes, em ordem decrescente: 1º) socioantropologia da saúde de Paulo César Alves; 2º) antropologia médica de Arthur Kleinman; e 3º) antropologia interpretativa de Clifford Geertz. Dentre estas, analisarei brevemente a seguir a primeira e a segunda, ficando a teoria de Geertz para ser mencionada mais adiante.

Como dito a respeito de Kleinman, sua contribuição situada no campo da antropologia médica ampliou as perspectivas mais individualistas até então, sendo desenvolvida por meio de estudos etnográficos e observação de grupos sociais diversos. Até os dias de hoje, sua abordagem é uma referência nos estudos de IT. Além de seu conceito de “modelos explicativos”, o autor também teorizou sobre o que chamou de “sistemas de atenção à saúde”, os quais abrangem o leque de opções a ser acionado nas escolhas das pessoas enfermas na busca de alguma terapêutica. Estes sistemas são categorizados por: profissional (de cunho biomédico), popular (autocuidado, práticas caseiras) e *folk* (misticismo e religião) (CABRAL *et al.*, 2011). Também contribuiu para o estudo das chamadas “narrativas de doença”, voltadas àquelas consideradas crônicas, criando uma importante diferenciação conceitual para o termo “doença” (*disease*) e “adoecimento” (*illness*), na qual o primeiro remete aos desequilíbrios orgânicos e sintomáticos e o segundo envolve a subjetivação do sofrimento pelo sujeito (ALVES, 2016).

Já a abordagem representada por Paulo César Alves, da Universidade Federal da Bahia, seguiu uma tendência à maior permeabilidade do contexto social em suas análises,

calcando-se na área da antropologia social. Este movimento também diz respeito à área da antropologia aplicada à saúde, apesar de que, no Brasil, esta “não se desenvolveu de maneira subordinada ao campo da medicina” (CABRAL *et al.*, 2011, p. 4438), mas sim interdisciplinar e inserida do campo das CSHS. O curioso é que, como dito, ainda assim a literatura nacional sobre os IT mostra forte uso dos referenciais da antropologia médica (CABRAL *et al.*, 2011). Apesar deste uso e das concepções distintas de IT, percebe-se que o desenvolvimento da corrente socioantropológica brasileira (referida aos estudos de ALVES, 1993; RABELO, 1993; ALVES; SOUZA, 1999) amplia um pouco mais as concepções de IT, considerando a “matriz cultural e social” de maneira a extrapolar a lógica exclusivamente médica (GERHARDT; BURILLE; MÜLLER, 2016).

O IT é um dos principais conceitos nas pesquisas de cunho socioantropológico. Suas origens estão atreladas aos estudos sobre “experiência da doença”, desenvolvidos desde a década de 1950 nos Estados Unidos, passando pela ideia de um “*illness behavior*” (comportamento do enfermo). Este se daria a partir de condutas individuais ou de grupos sociais que refletiriam o “custo-benefício” de se utilizar os serviços de saúde, bem como, identificar padrões na procura pela terapêutica médica (a exemplo do estudo de Mechanic e Volkart). A partir da década de 1980, os teóricos da Antropologia Médica (a exemplo de Kleinman) produziram seus escopos de análise das experiências de sujeitos com doenças crônicas, por meio de etnografias clínicas, assim como, de modo mais sensível às diversidades de concepções médicas e práticas terapêuticas. Desta forma, as pesquisas na área passaram a refletir um amplo leque de temários e perspectivas teórico-metodológicas (ALVES, 2016).

Contudo, o autor critica o uso do IT sob o ponto de vista exclusivo da reconstrução de condutas dos atores ou grupos, com finalidade a uma terapêutica e busca de padrões no uso dos serviços de saúde. Para ele, este é um uso reducionista do conceito de IT, uma vez que a centralidade está exclusivamente no âmbito terapêutico do cuidado à saúde. E sabe-se que a categoria “cuidado à saúde” não é restrita ao tratamento biomédico, mas sim, sensível ao relacionamento intersubjetivo, às interações, à formação de redes sociais, de estratégias de enfrentamentos e arranjos sociais, que se constituem no processo de lida com a “doença”. Nesse sentido, o autor também problematiza o uso de “doença” como um conceito pré-concebido, fixo, enviesado e dotado de uma etiologia e terapêutica definida pelo pesquisador. Influenciado pela perspectiva de Annemarie Mol, Alves (2016) alerta para a importância de o pesquisador investigar a “doença” a partir das formas singulares de experiência, práticas e materiais, de se vivenciar o sofrimento; concebê-la e interpretá-la a partir da fala do indivíduo ou do grupo social, em um espaço social específico, e não a partir de uma explicação única;

mas sim, mediante experiências *situadas*. Por isso, produz-se distintas formas de existir e lidar com a “doença” e se faz importante conhecê-las, compreender o mundo social, do ponto de vista do(s) ator(es), para ele(s) mesmo(s), em um dado contexto social (ALVES, 2016).

Alves (1993) já alertava para o amplo leque de abordagens nos estudos de origem sobre os IT e a falta de sistematização e consistência acerca dos termos e conceitos utilizados nos campos da Sociologia e da Antropologia Médica. O antropólogo brasileiro de referência na área da saúde traz contribuições importantes para a literatura da experiência da enfermidade, a partir de concepções da filosofia hermenêutica e fenomenológica, onde se teoriza tanto a partir do sujeito e de seu mundo subjetivo, como de suas relações intersubjetivas e, portanto, relações sociais contextualizadas, as quais remetem a parâmetros culturais de referência para se interpretar a vivência da enfermidade; parâmetros esses que são produzidos socialmente (ALVES, 1993).

Inspirado nesta corrente socioantropológica brasileira, o Laboratório de Pesquisas sobre Práticas de Integralidade em Saúde (LAPPIS/IMS/UERJ) contribui significativamente, e em especial, na produção de capítulos de livros na temática. Seus projetos multicêntricos têm como enfoque os conceitos de integralidade e cuidado, pensados a partir da existência de contextos distintos, do pluralismo terapêutico, das diversas racionalidades e práticas em saúde que refletem nas várias formas de se produzir cuidado e, afinal, de se viver (GERHARDT; BURILLE; MÜLLER, 2016).

Tatiana Engel Gerhardt, pesquisadora do LAPPIS e docente de Saúde Coletiva da UFRGS, também é referência neste assunto. Além da inspiração dos pesquisadores brasileiros supracitados, a autora resgatou autores franceses para agregar a essa visão ampliada do conceito de IT. Didier Fassin evidenciou as complexas variáveis em dinâmica ao analisar os caminhos que os doentes percorrem na busca por diagnóstico e tratamento: “múltiplas lógicas, de causas estruturais (sistemas de representações da doença, posição do indivíduo na sociedade) e de causas conjunturais (modificação da situação financeira, conselho de um vizinho) que torna em vão toda tentativa de estrita formalização” (GERHARDT, 2007, p. 284). Raymond Massé considerou que, a partir de uma enfermidade, o sujeito se encontra diante de uma “rede complexa de escolhas possíveis” (GERHARDT, 2006, p. 2449). Jean Benoist criticou as interpretações cognitivas e estritamente individuais ao chamar atenção ao pluralismo terapêutico e às relações sociais neste processo de escolha, ou seja, à importância de conceber os indivíduos num contexto mais amplo (sociocultural), ao mesmo tempo em que eles também são atores sociais (GERHARDT, 2007).

Diante disso, além de evidenciar este amplo leque de escolhas, plurais e diversas, a autora salienta o olhar para as complexas estratégias dos atores sociais no enfrentamento de suas realidades (contexto sociocultural), tanto a nível individual como coletivo. Em outras palavras, uma vez que se utiliza os IT como ferramenta analítica, considera-se uma multiplicidade de dimensões e sentidos sobre a vida e o cuidado, sejam eles individuais, coletivos, materiais (contexto) e imateriais (formas de conceber o contexto, a vida, a realidade) (GERHARDT, 2006).

Trata-se de um processo dinâmico na busca por cuidado (considerado a partir da interrelação entre os sujeitos), no qual a pessoa resgata a cadeia de eventos contextuais que ocorreu neste percurso. Re-situa as práticas em saúde e os caminhos percorridos, por intermédio das múltiplas trajetórias, possibilidades, escolhas, lógicas e recursos sociais, todos eles mobilizados em dinâmica social singular. Isto se dá “em função das necessidades de saúde, das disponibilidades de recursos sociais existentes – sob a forma de redes sociais formais e informais – e da resolutividade obtida” (GERHARDT *et al.*, 2009, p. 291). As redes formais são estabelecidas em função da posição ou do papel social da instituição a qual os indivíduos pertencem. Já as redes informais abrangem as relações que se estabelecem por grupos sociais, ao invés de instituições formais; estas compõem as relações sociais de apoio. A esta trama também se inserem os “mediadores”, aquelas pessoas que, no percurso, podem facilitar ou inibir certas formas de cuidado (GERHARDT *et al.*, 2009).

A partir da concepção de cultura de Clifford Geertz, de que esta fornece “modelos *de* e modelos *para* a construção das realidades sociais” (GERHARDT; RUIZ, 2014, p. 255), entende-se que práticas em saúde são culturalmente construídas. Dito isso, tem-se a seguinte concepção:

O IT constitui, assim, um dispositivo revelador da cultura *do* cuidado e do cuidado *na* e *da* cultura, na medida em que retrata a multiplicidade da constituição, qualidade das relações sociais e potenciais cuidadosos, bem como tensiona as práticas/noções construídas no campo da saúde sobre experiências de adoecimento, redes de apoio, acesso, adesão e escolhas terapêuticas. (GERHARDT; RUIZ, 2014, p. 256).

Assim, Gerhardt e Ruiz (2014) afirmam que o IT é capaz de oportunizar a compreensão dos processos sociais que envolvem o adoecimento e a apreensão complexa das diferentes demandas por cuidado. Além disso, este pode dar visibilidade a diferentes formas de cuidado *na* cultura, tensionando práticas tradicionalmente instituídas, e também, o cuidado considerado *da* cultura, em sua perspectiva complexa tomada pela diversidade e pluralidade (GERHARDT; RUIZ, 2014).

Apesar de Gerhardt e colaboradores (2009) considerarem, em seus estudos, o uso do IT como ferramenta teórico-metodológica e prática avaliativa em saúde a partir do usuário, Bellato e colaboradores (2008) já afirmavam sobre o tensionamento de lógicas a partir da apreensão dos IT como uma tecnologia avaliativa. O campo de atenção à saúde é (re)desenhado cotidianamente por lógicas distintas, entre elas, a dos serviços de saúde e a dos usuários e seus familiares. Para os autores, é nessa relação tensionada que os IT são produzidos. Neste sentido, defendem a problematização das instituições formais de cuidado, com o intuito de provocar uma mudança. Recorre-se à compreensão e ao melhor uso dos novos e ampliados conhecimentos, obtidos a partir dos IT de usuários e famílias que utilizam o SUS (BELLATO; ARAÚJO; CASTRO, 2008).

No nível conceitual, alguns autores afirmam a importância de se diferenciar IT de trajetórias assistenciais e linhas de cuidado, apesar de serem conceitos que dialogam entre si. Este último, linha de cuidado, parte da premissa de que o trabalhador da saúde tem local de destaque, sendo o disparador da busca por cuidados, circunscritos à rede de serviços de saúde. Este ator-trabalhador tem papel fundamental, é ele quem toma as decisões e os julgamentos no processo de atenção aos usuários. Já na trajetória assistencial, assim como no IT, a centralidade recai sobre o ator usuário do sistema de saúde, este que desenha seus caminhos a serem percorridos na busca por cuidado, muitas vezes, apesar de fluxos preestabelecidos pelos profissionais da saúde. A trajetória assistencial é tida como parte de um IT, pois se trata do percurso do usuário nos serviços de saúde, por meio de suas escolhas, decisões e relações sociais, podendo abarcar também dimensões socioculturais e simbólicas. Os IT tendem a ampliar esta concepção e incluir outras redes sociais e demais atores envolvidos, extrapolando o escopo dos serviços de saúde (PINHEIRO; SILVA JUNIOR, 2008; PINHEIRO *et al.*, 2016; MEDEIROS; GERHARDT; SILVA JUNIOR, 2016).

Sobre a perspectiva adotada neste estudo, pretendo me concentrar na experiência de adoecimento dos sujeitos, não me aprofundando nas formas de cuidado e integralidade do sistema de saúde, apesar de estes aspectos serem abordados em alguma medida, por meio dos desencontros entre o que o usuário busca e o que ele (não)encontra, ou o que o serviço (não)oferece de resposta precisa em tempo hábil. Não é meu objetivo realizar uma avaliação dos serviços mas, de certa forma, abordarei alguns aspectos sobre a postura dos profissionais de saúde mediante a visão das pessoas com diagnóstico de hanseníase. Estes limites da escolha teórico-metodológica estão imbricados ao formato da pesquisa institucional, a qual descrevei a seguir.

4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS DA PESQUISA

A pesquisa institucional da Gerência de Hanseníase (GERHANS/SES-RJ), coordenada por André Luiz da Silva, intitula-se “Itinerários terapêuticos de usuários diagnosticados com hanseníase: uma análise de acesso aos serviços de saúde no Estado do Rio de Janeiro” (SILVA, 2019), tendo sido aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Medicina Social da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, IMS/UERJ (parecer nº 3.447.510). O presente projeto está contido nesta pesquisa mais ampla e pretende contribuir para alguns de seus objetivos.

A coleta de dados, por meio de entrevistas com usuários e profissionais de saúde, ocorreu paralelamente ao projeto do Ministério da Saúde conhecido por “Roda-Hans: Carreta da Saúde – Hanseníase”¹⁰. Trata-se de uma unidade itinerante, que possui cinco consultórios e um espaço para coleta de exames laboratoriais, e percorre estados selecionados com o objetivo de qualificar as ações de enfrentamento em hanseníase no Brasil.

O Rio de Janeiro foi um dos estados contemplados para o ano de 2019 e, conforme pactuação na Comissão Intergestores Bipartite (CIB)¹¹, foi aprovado o percurso do projeto pelos municípios do ERJ. A partir disso, a Carreta traçou seu roteiro por 19 municípios fluminenses durante quase 08 semanas: de 05 de agosto a 27 de setembro de 2019. Estes municípios abrangeram as 09 regiões de saúde do estado e foram selecionados pela GERHANS/SES-RJ conforme critérios que, grosso modo, indicaram: alta carga da doença, municípios silenciosos (0 ou 1 caso novo da doença no período de 5 anos) e manifestação de interesse do secretário de saúde de o município ser sede do projeto.

No ERJ, a Carreta teve como objetivo a oferta de atendimentos por equipes multidisciplinares da Atenção Primária à Saúde (APS) da rede municipal de saúde, com a realização de exames clínicos essenciais para o diagnóstico da hanseníase – exame dermatoneurológico e Avaliação Neurológica Simplificada (ANS) – escolha do tratamento adequado, além de atividades de promoção em saúde. Ofertaram-se um total de 2.973 atendimentos, com detecção de 53 casos novos de hanseníase. Estes casos novos diagnosticados iniciaram o tratamento imediatamente e foram direcionados para acompanhamento nas unidades de saúde de referência do seu domicílio, com exceção de 02

¹⁰ Sobre o projeto “Roda-Hans: Carreta da Saúde – Hanseníase”, está disponível apenas a versão de 2018: <https://antigo.saude.gov.br/images/pdf/2018/setembro/13/Projeto-Roda-Hans-Carreta-da-Saude-Hanseniasi.pdf>

¹¹ CIB-RJ, nº 5.882, de 11 de julho de 2019: <http://www.cib.rj.gov.br/deliberacoes-cib/650-2019/julho/6519-deliberacao-cib-rj-n-5-882-de-11-de-julho-de-2019.html>

casos que recusaram o tratamento e ficaram sob acompanhamento dos serviços locais de seus respectivos municípios, que se comprometeram a tentar outras abordagens para garantir a adesão destes usuários.

Além de promover atendimento e oportunizar diagnóstico dos usuários, percebo que o projeto Roda-Hans também se propôs a ser uma unidade itinerante de capacitação em serviço e de mobilização social do território. Sobre isso, o público-alvo das capacitações foram profissionais da saúde com nível superior que compunham as Equipes de Saúde da Família, e/ou Atenção Básica, e as unidades de referência. Sendo assim, 890 profissionais fizeram capacitação teórica e 662 a capacitação prática (durante os atendimentos na Carreta). Desses 662 profissionais, 48 eram residentes de dermatologia de diferentes unidades do ERJ, a partir de parceria com a Sociedade Brasileira de Dermatologia – Regional Rio de Janeiro (SBD-RJ). Ainda do total de 662, 41 deles fizeram capacitação para realizar o exame de baciloscopia específico para hanseníase, em parceria com o Ambulatório Souza-Araújo/Laboratório de Hanseníase do Instituto Oswaldo Cruz (IOC/Fiocruz).

Quanto à mobilização social, um importante parceiro foi o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), que visitou a maioria das cidades do roteiro da Carreta, promovendo educação popular sobre a hanseníase no teatro Bacurau¹², em locais como escolas, praças e unidades de saúde. Sendo assim, o projeto Roda-Hans foi um marco para o ERJ no enfrentamento à hanseníase e trouxe contribuições para qualificar a atenção à hanseníase para o diagnóstico precoce, combate ao estigma, promovendo a saúde e fortalecendo o SUS.

Em suma, os objetivos do projeto Roda-Hans/MS foram:

- Capacitar profissionais da APS para diagnóstico em hanseníase;
- Diagnosticar precocemente novos casos da doença;
- Estimular a participação da população geral em ações de promoção à saúde;
- Instigar a formação continuada de profissionais de saúde em relação à hanseníase;
- Informar a população geral sobre os aspectos clínicos e sociais da doença.

Pensando na adaptação local a este projeto e, por intermédio de discussões com os municípios, a GERHANS/SES-RJ elaborou mais alguns objetivos adicionais:

¹² Sobre o Teatro Bacurau, parceria do Morhan com a Associação Beneficente dos Professores Públicos Ativos e Inativos do Estado do Rio de Janeiro (APPAD): http://www.morhan.org.br/noticias/2446/teatro_bacurau_integra_programacao_cultural_da_16_conferencia_nacional_de_saude_8+8

- Oferecer atendimento multidisciplinar para pacientes diagnosticados com hanseníase; estimular a mobilização social e participação da população em ações de promoção à saúde;
- Reavaliar/avaliar os contatos domiciliares dos casos diagnosticados dos últimos 5 anos;
- Fortalecer o vínculo dos profissionais da unidade de referência municipal com as equipes de APS;
- Colher dados e produzir informações acerca do contexto regional/local da endemia no estado e as dificuldades de acesso ao diagnóstico pela população.

É perceptível que a pesquisa institucional da GERHANS/SES-RJ sobre os itinerários terapêuticos está contemplada neste último objetivo relatado pela Gerência, especialmente no que diz respeito ao levantamento das principais dificuldades dos usuários no acesso ao diagnóstico de hanseníase. Dito isso, detalharei um pouco sobre esta pesquisa institucional, na tentativa de alinhar os três projetos em questão: o projeto do MS “Roda-Hans”, o projeto da GERHANS/SES-RJ concomitante “Itinerários Terapêuticos” (SILVA, 2019) e o presente projeto de pesquisa para o TCR, subproduto do último.

A investigação “Itinerários terapêuticos de usuários diagnosticados com hanseníase: uma análise de acesso aos serviços de saúde no Estado do Rio de Janeiro” é uma iniciativa de pesquisa em serviço (SILVA, 2019), que partiu-se da necessidade de reconhecimento das dificuldades que levam ao diagnóstico tardio de usuários diagnosticados com hanseníase, no ERJ, provocando, com isso, altas taxas de incapacidades físicas.

Os itinerários terapêuticos, apreendidos durante as entrevistas, serão analisados, pela pesquisa matriz, a partir da perspectiva de acesso enquanto categoria analítica descrita por Giovanella e Fleury (1996). As autoras adotam dimensões explicativas para delinear quatro modelos teóricos: 1) o modelo economicista (dimensão econômica), referente à relação entre oferta e demanda; 2) modelo sanitarista-planificador (dimensão técnica), relativo ao planejamento e organização da rede de serviços; 3) modelo sanitarista-politicista (dimensão política), relativo à pactuação entre níveis de gestão e participação social; e 4) modelo das representações sociais (dimensão simbólica), processo saúde doença, cultura, crenças, valores e subjetividade.

Além dos objetivos específicos mencionados, os quais incorporei em meu estudo, o projeto de pesquisa da GERHANS/SES-RJ adicionalmente se prontificou a estabelecer os determinantes que levaram ao diagnóstico tardio, separando suas características por região,

assim como analisar a percepção do portador de hanseníase a respeito do processo de adoecimento e a sua experiência com a enfermidade. Sendo assim, busca-se o fortalecimento das ações de gestão estadual e municipal no enfrentamento da endemia. Observa-se também sua grande utilidade para os profissionais de saúde de modo geral, por possibilitar aprimoramento dos conhecimentos acerca dos desafios da atenção à hanseníase e consequente busca por melhoria na prestação de serviços de saúde.

Com isso, possibilita-se a sinalização de questões importantes para pensar sobre o processo de descentralização das ações de controle da hanseníase para a APS, nos municípios do ERJ, suscitando reflexões acerca de mecanismos capazes de aprimorar a qualidade da assistência prestada.

Diante disso, pretendeu-se entrevistar, por município, três pessoas diagnosticadas com hanseníase e um profissional de saúde, totalizando, no máximo, 57 entrevistas. Do total esperado, foram obtidas 32 entrevistas ao final da coleta e, atualmente, o material está em processo de sistematização e análise pela equipe responsável.

Conforme relato do coordenador da pesquisa André Silva (meu preceptor no segundo ano de Residência), o projeto contou com a parceria de instituições de ensino, tais como: Instituto de Saúde Coletiva (UFF), Instituto de Medicina Social (UERJ), Faculdade de Enfermagem (UFF), Faculdade de Medicina Redentor (Itaperuna). Sobre os entrevistadores, todos tinham graduação na área da saúde. O treinamento para as entrevistas se deu entre o coordenador e os demais pesquisadores, que se reuniram para escrever o projeto e elaborar os roteiros. As duas primeiras entrevistas foram os pilotos que conduziram a discussões sobre possíveis limitações e pontos positivos dos roteiros. O coordenador mencionou que, em alguns locais, puderam contar com privacidade, dentro dos próprios consultórios, onde foram realizadas as entrevistas. Contudo, a equipe da cidade de Itaperuna, composta por professores da Faculdade Redentor, não participou dessas discussões prévias do projeto na íntegra.

Os usuários foram abordados acerca de seu itinerário terapêutico (blocos: “história da descoberta da doença e tratamento”, “estigmas e preconceitos” e “cuidados”) e os profissionais da saúde foram entrevistados a respeito das dificuldades de acesso ao diagnóstico da hanseníase (ver Anexos A e B com os roteiros das entrevistas semiestruturadas). Do que pude analisar – do conjunto das 32 entrevistas – a duração média variou em torno de 30 minutos.¹³

¹³ Após estudar o tema dos IT para este trabalho, compreendi o quanto entrevistas curtas, rápidas, comprometeram o aprofundamento das questões trazidas pelos usuários, em razão da qualidade da abordagem efetivada pelos entrevistadores. Isto foi um fator de limitação do alcance e da densidade do material empírico disponível.

Tendo descrito as condições sociais da produção dos dados da pesquisa a qual me debruço, detalharei na sequência, em linhas gerais, as características da seleção do material coletado. Para fins deste TCR, foi necessária uma seleção do material empírico a ser utilizado, uma vez que a sua totalidade é ampla, heterogênea, ainda em fase de sistematização dentro da pesquisa de origem.

O material aqui analisado abrange um conjunto de seis entrevistas semiestruturadas realizadas no município de Itaperuna, localizado na região noroeste do ERJ, cidade que foi referência regional para o Roda-Hans de 2019, juntamente com o município de Santo Antônio de Pádua. Quatro destas entrevistas foram realizadas com pessoas diagnosticadas com hanseníase e duas com profissionais da saúde. A escolha deste recorte empírico se justifica pela existência de transcrições feitas pelo entrevistador – professor da Faculdade de Medicina Redentor – à época da coleta, que se apresentaram enquanto certo material analítico, a despeito deste não ter participado do treinamento pelo grupo de pesquisa, como mencionado anteriormente.

No que tange a alguns limites da pesquisa e do material, não tive contato com as gravações destas entrevistas selecionadas, apenas com os relatos transcritos, que totalizam aproximadamente vinte páginas. Além disso, como podem perceber, as entrevistas foram realizadas por outro pesquisador, e não por mim. Uma vez que não trabalhei no campo de pesquisa, minha análise será feita a partir de material empírico produzido por terceiros, distanciada da realidade do momento da coleta e do relacionamento com os entrevistados, assim como, distanciada da dinâmica dos serviços, do atendimento local e da rede de saúde municipal. Entretanto, reconheço que posso lançar meu olhar sobre os depoimentos selecionados a partir do meu lugar de residente da Gerência de Hanseníase, que conviveu com esta problemática a partir do nível central estadual.

Diante disso, pretendo dar início à primeira análise exploratória deste conjunto de seis entrevistas, com vistas a uma proposta mais ampla de se pensar os itinerários terapêuticos dos usuários diagnosticados com hanseníase. Para tanto, a metodologia analítica escolhida será qualitativa, de cunho socioantropológico, com o apoio da literatura da Saúde Coletiva relacionada com a temática em questão.

No geral, foram entrevistados 04 usuários¹⁴ e 02 profissionais no contexto do projeto do Ministério da Saúde chamado Roda-Hans, antes descrito (ver Quadro 1). Destes, metade eram homens (03 usuários) e metade mulheres (02 médicas e 01 usuária). Em ordem crescente,

¹⁴ Embora no Roteiro de entrevistas adote o termo “paciente”, opto por utilizar “usuário”, para dar ênfase à menção de usuário do SUS.

a idade dos usuários foi: 26 anos (mulher), 50, 66 e 68 anos (homens). As duas médicas tinham 43 e 45 anos de idade à época, não havendo dados de raça/cor ou socioeconômicos sobre elas.

Os usuários eram residentes de municípios distintos na região noroeste do ERJ, vizinhos à Itaperuna: Bom Jesus do Itabapoana, Bom Jesus do Querendo (distrito de Natividade), Itaperuna e Varre-Sai. Autodeclararam-se majoritariamente de raça/cor negra (02 parda, 01 preta), e um deles como branca. Uma metade relatou ter religião católica e a outra, evangélica. A escolaridade dos usuários variou entre analfabeto, 4ª série completa do EF (antigo primário ou 1º grau), ensino médio completo (antigo colegial ou 2º grau) e educação superior completa. As rendas familiares foram de 01 a 03 salários mínimos. Suas ocupações relatadas foram: lavrador e comerciante, ambos aposentados (02), agente comunitária de saúde e pintor.

Já especificamente sobre as entrevistas com profissionais da saúde, ambas foram realizadas com médicas, sendo que uma delas tem formação em Clínica Geral, atuando na Atenção Básica de Porciúncula/RJ há 08 anos, e a outra, formada em Dermatologia, trabalhando em uma Unidade de Referência de Itaperuna/RJ, há 12 anos, mas relatou também atuar em Bom Jesus do Itabapoana/RJ.

Quadro 1 - Perfil dos informantes da pesquisa

Nome Fictício	Público	Idade	Sexo	Município onde reside	Raça/Cor	Escolaridade	Ocupação	Renda familiar (salários mínimos)	Religião
Carolina	Usuária	26	F	Bom Jesus do Itabapoana	Preta	Superior	Agente Comunitária de Saúde	3	Católica
Emanuel	Usuário	50	M	Itaperuna	Branca	Ensino médio	Pintor	2	Católica
José	Usuário	68	M	Varre-Sai	Parda	Ensino Fundamental incompleto	Lavrador aposentado	1	Evangélica
Luiz	Usuário	66	M	Bom Jesus do Quereno (distrito de Natividade)	Parda	Analfabeto	Comerciário aposentado	2	Evangélica
Márcia	Profissional	45	F	-	-	Superior	Médica - Dermatologia	-	-
Débora	Profissional	43	F	-	-	Superior	Médica - Clínica Geral	-	-

Fonte: elaboração própria a partir do material empírico coletado.

Adiante apresento alguns resultados da pesquisa e sua discussão preliminar, que se constituiu em um exercício analítico em primeira mão para que, futuramente, a equipe da Gerência de Hanseníase (GERHANS/SES-RJ) possa aprofundá-la e aperfeiçoá-la cotejando-a ao conjunto mais amplo de dados coletados pela pesquisa matriz.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste tópico, serão abordados os percalços e êxitos no caminho dos usuários pelos serviços de saúde, bem como a forma que eles lidaram com o próprio adoecimento, suas mobilizações e afetos, numa composição de narrativas que remontam alguns aspectos de seus itinerários terapêuticos.

Para dar início à discussão dos resultados, parto da reflexão acerca da distinção conceitual entre doença e enfermidade, que se torna importante para os estudos sobre a vivência disto que pode ou não causar sofrimento de imediato, por se tratar de experiências singulares. Como Alves (1993) aponta:

[...] nem toda alteração ou disfunção orgânica ou psíquica desperta necessariamente uma experiência de sentir-se mal. Processos ou estados patológicos podem estar presentes no nosso corpo sem que tenhamos consciência deles. [...] Só quando transformada em sintomas, em impressões sensíveis, é que a doença torna-se uma enfermidade. (ALVES, 1993, p. 268).

Então, como se deu a passagem à identificação de enfermidade pelos usuários entrevistados? Até que ponto o aparecimento de sintomas da hanseníase facilitou este processo, que pode engatilhar uma tomada de atitude em busca de cuidado? Quão sensíveis são estas impressões sintomáticas para isto?

Voltando-se especialmente às pessoas atingidas pela hanseníase deste estudo, esta questão da percepção dos sintomas é um tanto peculiar. Falta de suspeição acerca da hanseníase como provável diagnóstico pode acontecer tanto pelo ponto de vista da população usuária do SUS, como do profissional da saúde que o atende e as demais pessoas ao seu redor. A isto se conecta o desconhecimento dos sinais e sintomas da doença pela população como um todo, incluindo os trabalhadores de saúde, com um enfoque especial ao aspecto operacional da APS (AQUINO *et al.*, 2015).

5.1 ENTRE A SUSPEIÇÃO E O DIAGNÓSTICO

Os primeiros sintomas identificados pelos entrevistados foram manchas no corpo (vermelhas ou brancas, podendo ser encaroçadas), “borbulhas na mão” (José), dormência, perda de sensibilidade, feridas na pele. Diante dos sintomas percebidos, todos os participantes recorreram ao posto de saúde de sua cidade, demonstrando utilizarem a APS do SUS como

porta de entrada. No que diz respeito aos três usuários homens, eles buscaram o serviço de saúde tão somente diante do agravamento destes sintomas, a partir da própria percepção subjetiva destes sinais. Sobre isso, a procura tardia por atendimento foi algo em comum entre estes homens, desde afirmando “não levei muito a sério aquilo” (Emanuel), “aquele negócio de a gente achar que não é nada” (Luiz), até o caso de José ter sido internado assim que procurou atendimento, devido à gravidade de seu quadro de saúde. Mas o que de fato os mobilizaram a procurar o serviço de saúde?

Emanuel foi mobilizado a partir da dormência nos pés que o fazia tropeçar constantemente, mesmo já estando com sintomas de perda de sensibilidade no braço esquerdo. Ele acreditava que isto “iria passar”, mas “ficou permanecendo a situação”. Um dia, ele tropeçou, tomando um “tombo bobo na calçada”, e isso o fez se preocupar, razão suficiente para buscar atendimento. Luiz relatou ter notado as manchas brancas, encaroçadas, mas foi “deixando”, até que elas começaram a se espalhar pelo seu corpo, deixando-o “apavorado” e, por isso, procurou atendimento médico. José começou a sentir sintomas incômodos, “borbulhas na mão”, desde antigamente quando trabalhava na roça; foi quando buscou atendimento médico, sendo então internado de imediato.

A hanseníase pode ser sentida e apreendida como uma doença silenciosa. Em seu aspecto orgânico, é possível que se manifeste, por exemplo, enquanto “neuropatia silenciosa”. Pode haver comprometimento neural ou deterioração da função nervosa sem queixa de dor, ou seja, aparentemente assintomática (ANDRADE; NERY, 2014; LEITE; LIMA; GONÇALVES, 2011). Já o silenciamento sob o ponto de vista sociopolítico, dá-se pelo fato de ela ser uma doença negligenciada, desinvestida em termos de políticas públicas, bem como, com carga da doença epidemiologicamente subestimada (MACIEL; FERREIRA, 2014), como já comentamos anteriormente.

A procura mais tardia pelo serviço de saúde por parte dos homens entrevistados pode remeter a uma questão de gênero, a partir da construção social da masculinidade, fortemente imbricada ao adoecimento como sinal de fraqueza. Um exemplo é este adiamento ou apagamento do problema quando os homens buscaram atendimento para um conjunto de sintomas que caracterizam uma doença já instalada, em estado mais crítico/grave, que incomoda e/ou dói. E também, pela possibilidade deles relacionarem os cuidados à saúde a um lugar, o serviço de saúde, onde predominam representações do feminino (BURILLE; GERHARDT, 2014). Contudo, como veremos adiante, a demora para buscar atendimento ou realizar exames pode estar relacionada, também, a aspectos socioeconômicos e geográficos.

Em contrapartida, a mulher entrevistada, Carolina, negra, ainda em seus 13 anos de idade, foi levada pela mãe para ser atendida no posto de saúde logo que identificou uma única mancha no joelho. Mas mesmo a procura precoce por atendimento não fez com que ela conseguisse ser cuidada “como hanseníase”, como ela esclarece abaixo:

Entrevistador: E você procurou o atendimento e conseguiu ser atendida?
Carolina: Sim. Só não consegui ser tratada como hanseníase.

A antropóloga Cláudia Fonseca (2020) resgata as pesquisas que mostram o consenso entre especialistas sobre a dificuldade em se diagnosticar hanseníase. Conforme a autora sinaliza, a doença se desenvolve para além das lesões na pele, antes de mais nada, pelas vias “relativamente invisíveis dos nervos”, com sintomas, geralmente, “difusos”, em especial no início da doença (FONSECA, 2020, p. 169).

Carolina persistiu na busca por uma resolução de seu problema de saúde, sendo atendida por diversos profissionais de saúde, por longos oito anos, até que conseguisse ser diagnosticada com hanseníase – “tratada como hanseníase”. Ela se consultou primeiramente com clínico geral e posteriormente com dermatologista, mas para ter atendimento com tal especialista, ela precisou se deslocar até outra cidade próxima. Segundo ela, porque “não tinha dermatologista” em sua cidade. À época, deslocou-se de Bom Jesus do Norte, onde residia, até Cachoeiro de Itapemirim, ambos municípios do estado do Espírito Santo. Manteve o tratamento com o dermatologista por dois anos, consultando-se a cada dois meses, além dos exames periódicos no clínico geral no posto de saúde de sua cidade. No entanto, não apresentava melhora e, por isso, ela mesma foi buscar informação a respeito.

Em 2010, eu estava mexendo no computador e eu fui pesquisar sobre essa mancha. Eu vi um rapaz que tinha uma mancha igual a minha só que no antebraço. Aí, eu fui ao médico de novo e falei que eu achava que estava com hanseníase e ele falou assim: “não, não é nada disso não”. [Isto] foi até em Cachoeiro do Itapemirim, e ele falou “não é nada disso não, pode deixar que vamos tratar”. Ele passou para mim algumas pomadas e mais vitaminas. Não melhorou. Ele passou outro tipo de pomada e falou para eu trocar o colchão, essas coisas, que podia ser alergia, sabão em pó... Eu passei uns três tipos de pomada, fui passando. Isso durou quatro anos. Aí, no final de tudo, depois que eu já tinha passado vários tipos de pomada, já tinha tomado antialérgico também que ele passou, vários tipos de vitamina, ele pediu a biopsia, aí na biopsia que deu [hanseníase]. (Carolina)

Desvela-se deste depoimento que, primeiramente, o saber de Carolina, levado à consulta com o médico, foi por este invalidado, ainda que fosse uma suspeita levantada por

meio de uma pesquisa na *internet*. A fala da usuária não “ouvida” pelo profissional da saúde é um elemento que denuncia o silenciamento e a invisibilidade da doença e do doente, no caso, da hanseníase e da pessoa por ela atingida. Mas não só, neste tipo de situação impera uma hierarquização do saber, com destaque para o conhecimento biomédico do profissional de saúde. Isto também se evidenciou no estudo de Ferreira e Espírito Santo (2012) com moradores do complexo de favelas de Mangueiras, no município do Rio de Janeiro. Dos relatos deste estudo, emergiu uma não valorização, por parte do trabalhador da saúde, dos conhecimentos relatados pelo usuário (ou sua família) que, no caso de Carolina, é uma mulher pobre e negra.

Ao me debruçar sobre o conceito de cuidado em saúde, a partir da narrativa de Carolina, faz-se importante o investimento e a capacitação dos profissionais em saúde para “estratégias relacionais” como parte do arcabouço de suas ferramentas de trabalho, de modo a qualificar a comunicação e a resposta no atendimento ao usuário. A isto envolve uma “postura” de verdadeira “escuta do usuário” e das queixas trazidas (MONTEIRO *et al.*, 2014, p. 144). A falta desta escuta mais atenta e qualificada pode configurar uma cena como esta, relatada por Carolina, que desvela a existência de práticas de (não)cuidado em saúde. Práticas essas que acabam atuando em perspectiva de “desqualificação do outro”, ou seja, “silenciando todo o conhecimento que não esteja de acordo com essa mesma lógica [biomédica]” (ROCHA *et al.*, 2014, p. 274). Acontece que, mesmo quando a usuária cogitou sua suspeição diagnóstica nos termos biomédicos, utilizando a hipótese da “hanseníase” como possível doença, foi uma tentativa de se inserir na “mesma lógica” do profissional que a examinava. Contudo, ela não conseguiu que seu saber fosse considerado. Isto sugere invisibilidade da hanseníase perante o próprio saber biomédico, uma questão delicada e conflitante que possui evidências científicas, algumas compiladas nesta monografia.

Esta mesma configuração do apagamento do saber popular se repetiu em dois estudos sobre itinerários terapêuticos de pessoas atingidas pela hanseníase. A figura do médico, quando questionada pelo próprio usuário, sobre a possibilidade de seus sintomas serem hanseníase, nega a hipótese com convicção. “Tenho quase 30 anos de profissão e isso não tem nenhuma possibilidade de ser hansen!” (MARTINS; IRIART, 2014, p. 283). Em outro excerto, o usuário conta: “Perguntei se era hanseníase, ele disse que não tinha nada a ver com essa doença” (CARNEIRO *et al.*, 2017, p. 06). Por tudo o que vem sendo demonstrado, é possível considerar a hanseníase, portanto, uma doença silenciosa, silenciada no nível micro e macrossocial, sendo que, em geral, os próprios atingidos silenciam-se, como uma maneira de resguardo contra o estigma e o preconceito – “Preferi me silenciar”, declara um entrevistado

do estudo de Martins e Iriart (2014, p. 281). À penosa trajetória de silenciamento e invisibilidade, Almeida e Labronici (2007) chamaram de “trajetória silenciosa”, ao descreverem o contexto das pessoas afetadas pela AIDS e os motivos para não buscarem os serviços de saúde, tais como o medo do estigma e do preconceito – como veremos detalhadamente em seção adiante.

Em seu itinerário terapêutico, Carolina recebeu uma série de diagnósticos errôneos até que um exame laboratorial nomeasse “hanseníase”, no ano de 2014. Anteriormente, foi diagnosticada com alergias, falta de vitamina, picada de insetos. Segundo ela, os médicos receitaram vitaminas, pomadada com corticoide e “loção para machucado”.

Carolina vivenciou uma verdadeira “peregrinação” (AQUINO *et al.*, 2015) pelos serviços de saúde até o diagnóstico de hanseníase, com direito a consultas em outra cidade. O aspecto da distância geográfica do acesso em saúde (TRAVASSOS; OLIVEIRA; VIACAVA, 2006) não apenas apareceu nesta narrativa, mas também na de outros informantes da pesquisa.

E quanto aos homens que procuraram cuidados nos serviços de saúde mais tardiamente? Será que com os sintomas mais característicos e evidentes de hanseníase em estágio grave, eles também demoraram tanto assim para conseguir o diagnóstico correto?

Como vimos, José foi internado assim que buscou ajuda no posto de saúde. Entretanto, os exames que fez naquela época, ao que ele relata, não identificaram nenhuma doença – “não acusou nada” – em suas palavras. O médico indicou que ele fizesse exames adicionais, em cidade vizinha, Itaperuna, porém não era possível para José faltar ao seu “serviço” para fazer tais exames, então, ele diz: “deixei rolar”. Apenas quando machucou os quadris, aposentando-se, ele foi “mexer com isso aí”. Além da questão da dificuldade de acesso devido à distância para conseguir tal exame, em outra cidade, há uma questão socioeconômica, relativa ao seu tipo de trabalho como lavrador.

Já aposentado e em sua casa, José recebia a enfermeira do posto, que ia visitá-lo para cuidar de um machucado no pé, um corte com caco de vidro, que “demorou seis anos para sarar”. Chegou a dar “bicho varejeiro” em sua ferida, pois relata que ele não sentia o machucado. Nisso de “não sentir”, ele começou a se machucar nas pernas, também sem perceber, apenas quando alguém lhe apontava. Conversava com os profissionais da saúde, enfermeiros e médicos, sobre estes sintomas, demonstrando o bom vínculo que tinha com o posto de saúde, capaz de mobilizar diferentes profissionais e, até mesmo, a própria “chefe do posto”, nesta busca pela resolução de seu problema de saúde. Diante disso, José passou a fazer vários exames, que também, em suas palavras, “não acusou nada”. Um dia, no entanto, um médico pediu para levá-lo até o consultório e, lá, realizou um exame clínico.

O médico mandou me levar lá no consultório, apertou minhas juntas, e perguntou: “Você está sentindo alguma coisa?”. “Eu não estou sentindo nada aqui”. E ele: “Está com hanseníase”. Aí ele me perguntou se [eu] queria me tratar. E eu falei: “Quero”. (José)

Desde os primeiros sintomas até a confirmação diagnóstica para hanseníase, aproximadamente treze anos de vida de José se passaram, convivendo com a doença sem a sua devida terapêutica, até que um profissional de saúde conseguisse identificar, em seu corpo, a doença, por meio de exame clínico. Este foi o tempo de diagnóstico mais longo deste estudo para que a hanseníase fosse identificada e, de fato, validada pelo saber médico, no corpo do usuário, ao decorrer de sua trajetória assistencial.

Martins e Iriart (2014) também identificaram a presença de narrativas com longos itinerários terapêuticos e sucessões de diagnósticos equivocados na pesquisa por eles realizada. Mais da metade dos participantes somente obtiveram diagnósticos corretos ao atingirem a evolução grave da hanseníase. Carneiro *et al.*, (2017) também elucidaram uma preocupante informação: 95% dos seus informantes relataram vivência de diagnóstico tardio e equivocado ao narrar seus itinerários terapêuticos. Assim como na pesquisa de Martins e Iriart (2014), os achados revelaram o longo percurso do usuário, da suspeição até o diagnóstico correto de hanseníase, demonstrando erros diagnósticos consecutivos durante a sua trajetória em busca de atendimento em saúde, tanto na rede privada como na rede básica de saúde do SUS.

Uma das profissionais de saúde entrevistadas, a médica Márcia, trabalha numa unidade de referência para hanseníase e conta que, a seu ver, falta o exercício de suspeição da hanseníase, por parte dos “colegas médicos”, da “equipe de enfermagem” e até mesmo dos “próprios pacientes”. Para a trabalhadora, as pessoas sequer se perguntam “Será que é [hanseníase]?”. Ela afirmou:

[...] se você não pensa na hanseníase, você não faz o diagnóstico, não adianta, porque assim, é uma doença que se assemelha a muitas outras. Então, se não pensa, se não lembra que ela existe, não faz diagnóstico. Aí o paciente fica batendo de porta em porta, cheio de lesão e não fazendo diagnóstico, espalhando a doença. Então, isso que é complicado, as pessoas não pensam nela [hanseníase]. A partir do momento que você pensar que ela existe, que ela está aqui e qualquer lesão de pele pode simular uma hanseníase, você faz o diagnóstico. Esse é o grande ponto. (Márcia)

Já Emanuel e Luiz obtiveram o diagnóstico de hanseníase assim que buscaram o posto de saúde. Foram atendidos no posto de saúde de suas cidades – respectivamente Itaperuna e Bom Jesus do Quereno (distrito de Natividade). Contudo, eles trouxeram peculiaridades

interessantes de se analisar mais de perto suas demandas. No caso de Luiz, ele relatou ter demorado três anos para buscar atendimento desde que começou a perceber as primeiras manchas. Segundo ele, o médico que o atendeu realizou exame clínico, “olhou aqui e falou que era hanseníase”, uma vez que nesta época ele estava tomado pelas manchas “meio encaroçadinhas”, nos braços e nas costas. Neste exemplo, o diagnóstico foi feito por exame clínico, por um profissional que teve a capacidade de identificar hanseníase no corpo do usuário. Se Carolina e José tivessem encontrado um profissional de saúde com esta habilidade e competência técnica, muito provavelmente não teriam convivido tanto tempo com a doença ativa, em agravamento, sem a adequada resposta dos serviços de saúde.

Diferentemente de Luiz, Emanuel deu de cara com a sua suspeição diagnóstica de hanseníase em um “jornalzinho”, disponível no consultório do ortopedista, ainda prestes a ser atendido. Afirmou ter sido ele mesmo a perceber a semelhança entre o que ele sentia e as informações contidas no “jornalzinho”, comunicando isso ao médico.

Por um acaso, eu no consultório dele, estava na semana da campanha da hanseníase, e eu lendo aquele jornalzinho, vi que aquilo ali tinha a ver com alguma coisa que eu estava sentindo. Aí ao comentar com ele... aí que ele me indicou para um profissional da área de hanseníase. [...] dei a felicidade de ler o jornalzinho [...]. (Emanuel)

Como ilustra esta fala, mostrou-se impactante na vida de Emanuel o contato com o “jornalzinho”, material educativo oriundo da “campanha da hanseníase”. Isto se relaciona ao estudo de Kelly-Santos, Monteiro e Ribeiro (2010), que coletaram e analisaram 276 materiais educativos sobre hanseníase, produzidos por instituições públicas e não-governamentais entre 1972 e 2008. Estes materiais de comunicação estão no âmbito das práticas comunicativas em saúde e, como o próprio caso ilustra, detém um importante papel na mediação entre a população e os profissionais. Este estudo analisou que a confecção destes materiais estava relacionada a novas campanhas, e também palestras, “atividades privilegiadas para abordar o público em geral, o público escolar e infanto-juvenil” (KELLY-SANTOS; MONTEIRO; RIBEIRO, 2010, p. 42). Contudo, apesar da grande importância ao enfrentamento da endemia, compunham uma ação comunicativa pontual, havendo pouco investimento na continuidade e na avaliação destas iniciativas (KELLY-SANTOS; MONTEIRO; RIBEIRO, 2010). Ainda neste exemplo da fala de Emanuel, nota-se que o profissional considerou pertinente a demanda do usuário e o encaminhou para um especialista em hanseníase.

Posteriormente, Emanuel foi atendido pela especialista, que optou por fazer o exame de biopsia, constatando a hanseníase. Acontece que, mesmo a biopsia tendo dado positivo, conforme seu relato, ele fez tratamento para seis meses, um tratamento que sabemos ser indicado para pacientes classificados como Paucibacilares (PB). Aparentemente, ele recebeu seu diagnóstico para hanseníase, mas com classificação operacional equivocada. Após quatro meses de tratamento, não notando melhora, procurou novamente o posto de saúde e foi atendido por outra médica, que pediu uma nova biopsia e reiniciou seu tratamento, agora, para o período de um ano. Houve, portanto, movimentação do próprio usuário em busca da resolução de seus problemas de saúde, uma postura ativa e atenta, assim como no caso do “jornalzinho” por ele valorizado.

As médicas informantes, que relataram atender pacientes com hanseníase, partem de pontos de vista distintos dentro dos serviços públicos de atenção à saúde, pois uma atua no Programa de Saúde da Família (Débora) e a outra na Atenção Especializada (Márcia). Quando questionadas acerca do que elas pensam sobre as possíveis dificuldades enfrentadas pelos usuários para obter diagnóstico de hanseníase, ambas relataram que o problema não seria o “acesso” ao serviço de saúde, mas sim, obter o “diagnóstico” correto.

Débora comentou que observa a falta de capacitação técnica dos profissionais da saúde para a abordagem da hanseníase, como “desconhecimento” e “falta de observação melhor do paciente e da queixa”. Comentou também que a “referência” auxilia na definição diagnóstica: “Lá no município a gente tem a referência, tem o infecto, que é fácil acesso, então a gente não tem muito problema em realmente fechar o diagnóstico”. Já Márcia sugeriu descontentamento com o impacto das capacitações que promovem a diversos profissionais – “enfermagem, auxiliar de enfermagem, ACS”, pois, ainda assim, “as pessoas esquecem que a hanseníase existe”. Em sua visão sobre o acesso onde atua, relatou que a Unidade de Referência em que trabalha é “porteira aberta”, o usuário “chegou e é atendido”. Para ela, o problema central é que “os pacientes não sabem que têm [hanseníase] para irem lá”. Ou não são devidamente encaminhados por colegas até a Unidade de Referência para atendimento especializado. Nesse sentido, a médica Márcia declarou que, em sua percepção, o usuário passa por muitos “médicos que não lembram que a hanseníase existe”, até ele se consultar com um “especialista” sensível ao problema.

Travassos e Martins (2004) fazem uma revisão sobre os conceitos de acesso e de utilização de serviços de saúde, considerando o predomínio da ideia de que o conceito de acesso está associado à oferta de serviços e a utilização se refere ao centro do funcionamento dos sistemas de saúde. Mas além dos depoimentos das médicas remeterem a estes conceitos,

também se relacionam às estratégias de capacitação técnica dos trabalhadores da saúde, como ilustram Lana e Lanza (2011):

A capacitação dos profissionais de saúde é um dos pilares que influenciam diretamente na programação das ações de prevenção e controle da hanseníase e no acesso da população a essas ações e, por isso, é essencial no controle da hanseníase como problema de Saúde Pública. (LANA; LANZA, 2011, p. 349).

Como vimos, a definição diagnóstica precisa da hanseníase em tempo oportuno para se evitar problemas de saúde mais graves e permanentes está enredada em um conjunto de fatores socioeconômicos e culturais (adiamento da busca por exames; dificuldades de deslocamentos espaciais; tenacidade do usuário em insistir por uma solução, dentre outros), bem como pelo desconhecimento profissional e pouca valorização dos sintomas relatados, em exames clínicos que deixam muito a desejar.

5.2 DA ENFERMIDADE AO TRATAMENTO

Quando receberam a notícia do diagnóstico, os usuários informantes mencionaram terem se sentido: “assustado” (Emanuel); “bem mal” e com “medo” de ter contagiado crianças que moravam na mesma casa (Carolina). Também um deles relatou ter ficado “tranquilo, graças a Deus” (Luiz) e um outro até mesmo relacionou o diagnóstico com a falta de sensibilidade tátil que ele vinha sentindo – “eu senti, eu estou apertando aqui, eu não sentia nada” (José). Nenhum deles relatou conhecer sobre a doença hanseníase antes de receber o diagnóstico, mesmo o usuário que leu o “jornalzinho” pouco antes de sua consulta médica. Por isso, fizeram declarações como: “não sabia direito como é que era isso” (Carolina), “não sabia até o momento” (Emanuel), “se eu tivesse [ciente], no começo, teria sido melhor para mim” (Luiz), “foi uma conversa inútil [entre ele e o profissional da saúde], porque eu não sabia o que era aquilo [...] deu o nome, eu acreditei” (José).

Sobre o sofrimento relacionado ao medo de transmitir a doença, apesar de não haver no roteiro de entrevista nenhuma pergunta sobre o exame dos contatos intra ou peridomiciliares, um único informante (Emanuel) fez um apontamento sobre isso, de que sua esposa e sua filha foram também examinadas. A isto se relaciona a ideia de contágio, também supracitada por Carolina e, até mesmo, denunciada por Emanuel, quando questionado sobre o que é hanseníase para ele. “É uma doença que temos contato via respiratória e não sei por quem, mas alguém me contaminou, né”, ele disse.

De suas palavras, é possível inferir que o usuário não obteve conhecimento acerca das ações de investigação epidemiológica e exame das pessoas que entraram em contato prolongado com ele. Caso estivesse ciente desta mobilização importante dos profissionais da saúde, e obrigatória protocolarmente, pode-se supor que influenciaria no melhor entendimento sobre seu processo de adoecimento. A isto se associa o medo e o desconhecimento sobre a doença hanseníase (BRASIL, 2020).

Emanuel também afirmou que se assustou ao receber o diagnóstico, por causa do “passado”, em que a “hanseníase na época não tinha cura”. Nesse sentido, ao discorrerem sobre a percepção acerca da enfermidade, os entrevistados a relacionam à disponibilidade de tratamento e de cura, como Luiz relatou:

É uma doença muito perigosa. A única coisa que eu sei é que ela é perigosa, que se a gente fizer o tratamento certinho, a gente fica eliminado dela. Aí se torna mais forte do que ela, porque aí ela vai ficando fraca. (Luiz)

A palavra “eliminado” aparece na fala, que remete ao paradigma – e imbróglio – de eliminação da doença, nacional e globalmente, que também foi comentado no tópico 2. Para Lira *et al.* (2005), as ações educativas em hanseníase, assim como seu campo científico, estão estruturadas em um saber centrado no controle da patologia, enquanto *disease*, e na sua eliminação enquanto problema de Saúde Pública. Em consequência, ignora-se o impacto da hanseníase na vida das pessoas atingidas, ou seja, as experiências em torno da enfermidade (*illness*) e o sofrimento social dela advindo (LIRA *et al.*, 2005).

O “passado” da hanseníase foi mencionado por Luiz e também por José – os usuários mais velhos deste estudo. O último relatou que algumas pessoas que ele conheceu, e “tinha isso [hanseníase]”, morreram, e por isso, para ele, hanseníase “é a pior doença, pelo que a gente vê na televisão”. Mencionou também que viu “muitas pessoas na cadeira de rodas”. Um outro aspecto de seu sofrimento ficou evidente na sua descrição:

[...] você não vê quando é que você tem isso, você só vê aquele produto já acontecendo, um machucado saindo, o outro saindo, não sei o que [...] Hanseníase não dói. [...] Você deixa a ferida tomar conta do seu corpo, você acaba morrendo (Luiz).

Todos os usuários colaboradores sugerem que já conviviam há muito tempo com a doença, assim como, acabaram por manifestar formas mais graves, uma vez que os tratamentos com a poliquimioterapia foram de um ano, indicando tratamento para a classificação

Multibacilar. Sobre o tratamento, Carolina percebeu que sua pele ficava “muito mais escura” e, toda a vez que ela iniciava uma nova cartela de PQT, ela conta: “naquele dia eu ficava bem amuada”. Emanuel afirmou que “o tratamento provocou muita anemia” e foi necessário mudar a sua alimentação. Luiz diz que o “remédio vinha certinho, todo o mês estava ali”, pela enfermeira que o entregava. José conta que seu tratamento foi “correto”, que tomou o remédio por um ano, uma vez que o médico falou que, com isso, ele seria curado. Sobre a importância da adesão do usuário ao tratamento, a médica entrevistada Débora comenta que há casos de delicado manejo como aqueles cujo usuário é “dependente químico”.

O único informante que afirmou ter feito tratamento por conta própria, discorreu:

Andei fazendo, mas acontece que eu já estava fazendo o curativo por conta do posto, mas achava que estava demorando. Aí fulano: “Ah, aquilo ali é bom”, estou fazendo. “Aquele outro é bom”, estou fazendo. “Aquele outro é bom”, estou fazendo. Mas não adiantava. Eu estava pegando o que estava achando. Eu sou daquele detalhe: você está com um problema à toa. Você tem coragem de fazer um chá de cocô de cachorro para você sarar? Eu digo: “Tenho. Eu quero é sarar.” (José)

No estudo de Martins e Iriart (2014) a evidência de automedicação se destaca no discurso de vários entrevistados, impulsionada pelo aparecimento dos primeiros sinais e sintomas. Nesse sentido, os informantes buscaram atendimento nas farmácias e se automedicaram, uma prática que contribui para o atraso na busca de ajuda médica. Esta apenas foi recorrida quando os sintomas, de fato, persistiram e incomodaram, ou assumiram um “aspecto feio”, de modo a chamar a atenção das pessoas (MARTINS; IRIART, 2014).

José também compartilhou sobre os cuidados que recebeu dos profissionais do posto de saúde. Primeiramente, relata que não precisou buscá-los – “me procuraram, porque eu já estava fichado no posto”. Acerca dos cuidados e das orientações que recebeu, ele menciona:

Evitar de machucar, mas como evita? Evitar de machucar, procurar fazer uma fisioterapia, eu fui fazer... [...] O médico que me orientou, eu acho que ele me tratou melhor do que a minha própria família. Puxou pelo interesse meu, meus problemas. Sendo que a família da gente, é muito difícil a família da gente puxar pelo interesse de algum problema que você tem, tem uns que viram as costas. Mas graças a Deus eu fui bem atendido, me orgulho disso. (José)

Esta fala pode remeter à importância das redes sociais e do aspecto interrelacional dos IT. Ao que parece, José se sentiu melhor cuidado (“bem atendido”) em sua “rede formal” de

apoio, por meio do papel social que a instituição de saúde (“posto”) ocupa em sua vida, no sentido de lhe oferecer recursos sociais para lidar com sua enfermidade (GERHARDT *et al.*, 2009).

Apesar de já existir tratamento, a hanseníase é considerada uma doença crônica. Este aspecto foi evidenciado no relato de Carolina, quando ela diz que “a hanseníase pode até ter cura, mas, como eles dizem, a reação [hansênica]... eu acho difícil ter a cura”. A seguir, ela discorre sobre as complicações de seu pós-tratamento, ou pós-alta, no qual estava há quatro anos em “um outro tipo de tratamento que é bem pior”. Para a jovem, ela não teve “muitos problemas” com o tratamento da PQT de um ano, contudo, recentemente, este novo tratamento com corticoide desencadeou outros problemas em sua saúde. Ela contraiu “infecção”, ao ponto de ser internada “na UTI”, bem como, adquiriu problemas “na coluna” e nos “nervos das duas pernas”. “[Eu] não estava nem andando”, ela expôs. Como poderia cumprir com suas atividades laborais como agente comunitária de saúde deste jeito?

Conforme descreve Alice Cruz¹⁵ (2016), mesmo havendo tratamento e cura, alguns doentes podem responder imunologicamente aos chamados “estados reacionais” que podem conduzir a lesões graves no sistema nervoso periférico. As medicações disponíveis são corticoides e talidomida, o primeiro mencionado por Carolina. A autora menciona estes casos de delicado manejo para ilustrar que, tratando-se da hanseníase, há uma “clivagem entre o que seria a cura, do ponto de vista do clínico, e o sentimento de se sentir curado, na perspectiva do paciente” (CRUZ, 2016, p. 27). Por isso, para alguns casos, a “promessa” da cura biomédica não alcança a percepção do usuário de estar curado, sendo o que Cruz chamou de “uma cura controversa”. E isso pode acontecer mesmo ao final da PQT, quando o usuário recebe “alta por cura” no Sinan. Tal como aconteceu com Carolina, que menciona achar “difícil” se sentir curada, sentir que a promessa biomédica da cura seja real para ela.

A aflição de Carolina a respeito de sua saúde remete a aspectos da cronicidade da doença hanseníase em seu corpo. Não apenas seu itinerário terapêutico foi longo, mas junto de seu percurso, sua doença também a acompanhou. Soraya Fleischer (2018) considera as chamadas “doenças crônicas” as nomeando “doenças compridas”, a ver com esta “lonjura”, o arrastar longo da doença em experiências cumulativas de sofrimento. Há relação com “longas esperas”, com o “correr atrás” para ser atendido no setor saúde, bem como a necessidade de buscar este atendimento com frequência. Estes usuários adoecidos por doenças compridas

¹⁵ Relatora Especial da ONU sobre eliminação da discriminação contra pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares.

chegam a acumular “coleções particulares” destas experiências pelos serviços de saúde, como é o caso dos entrevistados com IT também “compridos” (FLEISCHER, 2018).

5.3 CONDIÇÕES DE VIDA E DE TRABALHO

Uma vez que a hanseníase pode gerar sintomas graves e incapacidades físicas, ficou evidente entre os entrevistados as questões em torno do impacto da doença no trabalho e, conseqüentemente, nas atividades da vida diária.

Carolina trabalha como agente comunitária de saúde, “andando” na comunidade, e relata sentir “bastante” dor quando é acometida por “eritemas que dão nas juntas”, ficando “muito ruim andar”, o corpo fica “ruim”, “tudo que mexe dói”. Contou que, no período antes de iniciar o tratamento para hanseníase, quando ela ainda “estava buscando” solução para sua questão de saúde, ela trabalhava em uma loja e ficava muito tempo de pé. Então, “a cada dia abria um machucado novo”. Por causa disso, sua perna é “cheia de cicatrizes”.

Mulheres atingidas pela hanseníase e as implicações de gênero e trabalho foram estudadas pelas pesquisadoras Gonçalves *et al.*, (2018). Elas mostraram que um dos aspectos relevantes à hanseníase é relacioná-lo “ao que é feito”. As “cicatrizes” de Carolina são marcas que afetam sua imagem corporal e as concepções fortemente incorporadas pelo social do que se idealiza sobre os padrões de beleza para as mulheres. Além disso, as autoras apontam a vulnerabilidade ao desemprego pelas mulheres afetadas pela hanseníase em questão, além de aspectos relacionados ao preconceito e à possibilidade de diminuir o rendimento das atividades (GONÇALVES *et al.*, 2018).

Emanuel chegou a mencionar que percebe sua mão com “sequela de hanseníase” ao falar sobre seu trabalho como pintor, que envolve “subir e descer escada”. José expressa de modo comovente e impactante a respeito de sua vida no trabalho rural como lavrador e como ele se reconhece em sua enfermidade.

Pobre é assim: “Isso é uma coisinha à toa”. Aquela coisinha à toa se espalha. E aí vem a prejudicar a gente mesmo. Mas o que vai fazer? Um lavrador da roça é um animal praticamente. Enquanto ele tá indo, ele é bom, quando não dá mais, não vale nada. (José)

Há evidências consistentes de que a hanseníase é uma doença relacionada à pobreza e a populações marginalizadas. O maior estudo de cunho epidemiológico e bioestatístico para investigar os determinantes sociais da hanseníase foi publicado recentemente pelo Centro de

Integração de Dados e Conhecimentos para Saúde (Cidacs/Fiocruz Bahia) em parceria com demais instituições nacionais e uma estrangeira¹⁶. Nery *et al.*, (2019) investigaram a associação de fatores socioeconômicos e demográficos com a incidência de hanseníase numa coorte de 100 milhões de brasileiros, com 23.911 casos de hanseníase. Dentre a complexa gama de resultados apresentados, a pesquisa mostrou, no geral, que os grupos que apresentam maior vulnerabilidade social estão sob maior risco de se infectarem pela hanseníase. Há um aumento de risco de até 40% na população autodeclarada de raça/cor preta ou parda, população esta que historicamente já apresenta vulnerabilidade social. Indicativos de pobreza, como ausência de renda familiar, menor nível de escolaridade e fatores que refletem condições de vida desfavoráveis estiveram associados a uma incidência de hanseníase até duas vezes maior. Portanto, foi identificado um “efeito gradiente” que evidenciou risco crescente de hanseníase conforme a diminuição da renda e do nível de escolaridade. Por isso, além de apontarem a importância das ações para o controle da doença, no sentido da detecção precoce, prevenção, tratamento, melhorias de acesso aos serviços de saúde, entre outros, os autores também defenderam melhorias no “desenvolvimento social” do país. Nesse sentido, mencionaram o Bolsa Família enquanto programa de transferência de renda para “alívio da pobreza”, com o potencial de também contribuir para a meta da eliminação da hanseníase (NERY *et al.*, 2019).

Em estudo qualitativo sobre itinerários terapêuticos de homens em situação de adoecimento crônico, moradores de uma comunidade rural do Rio de Grande do Sul, Burille e Gerhardt (2014) discorreram sobre a relação trabalho e saúde mediante a fala destes homens. Houve relação entre a busca pelo cuidado profissional em saúde e a incapacidade física para o trabalho, visto que algumas doenças podem impedir a realização de atividades cotidianas, entre elas a mais central, como o trabalho. Estes homens foram colocados em um “espaço marginal” quando incapacitados para trabalhar. É como José contou de seu sofrimento de “não valer mais nada” no trabalho rural, afora a denúncia sobre precárias condições de trabalho “na roça”, assumindo condição de “animal”.

5.4 ESTIGMA, DISCRIMINAÇÃO, DESCONHECIMENTO

A palavra estigma é de origem grega e se refere a “sinais corporais” para evidenciar algo moralmente “mau” no corpo da pessoa, considerada “poluída” e que deveria ser evitada. Em época posterior, fez-se relação com aspectos religiosos-cristãos e médicos a respeito de

¹⁶ Entre elas: Universidade Federal da Bahia (UFBA), Universidade de Brasília (UnB), Fiocruz Brasília, Universidade Federal Fluminense (UFF) e *London School of Hygiene & Tropical Medicine* (LSHTM).

serem também tratados como distúrbios orgânicos. O estigma está relacionado a algo de “desgraça” no corpo, um atributo depreciativo que acaba por reduzir a identidade social da pessoa a algo estragado e diminuído. A discriminação é o ato de tratar estas pessoas de forma a reduzi-las em sua existência, podendo inclusive reduzir suas chances de vida (GOFFMAN, 1981).

A médica Márcia mencionou sobre o estigma em torno da hanseníase: “porque ninguém quer pensar que seja aquilo, tem paciente que prefere ter um câncer do que ter hanseníase, sabendo que tem cura”. Em todos os artigos levantados sobre IT de pessoas atingidas pela hanseníase (LINS, 2010; MARTINS; IRIART, 2014; AQUINO *et al.*, 2015; CARNEIRO *et al.*, 2017), o componente histórico-social da estigmatização foi bem demarcado. A exemplo do que Aquino *et al.*, (2015) pontuaram, o estigma social da hanseníase pode fazer com que as pessoas sequer busquem tratamento.

Carolina afirmou que foi discriminada por pessoas que conviviam com ela, as quais alertavam a outras sobre não usar a mesma roupa ou mesmo calçado que ela, como se a hanseníase fosse ser transmitida dessa forma – e vimos no tópico 2 que não é. O ato de discriminar fere os direitos humanos e, especificamente sobre a hanseníase, tanto estigmatização quanto discriminação podem acontecer mediante o desconhecimento sobre a doença, sua forma de transmissão e seu tratamento (BRASIL, 2020).

A discriminação não ocorreu apenas no âmbito interpessoal, Carolina também narrou que ficou “bem chateada” quando viu um resultado de um exame laboratorial feito em Itaperuna, há pouco tempo atrás, cerca de três ou quatro meses, o qual “ao invés de colocar assim, não sei o que hanseníase, colocou assim, não sei o que leproso”. O uso da categoria “leproso” a feriu profundamente, pelo estigma que atravessa os muitos séculos de história desta doença. Mas também, a linguagem discriminatória fere a legislação nacional, a partir da Lei Federal nº 9.010, de 29 de março de 1995, que proíbe o uso da palavra “lepra” em todos os documentos oficiais e em todas as práticas institucionais. Esta lei foi aprovada após intensa luta do Morhan no país (DEPS; CRUZ, 2020).

Já Emanuel relatou sua vivência a partir da aquisição de conhecimento sobre a doença e como isso impactou positivamente em sua vida, ao ponto de dizer que não se sentiu discriminado após obter o diagnóstico de hanseníase:

Não [me senti discriminado], porque geralmente quando eu comentava dela [hanseníase], eu já passava para a pessoa como eu imagino que peguei ela e como poderia alguém pegar de mim. Como já tomei primeiro o medicamento,

eu já não tenho mais esse risco de contaminar. Igual minha esposa e minha filha, convivem comigo e graças a Deus não foram contaminadas. (Emanuel)

Por outro lado, Emanuel também disse que, ao comentar com outras pessoas sobre a sua doença, a reação delas se mostrou por meio da preocupação sobre ser contagiosa – “a pessoa já fica um pouquinho mais alerta, né”. Também relatou que deixou de confraternizar com “certas coisas”, como por exemplo beber bebida alcoólica com conhecidos e que isso, “no início, foi ruim”: “Eu dizia não posso beber, estou em tratamento. Acabou o tratamento, eu ainda fiquei uns seis meses para depois tomar uma cerveja”. A socialização por meio dos encontros de amigos para beberem juntos pode ficar prejudicada pelo uso de medicamentos por longo período. Ademais, posturas discriminatórias podem causar afastamento social de quem convive com a hanseníase no corpo, podendo provocar insegurança e medo de serem rejeitadas, ao ponto de se auto-isolarem da sociedade (GOFFMAN, 1981; BRASIL, 2020).

Luiz abordou que sequer adiantava tentar esconder a doença, pois, segundo ele, todos notavam que ele “estava” [com ela]. Isto me remeteu ao estudo de Szabo e Brandão (2016) sobre representações sociais de pessoas com vitiligo, doença a qual também pode logo se fazer notar, por estar marcada na pele. As autoras descreveram que, para os entrevistados com vitiligo nesta pesquisa, por vezes eles se isolavam, optando por deixar de frequentar espaços onde se torna mais difícil de esconder suas manchas. O vitiligo também é uma doença marcada pelo estigma e pelo desconhecimento da população em geral (SZABO; BRANDÃO, 2016).

Ainda sobre o aspecto visível da doença no corpo, José confessou que sente “raiva” de quem pergunta o porquê ele anda “de muleta”. Diz que isso é típico de quem mora “na roça”, querer saber “o que é isso, por causa de quê você machucou”. Ele disse: “Eu falo todo dia para todo mundo que eu não conheço [essa doença]. [...] Você tá vendo o que que é! Não precisa você perguntar.” Ainda sobre isso, comentou:

A única coisa que eu posso ser discriminado é por causa da muleta. Dizer assim: “Só usa muleta quem é aleijado”. Eu não sou aleijado! Eu tenho problema. Aleijado é aquela pessoa que é inútil em tudo, não pode fazer nada. Mas tem pessoas que não pode ver esse probleminha que eles põem deste tamanho! Tem pessoas que vê você ter um olho só, já te chama de cego. Você é cego daquele olho, mas enxerga mais do que aquela pessoa. Então, eu sou um cara entendido sobre essas coisas, tenho experiência pra caramba, graças a Deus. (José)

Sobre os meios de divulgação da informação em saúde, os entrevistados indicaram três deles: o computador, a televisão e o “jornalzinho” da campanha de hanseníase. Faz-se

importante, portanto, oportunizar informação sobre hanseníase a toda a população, bem como, educação em saúde aos profissionais de forma continuada (BRASIL, 2020).

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente monografia delineou uma análise acerca dos itinerários terapêuticos de pessoas com diagnóstico de hanseníase, moradoras da região noroeste do estado do Rio de Janeiro. O material empírico coletado também incluiu breves entrevistas com profissionais da saúde que atendem usuários com hanseníase. A partir da minha relação com a literatura sobre os temas hanseníase e itinerários terapêuticos, de maneira fortemente arraigada ao campo da Saúde Coletiva, desenvolvi tal percurso de análise. Esta se enriqueceu quando o conhecimento acadêmico encontrou associação com as narrativas dos entrevistados na pesquisa, sendo este encontro entre saber popular, profissional e acadêmico o ponto forte deste trabalho. O objetivo deste último tópico é suscitar reflexões adicionais ao leitor a partir do resgate da minha experiência prática como sanitarista, em especial durante o período que passei na GERHANS/SES-RJ.

Este trabalho contemplou duas breves resenhas: a primeira, sobre a doença hanseníase apreendida cientificamente por meio da seleção cuidadosa de literatura do campo da Saúde Coletiva. Para a segunda, escolhi estudos inseridos na linha teórico-metodológica das Ciências Sociais e Humanas em Saúde, em especial da Antropologia da Saúde, para discorrer sobre o conceito de itinerários terapêuticos. O percurso metodológico foi delineado na sequência, resgatando a pesquisa matriz que a monografia se vincula (SILVA, 2019) e o contexto em que as entrevistas ocorreram. As temáticas abordadas, na discussão dos resultados, foram selecionadas com o intuito de o material empírico ser melhor abordado possível nos pontos mais centrais, os quais me saltaram aos olhos. Para tanto, subdividi esta importante etapa em quatro momentos: 1) entre a suspeição e o diagnóstico; 2) da enfermidade ao tratamento; 3) condições de vida e de trabalho; 4) estigma, discriminação, desconhecimento.

O estudo tem algumas limitações. A revisão bibliográfica ofereceu pistas acerca da distância entre o que a literatura científica selecionada considera um itinerário terapêutico e a realidade do material empírico coletado. Este pareceu abranger muito mais a trajetória assistencial do usuário pelos serviços de saúde, do que propriamente a visão de mundo dos sujeitos acerca do processo de saúde-doença. Para citar alguns exemplos, a abordagem aos usuários careceu de elementos para melhor compreender suas redes informais de apoio, ou “redes de convivência” (FERREIRA; ESPÍRITO SANTO, 2012), bem como os recursos mobilizados à cura ou ao tratamento por via religiosa, ou até mesmo, por automedicação. Um outro ponto foi o meu olhar de pesquisadora em formação, que também não participou da etapa da coleta dos dados. Mas ainda assim, esforços foram feitos para que fosse possível

extrair considerações pertinentes às discussões em torno da hanseníase e as pessoas por ela atingidas.

Não poderia deixar de mencionar minha percepção sobre o contexto sociopolítico em que atualmente vivemos, que vem historicamente desde antes desta pesquisa ser realizada. É realidade no Brasil as precárias condições de trabalho dos profissionais de saúde, também da APS – estes com voz nas entrevistas. A isso se somam os retrocessos nas políticas públicas de saúde brasileiras, que afetam a APS diretamente, como a Política Nacional de Atenção Básica de 2017 e a Emenda Constitucional nº 95/2016, além do novo financiamento da APS e do fim do Programa Mais Médicos. Enquanto sanitarista, não acredito ser possível pensar a viabilidade da atenção à saúde em hanseníase sem considerar a árida conjuntura político-assistencial, na atualidade, de realmente ser efetivada esta atenção qualificada e integral. As ações de controle da hanseníase, em toda a sua complexidade, pretendem ser descentralizadas na APS, contudo por meio de um SUS que está sofrendo constantes ataques de desmonte.

É importante frisar que, desde a época de pandemia da Covid-19 – meados de março de 2020 – o trabalho da GERHANS esteve ocorrendo de maneira preferencialmente remota. Já há algum tempo, a Gerência segue promovendo iniciativas de aproximação ao diálogo e à parceria com o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan). Noto a importância estratégica desta aproximação no intercâmbio de conhecimentos e potencialização de forças políticas, principalmente, por permitir que a gestão estadual apreenda melhor sobre a realidade das pessoas atingidas pela hanseníase, suas necessidades e demandas para melhor tomada de decisão. O coordenador da pesquisa e meu preceptor da residência (SILVA, 2019) está sendo o responsável da equipe a abrir estes espaços de diálogo e proposições conjuntas ao movimento social Morhan e a demais instituições no enfrentamento à hanseníase, como a SBD/RJ e universidades públicas (UFF, UERJ e UFRJ). Percebo o esforço da equipe em propor remotamente estes espaços democráticos de discussão e qualificação profissional, junto aos coordenadores municipais e/ou trabalhadores da assistência, no sentido de suscitar tomada de ação urgente e coletiva de todos os atores envolvidos na atenção integral à saúde. Vejo potência nestas iniciativas para, também, socializar os conhecimentos produzidos a partir do trabalho prático e científico dos residentes em Saúde Coletiva que, assim como eu, tiveram a rica oportunidade de colaborar com a equipe.

Vou retomar agora o que identifico como potencial desta pesquisa para contribuir à gestão estadual, enquanto importante esfera política de coordenação das ações estratégicas para o enfrentamento das problemáticas imbricadas à hanseníase. As reflexões suscitadas podem causar tensionamentos, em especial, acerca dos próprios objetivos específicos desta

pesquisa, uma vez que se pretendeu ampliar e complexificar o entendimento acerca dos conceitos de “acesso”, “itinerários terapêuticos” e “hanseníase”. Esta ampliação de horizontes se deu pela inclusão de elementos sobre as condições de vida da população usuária e trabalhadora – fatores socioeconômicos, culturais, entre outros – que refletem as dinâmicas sociais de exclusão e inclusão. Percebo contribuição deste estudo no confronto multidisciplinar de perspectivas da Saúde Coletiva, em especial das CSHS, a qual se destaca a Antropologia da Saúde. Neste sentido, espero que as discussões propostas nesta monografia sirvam para incrementar os aportes teórico-metodológicos para o mapeamento analítico do conjunto mais amplo do material empírico coletado.

Com isso, um dos aspectos centrais que se pode extrair é que não se trata apenas das questões de acesso aos serviços de saúde, como as próprias médicas entrevistadas relataram, mas também da qualidade da atenção ofertada e de sua capacidade em responder de maneira resolutiva e ágil às demandas colocadas ou percebidas pelos usuários do SUS. Associo isto a uma problemática, que percebi durante a residência, relativa à rotatividade dos profissionais da saúde, tanto da gestão como da assistência, que me parece impactar nesta capacidade resolutiva, integral e humanizada.

Tomo emprestado as reflexões suscitadas por Silva *et al.*, (2016) que problematizam o alcance dos estudos sobre itinerários terapêuticos, questionando a potencialidade de descrição do percurso dos usuários e da investigação das “causas” para estes percursos. Os questionamentos são essenciais para discriminar o que os autores apontam como “ações distintas e não necessariamente intercambiáveis: 1) conhecer os itinerários e 2) subsidiar e traçar ações baseadas nesse conhecimento” (SILVA; SANCHO; FIGUEIREDO, 2016, p. 848). Eles apreendem que se faz importante tornar as práticas de saúde permeáveis à sensibilidade pressuposta nestes estudos. Sensibilidade esta para captar a relação entre concepções de saúde, doença e bem viver, podendo se fazer presente nas “dimensões discursivas” e “ético-políticas” das “propostas de cuidado à população”, desde a construção do Projeto Terapêutico Singular (PTS) e das Linhas do Cuidado e, até mesmo, ao promover os encontros entre os diversos atores convidados a se implicar (usuários, profissionais da assistência e da gestão, ativistas sociais, etc.).

Recomendações à gerência estadual podem ser postas aqui para reforçar a importância de incorporar os relatos das pessoas atingidas pela hanseníase nas intervenções sobre aspectos cruciais, muitas vezes negligenciados pela dificuldade de mensuração epidemiológica. A exemplo das problemáticas em torno do estigma e da discriminação, bem como a falta de

conhecimento acerca da doença e da sua rede de atenção integral, tanto por parte da população usuária como dos profissionais de saúde.

Aos próximos estudos, gostaria de alertar para a necessidade de investigação sobre a falta de medicação PQT-MBA em meio à pandemia pelo Covid-19 e os impactos sobre o sofrimento do enfermo em tempos tão difíceis e austeros. Ademais, identifico a importância de pesquisa social-crítica sobre as diretrizes programáticas do MS e da OMS, para que os conhecimentos acadêmicos da Saúde Coletiva e das Ciências Sociais e Humanas em Saúde contribuam cada vez mais ao debate das políticas de saúde. Para tanto, a participação social se faz importante à luta pela garantia dos direitos de cidadania e de saúde da população brasileira.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, M. R. C. B.; LABRONICI, L. M. A trajetória silenciosa de pessoas portadoras do HIV contada pela história oral. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 12, p. 263-274, 2007.
- ALVES, P. C. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 9, n. 3, p. 263-271, set. 1993.
- ALVES, P. C. Itinerário terapêutico, cuidados à saúde e a experiência de adoecimento. *In*: GERHARDT, T. E. *et al.* (ed.). **Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS/UERJ: ABRASCO, 2016. p. 27-97.
- ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. *In*: RABELO, M. C.; ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. (ed.). **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999. p. 125-138.
- ANDRADE, A. R. C.; NERY, J. A. C. Episódios reacionais da hanseníase. *In*: ALVES, E. D.; FERREIRA, T. L.; FERREIRA, I. N. (ed.). **Hanseníase: avanços e desafios**. Brasília: NESPROM, 2014. p. 189-213.
- AQUINO, C. M. F. *et al.* Peregrinação (Via Crucis) até o diagnóstico da hanseníase. **Revista Enfermagem UERJ**, v. 23, n. 2, maio 2015.
- BELLATO, R.; ARAÚJO, L. F.; CASTRO, P. O itinerário terapêutico como uma tecnologia avaliativa da integralidade em saúde. *In*: PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. (ed.). **Atenção básica e integralidade: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde**. [S. l: s. n.]. p. 167-187.
- BIRMAN, J. A Physis da saúde coletiva. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 15, supl., p. 11-16, 2005.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da hanseníase como problema de saúde pública**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016.
- BRASIL. **Estratégia Nacional para o Enfrentamento da Hanseníase 2019-2022**. Brasília: Ministério da Saúde, 2019a.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia de Vigilância em Saúde**. 4. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2019b.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Roteiro para uso do Sistema de Informação de Agravos de Notificação – Sinan NET para hanseníase**. Manual para tabulação dos indicadores de hanseníase. Brasília: Ministério da Saúde, 2019c.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Hanseníase: conhecendo estigma, discriminação e os direitos das pessoas acometidas pela hanseníase**. Brasília: Ministério da Saúde, 2020.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico de Hanseníase 2021**. Brasília: Ministério da Saúde, 2021.
- BURILLE, A.; GERHARDT, T. E. Doenças crônicas, problemas crônicos: encontros e desencontros com os serviços de saúde em itinerários terapêuticos de homens rurais. **Saúde e Sociedade**, v. 23, n. 2, p. 664-676, jun. 2014.

- CABRAL, A. L. L. V. *et al.* Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 11, p. 4433-4442, nov. 2011.
- CARNEIRO, D. F. *et al.* Itinerários terapêuticos em busca do diagnóstico e tratamento da hanseníase. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 31, n. 2, p. e17541-e17541, 2017.
- CRUZ, A. Uma cura controversa: a promessa biomédica para a hanseníase em Portugal e no Brasil. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 26, n. 1, p. 25-44, mar. 2016.
- DEMÉTRIO, F.; SANTANA, E. R. DE; PEREIRA-SANTOS, M. O Itinerário Terapêutico no Brasil: revisão sistemática e metassíntese a partir das concepções negativa e positiva de saúde. **Saúde em Debate**, v. 43, n. esp. 7, p. 204-221, 2019.
- DEPS, P.; CRUZ, A. Why we should stop using the word leprosy. **The Lancet Infectious Diseases**, v. 20, n. 8, p. 900-901, Aug. 2020.
- EIDT, L. M. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. **Saúde e Sociedade**, v. 13, n. 2, p. 76-88, ago. 2004.
- FARIA, L.; SANTOS, L. A. C. A hanseníase e sua história no Brasil: a história de um “flagelo nacional”. **História, Ciência, Saúde-Manguinhos**, v. 22, n. 4, p. 1491-1495, dez. 2015.
- FERREIRA, I. N. A hanseníase no contexto das doenças negligenciadas. *In*: ALVES, E. D.; FERREIRA, T. L.; FERREIRA, I. N. (ed.). **Hanseníase: avanços e desafios**. Brasília: NESPROM, 2014. p. 41-44.
- FERREIRA, J.; ESPÍRITO SANTO, W. Os percursos da cura: abordagem antropológica sobre os itinerários terapêuticos dos moradores do complexo de favelas de Manguinhos, Rio de Janeiro. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 22, n. 1, p. 179-198, 2012.
- FLEISCHER, S. Como as doenças compridas podem nos ensinar sobre os serviços de saúde? **Equatorial – Revista do Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social**, v. 4, n. 7, maio 2018.
- FONSECA, C. Evidências, experiências e endemias: fatos científicos nas políticas de combate à hanseníase. **Anuário Antropológico**, n. 2, p. 164-187, 13 abr. 2020.
- GERHARDT, T. E. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 22, n. 11, p. 2449-2463, nov. 2006.
- GERHARDT, T. E. Itinerários terapêuticos e suas múltiplas dimensões: desafios para a prática a integralidade e do cuidado como valor. *In*: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (ed.). **Razões públicas para a integralidade: o cuidado como valor**. Rio de Janeiro: Cepesc, 2007. p. 279–300.
- GERHARDT, T. E. *et al.* Determinantes sociais e práticas avaliativas de integralidade em saúde: pensando a situação de adoecimento crônico em um contexto rural. *In*: PINHEIRO, R.; MARTINS, P. H. (ed.). **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica**. Rio de Janeiro: [s. n.]. 2009, p. 287-298.
- GERHARDT, T. E.; BURILLE, A.; MÜLLER, T. L. Estado da arte da produção científica sobre itinerários terapêuticos no contexto brasileiro. *In*: GERHARDT, T. E. *et al.* (ed.). **Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC/IMS/UERJ: ABRASCO, 2016. p. 27-97.

- GERHARDT, T. E.; RUIZ, E. N. F. Itinerários terapêuticos: dispositivo revelador da cultura do cuidado e do cuidado na e da cultura. *In: PINHEIRO, R. et al. (ed.). **Cultura do cuidado e o cuidado na cultura**: dilemas, desafios e avanços para efetivação da integralidade em saúde no Mercosul.* Rio de Janeiro: UERJ/IMS /CEPESC/: LAPPIS: ABRASCO, 2014. p. 255-270.
- GIOVANELLA, L.; FLEURY, S. Universalidade da atenção à saúde: acesso como categoria de análise. *In: EIBENSCHUTZ, C. (ed.). **Política de saúde**: o público e o privado.* Rio de Janeiro: Fiocruz, 1996. p. 177-198.
- GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: LTC, 1981.
- GONÇALVES, M. *et al.* Trabalho e hanseníase: as mulheres em suas dores, lutas e labutas. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, p. 660-667, 2018.
- KELLY-SANTOS, A.; MONTEIRO, S. S.; RIBEIRO, A. P. G. Acervo de materiais educativos sobre hanseníase: um dispositivo da memória e das práticas comunicativas. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 14, n. 32, p. 37-51, mar. 2010.
- LANA, F. C. F.; LANZA, F. Acesso às ações de controle da hanseníase na atenção primária à saúde em uma microrregião endêmica de Minas Gerais. **Revista de APS**, v. 14, n. 3, set. 2011.
- LEITE, V. M. C.; LIMA, J. W. O.; GONÇALVES, H. DE S. Neuropatia silenciosa em portadores de hanseníase na cidade de Fortaleza, Ceará, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 27, p. 659-665, 2011.
- LIMA, T. C. **Os caminhos de cura**: um estudo sobre alternativa de mercado e agencias de saúde em Vila Popular de Campinas. 1983. Dissertação (Mestrado) - Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 1983.
- LINS, A. U. F. A. Representações sociais e hanseníase em São Domingos do Capim: um estudo de caso na Amazônia. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 20, n. 1, p. 171-194, 2010.
- LIRA, G. V. *et al.* A hanseníase como etno-enfermidade: em busca de um novo paradigma de cuidado. **Hansenologia Internationalis**, v. 30, n. 2, p. 185-194, 2005.
- MACIEL, L. R.; FERREIRA, I. N. A presença da hanseníase no Brasil – alguns aspectos relevantes nessa trajetória. *In: ALVES, E. D.; FERREIRA, T. L.; FERREIRA, I. N. (ed.). **Hanseníase**: avanços e desafios.* Brasília: NESPROM, 2014. p. 19-40.
- MARICATO, G. Entre uma nova epidemia e uma velha endemia: notas sobre as ações dos movimentos de pessoas atingidas pela hanseníase ao longo da pandemia da COVID-19. **Cadernos de Campo**, v. 29, n. supl, p. 163-172, 11 ago. 2020.
- MARTINS, P. V.; IRIART, J. A. B. Itinerários terapêuticos de pacientes com diagnóstico de hanseníase em Salvador, Bahia. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 24, n. 1, p. 273-289, mar. 2014.
- MEDEIROS, C. R. G.; GERHARDT, T. E.; SILVA JUNIOR, A. G. As trajetórias assistenciais revelando a rede de atenção à saúde dos portadores de doenças cardiovasculares. *In: GERHARDT, T. E. et al. (ed.). **Itinerários terapêuticos**: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde.* Rio de Janeiro: CEPESC/IMS/UERJ: ABRASCO, 2016. p. 421-437.

- MONTEIRO, R. S. M. *et al.* A percepção do profissional de saúde sobre o cuidado e a autonomia nos cuidados paliativos. *In: PINHEIRO, R. et al. (ed.). **Cultura do cuidado e o cuidado na cultura**: dilemas, desafios e avanços para efetivação da integralidade em saúde no Mercosul.* Rio de Janeiro: UERJ/IMS /CEPESC: LAPPIS: ABRASCO, 2014. p. 139-168.
- NERY, J. S. *et al.* Socioeconomic determinants of leprosy new case detection in the 100 Million Brazilian Cohort: a population-based linkage study. **The Lancet Global Health**, v. 7, n. 9, p. e1226-e1236, Sep. 2019.
- OLIVEIRA, R. G. DE. Sentidos das Doenças Negligenciadas na agenda da Saúde Global: o lugar de populações e territórios. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, n. 7, p. 2291-2302, jul. 2018.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Estratégia global para hanseníase 2016–2020: Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase.** Nova Deli: OMS, 2016. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/208824>. Acesso em: 25 maio 2021.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Global leprosy (Hansen disease) update, 2019: time to step-up prevention initiatives.** World Health Organization, 2020a.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Ending the neglect to attain the sustainable development goals: A road map for neglected tropical diseases 2021–2030.** [S. l.]: OMS, 2020b. Disponível em: https://www.who.int/neglected_diseases/resources/who-ucn-ntd-2020.01/en/. Acesso em: 25 maio 2021.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Towards zero leprosy.** Global leprosy (Hansen’s disease) strategy 2021–2030. Nova Deli: OMS, 2021. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/340774>. Acesso em: 25 maio 2021.
- PINHEIRO, R. *et al.* O “estado do conhecimento” sobre os itinerários terapêuticos e suas implicações teóricas e metodológicas na Saúde Coletiva e integralidade do cuidado. *In: GERHARDT, T. E. et al. (ed.). **Itinerários terapêuticos**: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde.* Rio de Janeiro: CEPESC/IMS/UERJ: ABRASCO, 2016. p. 13-24.
- PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G. Práticas avaliativas e as mediações com a integralidade na saúde: uma proposta para estudos de processos avaliativos na Atenção Básica. *In: PINHEIRO, R.; SILVA JUNIOR, A. G.; MATTOS, R. A. (ed.). **Atenção básica e integralidade**: contribuições para estudos de práticas avaliativas em saúde.* [S. l.: s. n.]. p. 17-41.
- PRECIADO, P. Aprendendo com o vírus (Traduzido por Gustavo Teramatsu e Wagner Nabarro). **El País**, 28 mar. 2020.
- RABELO, M. C. Religião e cura: algumas reflexões sobre a experiência religiosa das classes populares urbanas. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 9, n. 3, p. 316-325, set. 1993.
- RIBEIRO, P. T.; CASTRO, L. Ciências sociais em saúde: perspectivas e desafios para a saúde coletiva. **Saúde em Debate**, v. 43, n. spe7, p. 165–178, 2019.
- ROCHA, C. M. F. *et al.* Comunicação como dispositivo de valorização da cultura e da integralidade do cuidado em saúde. *In: PINHEIRO, R. et al. (ed.). **Cultura do cuidado e o cuidado na cultura**: dilemas, desafios e avanços para efetivação da integralidade em saúde no Mercosul.* Rio de Janeiro: UERJ/IMS /CEPESC: LAPPIS: ABRASCO, 2014. p. 271-282.

SILVA, A. L. **Itinerários Terapêuticos de usuários diagnosticados com hanseníase: uma análise de acesso aos serviços de saúde no Estado do Rio de Janeiro.** Projeto de pesquisa, GERHANS/SES-RJ. Rio de Janeiro: SES, 2019a.

SILVA, L. M. Á. **Doença ou população negligenciada?** Concepções e práticas de profissionais de saúde envolvidos na atenção às pessoas com hanseníase em Cuiabá – MT. 2019. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Instituto de Estudos em Saúde Coletiva, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2019b.

SILVA, N. E. K.; SANCHO, L. G.; FIGUEIREDO, W. DOS S. Entre fluxos e projetos terapêuticos: revisitando as noções de linha do cuidado em saúde e itinerários terapêuticos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 3, p. 843-852, mar. 2016.

SMITH, C. S. *et al.* Time to define leprosy elimination as zero leprosy transmission? **The Lancet Infectious Diseases**, v. 16, n. 4, p. 398-399, Apr. 2016.

SZABO, I.; BRANDÃO, E. R. “Mata de tristeza!”: representações sociais de pessoas com vitiligo atendidas na Farmácia Universitária da Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 20, n. 59, p. 953-965, jun. 2016.

TRAVASSOS, C.; MARTINS, M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 20, supl. 2, p. S190-S198, 2004.

TRAVASSOS, C.; OLIVEIRA, E. X. G. DE; VIACAVA, F. Desigualdades geográficas e sociais no acesso aos serviços de saúde no Brasil: 1998 e 2003. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 11, n. 4, p. 975-986, dez. 2006.

ANEXOS

ANEXO A – ROTEIRO DE ENTREVISTA COM USUÁRIO/PACIENTE

Título da pesquisa: Itinerários terapêuticos de usuários diagnosticados com hanseníase: uma análise de acesso aos serviços de saúde no estado do Rio de Janeiro (2019)

Coordenação: André Luiz da Silva

Gerência de Hanseníase/Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro

ROTEIRO DE ENTREVISTA DO PACIENTE

Entrevista N°.: Data:

Município da entrevista:

Recebeu diagnóstico de hanseníase quando? ()Hoje, na carreta; ()Antes/ano:_____

Identificação do participante:

Nome:

Data de nascimento: Idade:

Raça/cor: ()Branco ()Pardo ()Negro ()Indígena ()Não sei

Sexo: ()Masculino ()Feminino ()Outro:_____

Município onde reside:

Bairro:

N° de pessoas na residência:_____

N° de menores de 15 anos na residência:_____

N° de cômodos na residência:_____

Escolaridade: (Estudou até qual série?).

() Analfabeto

() 1ª a 4ª série incompleta do EF (antigo primário ou 1º grau)

() 2-4ª série completa do EF (antigo primário ou 1º grau)

() 5ª à 8ª série incompleta do EF (antigo ginásio ou 1º grau)

() Ensino fundamental completo (antigo ginásio ou 1º grau)

() Ensino médio incompleto (antigo colegial ou 2º grau)

() Ensino médio completo (antigo colegial ou 2º grau)

Educação superior ()incompleta ()completa

Estado Civil: ()Solteiro ()Casado ()Outro:_____

Profissão:_____

Ocupação: _____

Renda da família (quantos salários mínimo): _____

Religião: _____

Grau de incapacidade física (GIF) no momento do diagnóstico?

() GIF- I () GIF- II () Não

Recebe bolsa família? () Sim; () Não

Questões abertas/norteadoras:

BLOCO I - História da descoberta da doença e tratamento

1. Como você percebeu ou sentiu que havia algo de errado no seu corpo, com sua saúde, e que precisava de um atendimento médico?
2. O que você sentiu ou percebeu pela primeira vez no seu corpo que o levou a procurar atendimento médico?
3. Quando foi isso?
4. Ao perceber esses sintomas, por que você **NÃO** procurou atendimento médico? (Caso não tenha procurado atendimento.)
5. Aonde você procurou este atendimento pela primeira vez (posto de saúde, hospital, etc.)? Foi atendido?
6. Já foi diagnosticado com hanseníase alguma outra vez? Se sim, há quanto tempo?
7. Tratou? Como tratou? Teve alguma dificuldade com o tratamento? Se parou o tratamento, por quê?
8. Você chegou a receber algum diagnóstico errado, de outra doença? Qual doença? Como tratou?
9. Procurou algum atendimento alternativo, caseiro/natural ou religioso, outros? Qual?
10. Você fez algum tratamento por conta própria?
11. Quantas vezes você procurou atendimento para ter o diagnóstico?
12. Você chegou a ir em outras consultas médicas para descobrir o que você tinha?
13. Algum familiar ou conhecido seu teve hanseníase? Quando?
14. Você pode me falar mais sobre como foi essa busca para saber da sua doença?

BLOCO II- Estigmas e preconceitos

15. O que é hanseníase para você?
16. Como foi para você descobrir que estava com hanseníase, como se sentiu?
17. Já falou que tinha essa doença para alguém? Quem (familiar, amigo, vizinho...)?

18. Como foi para você dividir essa experiência com outras pessoas?
19. Sentiu-se discriminado por alguém depois do diagnóstico?

BLOCO III- Cuidados

20. Você recebeu orientações sobre como cuidar de seu próprio corpo? Qual? (Com relação ao GIF, qual foi a orientação que você recebeu sobre autocuidado?)

ANEXO B – ROTEIRO DE ENTREVISTA COM PROFISSIONAL DE SAÚDE

Título da pesquisa: Itinerários terapêuticos de usuários diagnosticados com hanseníase: uma análise de acesso aos serviços de saúde no estado do Rio de Janeiro (2019)

Coordenação: André Luiz da Silva

Gerência de Hanseníase/Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro

ROTEIRO DE ENTREVISTA DO PROFISSIONAL DE SAÚDE

Entrevista N°:

Data:

Município da entrevista:

Nome: _____

Data de nascimento: _____ Idade: _____

Categoria profissional: _____

Cargo/função: _____

Especialidade: _____

Município de atuação: _____

Tipo de unidade em que trabalha: _____

Atenção Básica.; Unidade de Referência; NASF;

Gestão do Programa de Controle da Hanseníase

Outro _____

Quanto tempo trabalha nesta unidade? _____

CNES da Unidade:

Perguntas:

- 1) Você já tratou alguém com hanseníase?
- 2) A respeito do diagnóstico de hanseníase, na sua opinião, quais são as dificuldades que o paciente encontra ao acessar os serviços de saúde e obter seu diagnóstico?