

André Igor Oliveira Prado

**SÁUDE, ADOECIMENTO, ATENÇÃO E AUTOATENÇÃO
ENTRE PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE EM
TERESINA (PIAUÍ, BRASIL)**

Dissertação submetida ao Programa de
Pós-Graduação em Assistência
Farmacêutica da Universidade Federal
de Santa Catarina para a obtenção do
Grau de Mestre em Assistência
Farmacêutica
Orientadora: Profa. Dra. Eliana
Elisabeth Diehl

Florianópolis
2016

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Prado, André Igor Oliveira

Saúde, adoecimento, atenção e autoatenção entre pessoas atingidas pela hanseníase em Teresina (Piauí, Brasil) / André Igor Oliveira Prado ; orientadora, Eliana Elisabeth Diehl - Florianópolis, SC, 2016.

151 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós Graduação em Assistência Farmacêutica.

Inclui referências

1. Assistência Farmacêutica. 2. Hanseníase. 3. Pesquisa qualitativa. 4. Autoatenção à saúde. I. Diehl, Eliana Elisabeth. II. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Assistência Farmacêutica. III. Título.

André Igor Oliveira Prado

**SÁUDE, ADOECIMENTO, ATENÇÃO E AUTOATENÇÃO
ENTRE PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE EM
TERESINA (PIAUÍ, BRASIL)**

Esta Dissertação foi julgada adequada para obtenção do Título de “Mestre” e aprovada em sua forma final pelo Programa de Pós-Graduação em Assistência Farmacêutica.

Florianópolis, 26 de abril de 2016.

Prof.^a Eliana Elisabeth Diehl, Dr.^a
Coordenadora do Curso

Banca Examinadora:

Prof.^a Eliana Elisabeth Diehl, Dr.^a
Orientadora
Universidade Federal de Santa Catarina

Prof.^a Esther Jean Langdon, Dr.^a
Membro
Universidade Federal de Santa Catarina

Prof.^a Denise da Costa Boamorte Cortela, Dr.^a
Membro (Videoconferência)
Universidade do Estado de Mato Grosso

Prof. Mauro Silveira de Castro, Dr.
Membro (Videoconferência)
Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Dedico este trabalho à memória de
minha querida avó, Aldenora Alves
Prado, que não viveu para ver seu
primeiro neto a concluir um mestrado.
Dedico também a todas as pessoas
atingidas pela hanseníase.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a minha mãe e minha família, por terem acreditado em mim e me incentivado a seguir essa difícil missão. Sou grato:

à minha orientadora, Eliana Diehl, por ter acreditado em mim mesmo sem me conhecer, e por ter acreditado neste trabalho até mais do que eu. Sou muito grato à enorme paciência que teve para me orientar, especialmente quando não fiz por merecer, bem como pelos vários ensinamentos que me permitiram amadurecer como pesquisador e como ser humano.

a todos os meus amigos e amigas, pelas vivências compartilhadas, pelos ouvidos atenciosos e conselhos, e principalmente pelos abraços que me deram quando mais precisei. Agradeço em especial aos amigos Jorge André, Lucas Vieira, Ornela Fortes e ao prof. Alejandro Labale, pelas inestimáveis contribuições que deram a esta dissertação.

a Bárbara Nunes, por ter suportado minhas ausências, impaciências e incompreensões, pelo apoio e exemplo de perseverança dado e pelo amor retribuído em todos os momentos.

aos meus colegas de trabalho Flávio Felinto, Iwyson Henrique, Miguel Coutinho Jr., Wisllan César, Jean Batista e Paulo Cortellazzi, que suportaram minhas ausências sempre que necessário.

aos indígenas Canela e Guajajara, que me inspiraram a seguir o caminho trilhado até aqui.

ao Morhan, nas pessoas de Lucimar Batista e Francilene Mesquita, e a todas as pessoas que participaram desta pesquisa. Vocês me possibilitaram enxergar outras dimensões da doença hansênica, e suas contribuições foram fundamentais neste trabalho. Espero ter utilizado suas falas e histórias de forma justa e responsável.

*O correr da vida embrulha tudo, a vida é assim:
esquenta e esfria, aperta e daí afrouxa, sossega e
depois desinquieta. O que ela quer da gente é
coragem.*

(Guimarães Rosa, 1956)

RESUMO

Esta dissertação é sobre a hanseníase. A partir da perspectiva dos sujeitos atingidos pela hanseníase em Teresina, Piauí, buscamos descrever suas concepções de saúde e doença e as estratégias de atenção e autoatenção utilizadas para recuperar a saúde, bem como as interfaces da Assistência Farmacêutica com esses processos. Sob a lente de método qualitativo etnográfico, buscou-se descrever os processos de saúde-doença-atenção de pessoas atingidas pela hanseníase em Teresina, onde endemia tem incidência muito alta. Através de observação participante, entrevistas abertas e semiestruturadas, descrevemos as redes de itinerários terapêuticos oficiais e alternativas articuladas pelos indivíduos, sua relação com a cadeia de serviços de Assistência Farmacêutica, e o processo de adoecimento e cura, bem como as estratégias de atenção e autoatenção utilizadas na luta contra a hanseníase. Destacamos a forma com que os usuários articularam a rede oficial de serviços de saúde, a partir de suas experiências individuais e coletivas, bem como a estratégia de autoajuda em torno do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase, o Morhan, como importante estratégia de autoatenção utilizada para a superação da *sickness* hanseníase. Como parte do Componente Estratégico da Assistência Farmacêutica, descrevemos como a cadeia de serviços carece de estratégia, destacando pontos fundamentais para intervenção farmacêutica. Importantes desafios para a superação da hanseníase em Teresina foram levantados pelos sujeitos atingidos pela doença. Se mostrou necessário fortalecer e incentivar a integração dos serviços oficiais com as redes criadas pelos usuários, em especial com o Morhan.

Palavras-chave: Hanseníase. Pesquisa qualitativa. Assistência Farmacêutica. Autoatenção à saúde.

ABSTRACT

This dissertation is about leprosy, approached from the people with the disease in Teresina, Piauí, Brazil. We describe their visions of health and illness, and their strategies of attention and self-attention to regain their health, as well as the role of the Pharmaceutical Assistance Chain on those processes. Through the view of a qualitative ethnographic method, we attempted to describe the processes of health-illness-care of people affected by leprosy in Teresina, where its endemicity is very high. Through participant observation, open and semistructured interviews, we described the official and unofficial nets of therapeutic itineraries performed by the individuals, their relationship with the chain of Pharmaceutical Care services, and the process of getting ill and healing back, as well as the strategies of attention and self-attention used in the combat against leprosy. We highlight the way that users articulated the official network of health services, from their individual and collective experiences, as well as self-help strategy within the *Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase* (Movement for Reintegration of People Affected by Leprosy), the Morhan, as an important strategy of self-attention used to overcome leprosy sickness. As part of the Strategic Pharmaceutical Assistance Component, we described the lack of strategy in the chain of pharmaceutical services, highlighting fundamental issues for pharmaceutical intervention. Important challenges to overcome leprosy in Teresina were raised by the individuals affected by the disease. It is necessary to strength and encourage the integration of official health services with the networks created by users, especially Morhan.

Keywords: Leprosy. Qualitative inquiry. Pharmaceutical care. Self-attention to health.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Análise de agrupamento espacial da taxa de detecção geral de hanseníase no Brasil para o triênio 2011-2013.....	34
Figura 2 - Fluxograma de diagnóstico e tratamento da hanseníase segundo a gestão municipal.....	60
Figura 3 - Itinerário de diagnóstico e tratamento percorrido por um usuário com hanseníase.....	62
Figura 4 – Itinerário Terapêutico de uma usuária diagnosticada em um mutirão de diagnóstico da hanseníase, Teresina-PI.....	70
Figura 5 – Apresentações de poliquimioterapia utilizadas na hanseníase. De cima para baixo, e da esquerda para a direita: PQT-PB Adulto, PQT-MB Adulto, PQT-MB Infantil e PQT-PB Infantil.....	75
Figura 6 – Cartaz da Campanha de Combate à Hanseníase, 2016.	108
Figura 7- Cartaz da Campanha de Combate à Hanseníase, Verminoses e Tracoma, 2014.....	109

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Elenco estadual de medicamentos para o Programa de Controle da Hanseníase.....	74
Quadro 2 – Descrição das apresentações padrão das cartelas de poliquimioterapia utilizadas na hanseníase.	75

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Histórico de saídas de medicamentos para distribuição da CAF do estado do Piauí, de janeiro a dezembro de 2014.....	79
Tabela 2 – Histórico de saídas de esquemas de poliquimioterapia para distribuição da CAF do estado do Piauí, de janeiro a dezembro de 2014.	80

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABS – Atenção Básica à Saúde
ACS – Agente Comunitário de Saúde
AF – Assistência Farmacêutica
AIDS – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária
APS – Atenção Primária à Saúde
ASA - Ação Social Arquidiocesana
CAF – Central de Abastecimento Farmacêutico
CAPS – Centro de Atenção Psicossocial
CASAI – Casa de Atenção à Saúde Indígena
CEP/SES-SC – Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Estadual de Saúde de Santa Catarina
CESAF – Componente Estratégico da Assistência Farmacêutica
CISLA – Centro Integrado de Saúde Lineu Araújo
CMI – Centro Maria Imaculada
CNS – Conselho Nacional de Saúde
DDD – Dose Diária Definida
DRS – Diretoria Regional de Saúde
DST – Doenças Sexualmente Transmissíveis
DUAF – Diretoria de Unidade da Assistência Farmacêutica
ESF – Estratégia de Saúde da Família
FHT – Fundação Hospitalar de Teresina
FMS – Fundação Municipal de Saúde
HGV – Hospital Getúlio Vargas
HIV – Vírus da Imunodeficiência Humana
HUT – Hospital de Urgências de Teresina
HU-UFPI – Hospital Universitário da Universidade Federal do Piauí
IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDTNP – Instituto de Doenças Tropicais Natan Portela
MB - Multibacilar
MMH – Modelo Médico Hegemônico
Morhan – Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase
MS – Ministério da Saúde
OMS – Organização Mundial de Saúde
OPAS – Organização Pan-americana de Saúde
PI – Piauí
PNAF – Política Nacional de Assistência Farmacêutica
PNM – Política Nacional de Medicamentos

PQT - Poliquimioterapia
RAS – Rede de Atenção à Saúde
RDC – Resolução de Diretoria Colegiada
Rename – Relação Nacional de Medicamentos Essenciais
SAMU – Serviço de Atendimento Médico de Urgência
SESAPI – Secretaria de Estado da Saúde do Piauí
SINAN – Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SMS – Secretaria Municipal de Saúde
SUS – Sistema Único de Saúde
UBS – Unidade Básica de Saúde
UFPI – Universidade Federal do Piauí
UPA – Unidade de Pronto Atendimento
WHO – World Health Organization

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	25
1.1. QUÍMICA, SAÚDE E CULTURA: UM POUCO DA TRAJETÓRIA ATÉ AQUI.....	26
1.2. O COMPONENTE ESTRATÉGICO DA ASSISTÊNCIA FARMACÊUTICA E O USO DE MEDICAMENTOS.....	29
1.3. O PARADOXO DA DOENÇA DE HANSEN	31
1.4. OS SISTEMAS CULTURAIS E A ATENÇÃO À SAÚDE	35
1.5. OBJETIVOS.....	39
1.5.1. Objetivo Geral	39
1.5.2. Objetivos Específicos	39
2. ESTRATÉGIAS METODOLÓGICAS	41
2.1. CENÁRIO DA PESQUISA.....	45
2.2. PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	48
2.3. COLETA E ANÁLISE DOS DADOS	49
2.4. ASPECTOS ÉTICOS	51
3. AS REDES QUE CONFORMAM O PROCESSO SAÚDE- DOENÇA-ATENÇÃO	53
3.1. A REDE OFICIAL	55
3.2. O PARADOXO DA ASSISTÊNCIA FARMACÊUTICA.....	72
3.3. AS REDES ALTERNATIVAS	85
3.3.1. Estratégias de cunho tradicional religioso	86
3.3.2. A autoatenção e o Morhan	91
4. O ADOECER E O CURAR: A VISÃO DOS PORTADORES DE HANSENÍASE SOBRE O PROCESSO SAÚDE-DOENÇA- ATENÇÃO	101
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	123
REFERÊNCIAS	127
ANEXO 1	135
APÊNDICE A	137

APÊNDICE B	141
APÊNDICE C	145
APÊNDICE D	149
APÊNDICE E	151

1. INTRODUÇÃO

A queixa mais comum que ouvia em meu trabalho em uma Casa de Atenção à Saúde Indígena (CASAI) era dor de cabeça. Sujeitos em tratamento, familiares ou acompanhantes sempre vinha ao posto de enfermagem pedindo as chamadas “gotinhas”, buscando aliviar a dor. Lembro-me de uma tarde de julho, em 2012, quando recebi uma indígena do povo Canela em minha sala. Ela havia procurado por uma dose de “gotinhas” para aliviar sua dor de cabeça no posto de enfermagem da Casa e, diante de uma negativa da técnica que estava no plantão, veio me procurar. Pelo que lembro, foi a primeira indígena que recebi na sala, desde que havia iniciado o trabalho há algumas semanas. Tentei explicar a ela que o estoque de “gotinhas” havia acabado, mas que tinha uma alternativa em comprimido. Falei pausadamente, pois percebi que ela não compreendia bem o português. Abri o armário, peguei uma cartela de dipirona sódica 500 mg, destaquei um comprimido, pus em um copinho descartável e entreguei a ela, orientando que tomasse com um pouco d’água. Ela então resmungou algumas palavras em sua língua nativa e me retornou um olhar pouco amigável. Acompanhei seu trajeto de volta ao alojamento pela janela, imaginando que ela iria jogar o comprimido fora, e me surpreendi ao ver que ela foi até o bebedouro, colocou o comprimido na boca e depois tomou com um pouco de água, conforme eu havia orientado.

Aquela situação me deixou bastante confuso e ao mesmo tempo curioso... Por que ela reagiu negativamente ao receber um comprimido ao invés das rotineiras “gotinhas”? Por que decidiu tomar o medicamento mesmo manifestando contragosto? Decidi então descer da minha sala e observar mais de perto, interagir mais com os indígenas e com a equipe, buscando encontrar meu papel naquele cenário.

Depois de alguns dias observando o fenômeno da “dor de cabeça” cheguei a algumas conclusões: a) o fenômeno era pontual, sempre ocorria por volta das 11 h e das 17 h, salvo raras exceções; b) a dor parecia passar independentemente da dose ou do medicamento administrado, não havendo um padrão de posologia definido entre as técnicas de enfermagem, que davam entre 10 e 50 gotas de dipirona ou paracetamol; c) sempre que uma pessoa manifestava a presença do sintoma e vinha receber a medicação, vários outros passavam a manifestar também, e geralmente formava-se uma fila pra tomar as tais “gotinhas”.

Com base nessas observações e lançando mão de um pensamento bem cartesiano, formulei hipóteses e fui a testá-las. Uma delas foi de que a pontualidade do sintoma se relacionava a um estado de jejum. Durante

a estadia na CASAI, os indígenas só recebiam três refeições diárias, pontualmente às 7 h, às 12 h e às 18 h. O jejum de 4 a 5 horas entre as refeições poderia explicar a cefaleia coletiva, uma vez que é um sintoma comum em estados de jejum desta natureza. Em conversa com a nutricionista e com a chefia da Casa foi descartada a possibilidade de incluir mais refeições. A solução que encontrei foi explicar minha hipótese aos indígenas. A partir daí, sempre que vinham em busca das “gotinhas”, explicava que poderia ser fome, e pedia que aguardassem até depois do almoço. Caso a cefaleia continuasse, eu daria o medicamento. Sugeria ainda que comessem alguma fruta das diversas frutíferas existentes no terreno da CASAI, enquanto o almoço não chegava.

De fato, minha hipótese se confirmou e o consumo de analgésicos reduziu significativamente. Porém, como explicar as outras duas conclusões que obtive a partir de minhas observações? Por que o efeito das “gotinhas” parecia ser placebo, ou seja, não dependia da substância nem da dose? E por que a administração da medicação para um indivíduo desencadeava o sintoma nos demais?

Infelizmente, o texto sobre o qual disserto a seguir não buscará responder estas questões. Peço desculpas se gerei tal expectativa. Contudo, posso dizer que meu destino enquanto farmacêutico e pesquisador começou a se trilhar a partir dali.

Assim, julguei justo iniciar esta dissertação trazendo esta trajetória, para tentar entender também a sua relação com os achados que adiante irei apresentar.

1.1. QUÍMICA, SAÚDE E CULTURA: UM POUCO DA TRAJETÓRIA ATÉ AQUI

A aptidão e o fascínio pela química e pela biologia me guiaram ainda no ensino médio, em Teresina, Piauí, à escolha de ser um profissional da saúde. Quando adolescente, se fez necessário escolher uma profissão a seguir e tentar o vestibular. Não sei quais os motivos, mas, à época, na maior parte das escolas, quem tinha boas notas em química e biologia era orientado a fazer um curso superior na área da saúde, mas o que realmente queria era estudar química. Como os salários eram pretensiosamente melhores na área da saúde, a orientação era seguir por esse caminho. Decidi-me no dia em que um professor ventilou a ideia de fazer o curso de Farmácia. Ele me explicou que conhecia um farmacêutico que ganhava um bom salário e que sabia bastante de química. Diante da oportunidade de unir o meu desejo ao das pessoas que me orientavam, escolhi tentar o vestibular para Farmácia.

Nunca havia conhecido um farmacêutico, e pouco tinha ouvido sobre a profissão. Hoje entendo que na verdade pouco se conhecia sobre a profissão, porém guardo essa discussão para outro momento. Todavia, acreditava que seu ofício estaria relacionado à compreensão da química dos medicamentos e que, como farmacêutico, poderia desenvolver novas alternativas e contribuir para a saúde das pessoas.

Durante a graduação na Universidade Federal do Piauí (UFPI), de certa forma, minhas vivências extraclasse me mostraram outro caminho, especialmente por meio do movimento estudantil. De fato, adquiri um bom conhecimento sobre a química dos medicamentos, seus efeitos sobre o corpo humano e, especialmente, sobre sua tecnologia e como fabricá-los. Posso dizer que seria um bom farmacêutico industrial, ou mesmo um especialista em pesquisa e desenvolvimento de produtos farmacêuticos, como imaginava a princípio. O malogrado deste percurso foi tomar conhecimento da demanda da sociedade por um farmacêutico profissional da saúde. Ora, mas trabalhar na pesquisa, desenvolvimento e produção de novos medicamentos não são atribuições desta área? Decerto que sim, mas ainda sentia a necessidade de uma atuação mais próxima das pessoas, ajudando-as a cuidar da saúde.

O tempo foi se passando, e me sentia cada vez menos completo. Minha formação, infelizmente, não foi suficiente para preencher esta lacuna. Convencido de que a graduação não seria mesmo suficiente, passei a acreditar que com a experiência profissional eu poderia ter a oportunidade de cumprir a missão de ajudar a cuidar da saúde das pessoas.

Meu primeiro emprego como farmacêutico foi em uma farmácia de manipulação. Logo no princípio falei à proprietária que gostaria de trabalhar mais próximo dos clientes da farmácia, ao invés de enfileirado no laboratório. Apesar de ter manifestado uma expressão de surpresa, ela concordou, e assim se seguiu.

No balcão, em contato direto com os clientes da farmácia, percebi o quanto eu não estava preparado para ser um profissional da saúde. Eu até esclarecia algumas dúvidas e dava algumas orientações a clientes sobre seus medicamentos, mas ainda me sentia perdido naquele ambiente, sem saber muito bem o que fazer.

Em pouco tempo surgiu uma oportunidade de trabalhar como farmacêutico em um hospital de pequeno porte, onde me vi mais como um administrador do que como um profissional da saúde. Em seguida, fui trabalhar em outro hospital, de maior porte, onde atuava na oncologia. Ali, pela primeira vez, senti o que poderia ser um farmacêutico profissional da saúde, e o quanto poderia ser importante no cuidado às pessoas. Aquilo me instigou, e busquei me aprofundar cada vez mais

nesse caminho. Foi em meio a isso que surgiu a vaga de emprego na CASAI, a Casa de Atenção à Saúde Indígena.

Minha vontade era de permanecer no hospital, me aprofundando e buscando desenvolver um trabalho mais próximo dos usuários daquele serviço, porém o desafio de trabalhar com indígenas me aguçou a curiosidade. Além disso, o melhor salário também pesou em minha decisão de sair do hospital e ir para a CASAI.

Se minha primeira experiência como farmacêutico me fez perceber o quanto eu estava despreparado, meu contato inicial com os indígenas mostrou que, ali, minha deficiência era ainda maior. Eu mal sabia o que um farmacêutico poderia fazer como profissional da saúde em um serviço de média e alta complexidade, quanto menos na atenção primária à saúde, e ainda no contexto da saúde indígena!

Atuar mais próximo das pessoas na atenção primária me trouxe enorme satisfação, porém cavou um buraco ainda maior na minha formação. Meu conhecimento não era suficiente para lidar com a saúde das pessoas, e não fazia ideia de como trabalhar em um contexto de grandes diferenças culturais, onde até a língua constituía uma barreira importante.

Em meio a essa angústia e ainda com aquela avidez em buscar compreender como o farmacêutico poderia atuar na assistência à saúde, recebi um e-mail de um professor, sobre um edital de seleção de mestrado em Assistência Farmacêutica.

No edital, vi que havia uma professora que pesquisava a dinâmica da saúde entre indígenas, e ali vi uma oportunidade de suprir essa carência de formação.

A profa. Eliana Diehl veio a se tornar orientadora deste trabalho, e na busca de compreender como se dava o uso dos medicamentos pelos indígenas, me deparei com algumas publicações dela ou de trabalhos orientados por ela. No impulso de aprofundar meus estudos sobre essa temática, decidi fazer o mestrado sob sua orientação. A esta altura, meu envolvimento com os indígenas e com suas demandas já me instigavam a ajudar a supri-las, o que configurou a oportunidade de contribuir de algum modo com minha pesquisa.

Meus estudos se expandiram para além da linha da química dos medicamentos, buscando compreender a saúde de forma mais holística, incluindo suas relações com a cultura e desta com o uso de medicamentos.

Essas experiências propiciaram o aprofundamento teórico, e muita coisa mudou de minha ideia inicial até o projeto de pesquisa definitivo. As orientações da profa. Eliana e meus estudos em antropologia foram fundamentais para o amadurecimento do projeto. Porém, por questões

alheias à nossa vontade, o trabalho com os indígenas não pôde ser levado adiante.

Como aproveitar então o acúmulo obtido até este ponto? Como encontrar uma temática possível de realizar no pouco tempo restante do mestrado? Novamente as conversas com a profa. Eliana assumiram papel importante. Ela estava interessada em estudar os medicamentos do Componente Estratégico da Assistência Farmacêutica, e sugeriu que eu buscasse uma temática relacionada, mantendo a mesma proposta metodológica.

1.2. O COMPONENTE ESTRATÉGICO DA ASSISTÊNCIA FARMACÊUTICA E O USO DE MEDICAMENTOS

Desde a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), o acesso a medicamentos sempre foi assunto de destaque ao se discutir o acesso à saúde de forma integral. Com a materialização da saúde como direito universal e igualitário na Constituição Federal de 1988, assegurar o acesso a medicamentos essenciais para a efetivação do direito à saúde de forma integral tornou-se um importante desafio.

A vulnerabilidade do acesso devido à deficiente produção nacional de medicamentos vem sendo discutida por profissionais, gestores, movimentos sociais e usuários desde o início dos anos 1960, com as campanhas pela nacionalização da indústria farmacêutica, junto com as iniciativas e debates fomentados no âmbito do movimento pela Reforma Sanitária (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2005).

Fraudes, preços abusivos, a falta e a carência de muitos medicamentos ganharam repercussão na grande mídia e a reação do Legislativo foi convocar Comissões Parlamentares de Inquérito, especialmente em 1961 e 1999. A 9ª, 10ª e 11ª Conferências Nacionais de Saúde recomendaram em seus relatórios a necessidade de se convocar uma conferência temática sobre Assistência Farmacêutica. Como resultado dessa série de debates e iniciativas relativas à problemática do acesso a medicamentos, o setor farmacêutico brasileiro passou por importantes transformações, especialmente no fim dos anos 1990 e início dos anos 2000. Destacam-se a aprovação da Política Nacional de Medicamentos (PNM) em 1998, a criação da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) e a Lei de Genéricos em 1999, a realização da Conferência Nacional de Medicamentos e Assistência Farmacêutica em 2003, e a aprovação da Política Nacional de Assistência Farmacêutica (PNAF), em 2004 (ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE, 2005).

A Política Nacional de Assistência Farmacêutica, finalmente a define como:

[...] um conjunto de ações voltadas à promoção, proteção e recuperação da saúde, tanto individual como coletiva, tendo o medicamento como insumo essencial e visando o acesso e ao seu uso racional. Este conjunto envolve a pesquisa, o desenvolvimento e a produção de medicamentos e insumos, bem como a sua seleção, programação, aquisição, distribuição, dispensação, garantia da qualidade dos produtos e serviços, acompanhamento e avaliação de sua utilização, na perspectiva da obtenção de resultados concretos e da melhoria da qualidade de vida da população. (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2004, Art. 1^a, III).

O firmamento do SUS sob os princípios da universalidade do acesso, da integralidade da atenção e da equidade, trouxeram consigo a ampliação do ingresso aos serviços de saúde, considerando a Atenção Básica de Saúde (ABS)¹ sua porta de entrada, por meio da Estratégia de Saúde da Família (ESF). O processo de descentralização da gestão e das ações e serviços de saúde para o nível municipal trouxe à tona a necessidade de se reorganizar o financiamento do setor saúde. Para tanto, as Normas Operacionais Básicas e os Pactos pela Vida buscaram regulamentar esta questão (OLIVEIRA et al., 2010).

Em janeiro de 2007, a Portaria n. 204 do Ministério da Saúde regulamentou o financiamento e a transferência de recursos federais para as ações e serviços de saúde por blocos de financiamento, sendo um deles relativo à Assistência Farmacêutica, subdividindo-o em três componentes: básico, estratégico e excepcional² (BRASIL, 2007).

O componente estratégico, engloba os medicamentos e insumos necessários para o tratamento de “controle de endemias, tais como a tuberculose, a hanseníase, a malária, a leishmaniose, a doença de chagas e outras”, além de sangue, hemoderivados, imunobiológicos e

¹ No Brasil, a atenção primária à saúde é também denominada de atenção básica à saúde (ABS), termo mais utilizado na literatura científica e nos textos oficiais brasileiros, e utilizado deste ponto em diante para se referir a esse nível de atenção à saúde..

² Originalmente, a Portaria do Ministério da Saúde n° 204 de 2007 denominava este componente por “excepcional”. O termo foi alterado para “especializado” pela Portaria n° 2.981 de 2009, hoje revogada pela Portaria n° 1.554, de 2013, porém mantendo o termo “especializado”.

medicamentos do programa DST/AIDS (Doenças Sexualmente Transmissíveis e Síndrome da Imunodeficiência Adquirida) (BRASIL, 2007). Os alvos do Componente Estratégico da Assistência Farmacêutica (CESAF) atendem a uma das prioridades firmadas no Pacto pela Vida, pactuadas entre os entes federados em 2006, voltada para o fortalecimento da capacidade de resposta a doenças emergentes e endemias (BRASIL, 2006).

Nesse contexto, busquei na literatura estudos relativos à situação epidemiológica dessas doenças no município onde vivo, Teresina-PI, no intuito de encontrar potenciais campos de estudo. Excetuando-se as zoonoses, parasitoses e as doenças transmitidas por insetos, destacou-se a alta prevalência de HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana)/AIDS, tuberculose e hanseníase no estado do Piauí, em especial no município de Teresina.

Realizei então uma busca em bases de dados científicas da área da saúde (SciELO, MEDLINE e Lilacs) pelo termo “uso de medicamentos” associando-o, respectivamente, aos termos “HIV”, “tuberculose” e “hanseníase”, bem como das suas correspondentes traduções para inglês e espanhol. Chamou-me a atenção o baixo número de estudos encontrados (n=26), e especialmente a maior escassez de trabalhos envolvendo a hanseníase (n=1) em relação às demais doenças (PRADO; DIEHL, 2014). Sendo assim, decidimos investigar um pouco mais sobre as questões relacionadas à hanseníase que, a partir de então, passou a compor a temática desta dissertação.

1.3. O PARADOXO DA DOENÇA DE HANSEN

A hanseníase é uma doença infecciosa crônica causada pelo bacilo *Mycobacterium leprae*, que afeta principalmente a pele, nervos periféricos, mucosa, olhos e as vias respiratórias superiores, com grande potencial incapacitante. Antigos escritos, encontrados na Índia descrevendo sinais clínicos hoje geralmente aceitos como característicos da hanseníase, datam de 1.400 A.C., o que a torna uma das doenças mais antigas do mundo. Seu bacilo causador foi a primeira bactéria identificada como causadora de doença em humanos, ainda em 1873, pelo médico norueguês Gerhard Armauer Hansen. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, acesso em 15 mai. 2014; BENNET; PARKER; ROBSON; 2008).

Por muitos anos a hanseníase foi considerada incurável. A associação desta característica à imagem de um indivíduo mutilado e deformado pela doença e à sua contagiosidade, assombrava a humanidade

(FREITAS, 1907), e parece causar adversidade até os dias presentes, como discutiremos adiante, na seção 4.

Muitas décadas se passaram entre a descoberta do bacilo de Hansen, em 1873, e a descoberta do primeiro tratamento eficaz, em 1940. É comum encontrar nas publicações da época a conclusão de que a medida mais eficaz de controle da doença era o isolamento em sanatórios, que ficaram conhecidos como “colônias” ou “leprosários”³. Tal prática se estendia a outras doenças de curso irreversível e progressivo, ausentes de alternativas terapêuticas eficazes, como a tuberculose e as esquizofrenias (ORNELLAS, 1995).

Nesse sentido, era de se esperar que, com o surgimento de medicamentos eficazes no tratamento destas enfermidades, a prática do isolamento compulsório perdesse sentido. Contudo, o término oficial da política isolacionista somente ocorreu em 1962, com o Decreto nº 968, que revogou o Decreto nº 16.300, de 1923, que instituía o isolamento compulsório dos portadores de hanseníase (CARVALHO, 2012).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde/OMS (2006) (*World Health Organization/WHO*), a doença está no alvo da eliminação no mundo. A assembleia da OMS ocorrida em 1991 adotou uma resolução para eliminar a hanseníase até o ano 2000, e arbitrou a definição de eliminação sob o parâmetro da prevalência de menos de 1 caso a cada 10.000 habitantes (SAUNDERSON, 2008). Pelo próprio critério de erradicação, a OMS teria considerado a hanseníase erradicada no mundo ao final de 2005, quando o seu relatório de situação global apontou uma prevalência no mundo de 0,95 casos a cada 10.000 habitantes. Conforme Virmond (2012), implícito está nesse critério que haveria um número residual de casos, sugerindo que em lugar de uma meta numérica, “dever-se-ia pensar em tratamento para todos até o ano 2000, isto é, garantir o acesso a bom diagnóstico e tratamento adequado” (p. 7).

Dos 122 países que em 1991 tinham a hanseníase como um importante problema de saúde pública, 116 conseguiram eliminá-la até 2006. Apesar do sucesso da campanha de eliminação global, é notável que a hanseníase não desapareceu da face da Terra. O relatório publicado ao final de 2014 apontou uma prevalência de 180.618 casos no mundo até o primeiro trimestre do ano, com 215.656 novos casos detectados em 2013. Índia (126.913), Brasil (31.044) e Indonésia (16.856) somam juntos

³ Utilizei o termo “leprosário” conforme a referência citada, porém não voltarei a usá-lo novamente nesta monografia, em respeito aos indivíduos afetados pela enfermidade. O significado negativo associado a esta terminologia fez com que as pessoas afetadas conquistassem a extinção de seu uso em textos oficiais no Brasil, por meio da Lei Federal nº 9.010 de 29 de março de 1995 (BRASIL, 1995).

cerca de 81% dos novos casos detectados no ano de 2013 (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014).

No Brasil, segundo a base de dados do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), do Ministério da Saúde (MS), em 2014 foram notificados 32.436 novos casos, com índice de detecção de novos casos de 16,0 para cada 100.000 habitantes e prevalência aproximada de 1,6 em cada 10.000 habitantes (BRASIL, acesso em fevereiro de 2015).⁴

O Piauí é um dos estados em que a hanseníase é considerada endêmica. Segundo boletim da Secretaria Estadual de Saúde, o coeficiente de detecção de novos casos declinou de 39,5 por 100.000 habitantes em 2012, para 27,7 em 2013. De acordo com os parâmetros definidos pela Portaria do Ministério da Saúde nº 3.125, de 2010, esta taxa é classificada como muito alta. O boletim apresenta ainda, que dos 224 municípios do estado, apenas 29 (12,9%) não notificaram novos casos em 2012. Naquele mesmo ano, o percentual de cura chegou a 82,46% (SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DO PIAUÍ, 2014; BRASIL, 2010).

Estudo publicado em 2011, traçando o perfil epidemiológico da hanseníase no município de Teresina-PI com dados de 2001 a 2008, mostrou que os índices deste coeficiente permaneceram elevados neste período. Os autores concluíram que o município está classificado como região hiperendêmica de hanseníase, e alertaram para a alta prevalência de novos casos na faixa etária abaixo de 15 anos, que evidencia “um aumento na cadeia de transmissão do bacilo na comunidade, além de uma deficiência na vigilância e no controle da doença” (PEREIRA et al., 2011, p. 238).

A disponibilidade de medicamentos e o treinamento dos trabalhadores da saúde, bem como a integração dessas estratégias à atenção primária à saúde são consideradas as principais medidas responsáveis pelo alcance das metas de eliminação da hanseníase no mundo (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1991; 2006).

O primeiro medicamento introduzido com sucesso no tratamento da hanseníase foi a dapsona, no início da década de 1950. Contudo, o tratamento era muito longo, chegando a durar o resto da vida em alguns casos. Com a introdução de esquemas multidroga, nos anos 1980, onde havia associação com a potente substância bactericida rifampicina, e posteriormente com a clofazimina, foi possível a redução do tempo de

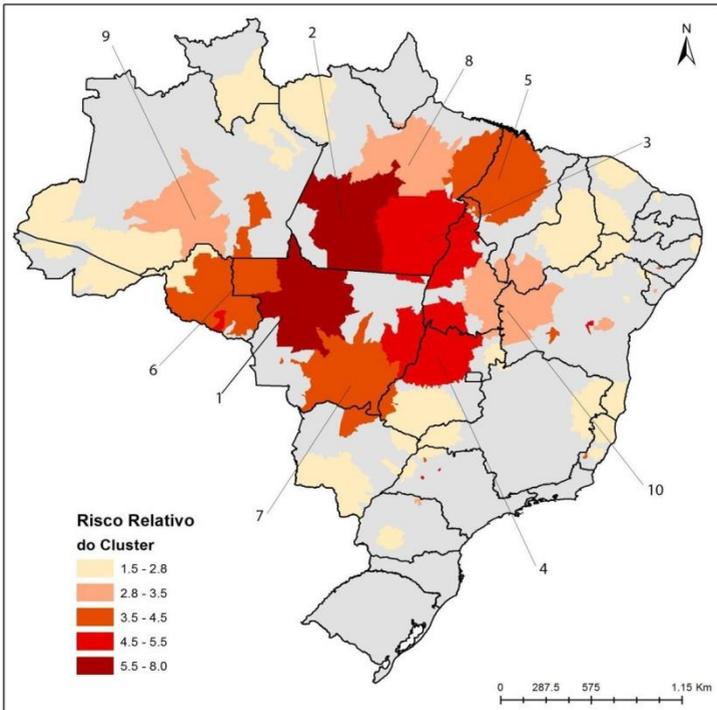
⁴ Os valores apresentados para os indicadores de índice de detecção de novos casos e prevalência foram calculados a partir de dados obtidos pelo SINAN, cruzados com os dados censitários do IBGE (2010).

tratamento para 12 e até 6 meses. Desde então, a poliquimioterapia (PQT) passou a ser o padrão ouro no tratamento de infecções hansênicas, sendo a principal responsável pela interrupção da cadeia de transmissão da doença (SAUNDERSON, 2008).

No Brasil, a ABS, considerando também a Estratégia de Saúde da Família (ESF), é o nível responsável pelo diagnóstico e acompanhamento do tratamento dos casos de hanseníase. O Ministério da Saúde preconiza que a PQT deve estar disponível nas unidades básicas de saúde e o tratamento é inteiramente gratuito (BRASIL, 2010).

Como evidencia o mapa da Figura 01, tais medidas não têm sido suficientemente eficazes no controle da doença no país, ainda havendo pelo menos 10 estados com risco importante de transmissão da doença de Hansen.

Figura 1 - Análise de agrupamento espacial da taxa de detecção geral de hanseníase no Brasil para o triênio 2011-2013.



Fonte: http://www.who.int/lep/resources/Cluster_analysis/en/ (2015).

Para Bennet, Parker e Robson (2008), a Doença de Hansen constitui um paradoxo. Apesar de ser uma das doenças mais antigas da humanidade, causada pelo primeiro microrganismo patógeno ao humano identificado, muito se falta conhecer sobre o estabelecimento e evolução da doença. Mais de 95% da população mundial tem resistência natural ao bacilo, modernos esquemas antibióticos estão disponíveis, e o tratamento precoce pode prevenir ou limitar piores consequências. Contudo, ainda há muitos mitos, superstições, preconceitos e estigmas relacionados à hanseníase que inibem o reconhecimento precoce da doença e a busca por tratamento.

No Brasil, esta constatação é reforçada pelo alerta feito pelo coordenador nacional do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), Artur Custódio, em entrevista⁵ à Agência Brasil sobre o Dia Nacional de Luta contra a Hanseníase (31/01/2015), quando chamou a atenção para o fato de que mesmo com a queda no número de novos casos, muitas pessoas buscam atendimento médico já com sequelas.

1.4. OS SISTEMAS CULTURAIS E A ATENÇÃO À SAÚDE

Retomando a experiência que relatei no início deste manuscrito, sobre como os indígenas reconheciam o sintoma da “dor de cabeça” e exigiam as “gotinhas” de medicamento como solução para aliviar este sofrimento, pretendo aqui abordar o processo saúde-doença-atenção como parte integrante de um sistema cultural.

Ao buscar compreender o que causava a “dor de cabeça” e qual o papel das “gotinhas” para os indígenas naquela CASAI, meu pensamento tecnicista cartesiano logo se propôs a formular hipóteses e a testá-las. Analisei aquele fenômeno como algo errado, que deveria ser corrigido, segundo minha lógica de uso racional de medicamentos. Mal me passou pela cabeça que o medicamento, naquele contexto, representava para os indígenas algo diferente do que representava para mim.

Essa percepção só me veio à tona quando, em minhas leituras buscando compreender melhor aquele contexto em que havia me inserido, me deparei com o material de um curso de especialização em Assistência Farmacêutica “Medicamento como insumo para a saúde”, onde em uma

⁵ Entrevista concedida à Empresa Brasileira de Comunicação – EBC – na ocasião do Dia Mundial de Combate à Hanseníase de 2015. Disponível em: <<http://www.ebc.com.br/noticias/2015/01/brasil-ainda-registra-muitos-casos-de-diagnostico-tardio-da-hansenia>>. Acesso em 25/10/2015.

unidade intitulada “Abordagem cultural da doença e da atenção à saúde e contexto sociocultural do uso de medicamentos” as autoras Diehl e Langdon (2011) contextualizam o sistema de saúde como um sistema cultural, ou seja, “um sistema de significados ancorado em arranjos particulares de instituições e padrões de interações interpessoais” (p. 151). É esse sistema que integra os significados relacionados à saúde, fornecendo ao indivíduo alternativas para explicar sua doença, bem como as ações a serem tomadas no sentido de superá-la.

A compreensão de estar doente e as estratégias de atenção utilizadas por um indivíduo para recuperar seu estado de saúde constituem um processo, e não um fenômeno estático a ser analisado empiricamente. Fazem parte de um sistema de significados construídos por um determinado grupo social em que o indivíduo está inserido, e que se articulam com suas experiências individuais e coletivas. Este integra os componentes relacionados à saúde, as interpretações sobre a doença e as ações a serem tomadas na atenção à mesma, caracterizando formas de atenção à saúde em um processo dinâmico de saúde-doença-atenção (MENÉNDEZ, 2003).

O entendimento antropológico do fenômeno do adoecimento como processo fica mais evidente quando o subdividimos em etapas. A primeira, depende do reconhecimento dos sintomas, afetando a condição de estar saudável. Em seguida, a decisão de buscar diagnóstico e tratamento para restabelecer a saúde. Por fim, a avaliação da eficácia do tratamento em resolver o acometimento.

Segundo Kleinman, Eisenberg e Good (1978, p. 252), o paradigma biomédico vê a doença como uma falha em algum processo biológico ou psicofisiológico num indivíduo. A doença, ou “*disease*”, como definem, é caracterizada pela sua manifestação material/biológica. Considerando que da existência do processo material até a percepção subjetiva da doença, processos pessoais, interpessoais e culturais são envolvidos, os autores denominam por *illness*, a doença percebida pelos sujeitos.

A experiência subjetiva dos indivíduos tem influência fundamental sobre a percepção de cada etapa do processo de adoecimento. Para Good (2005), a experiência subjetiva caracteriza a condição de doente. Em outras palavras, a existência de um processo fisiopatológico só se torna doença no momento em que é percebida pelo indivíduo, na forma de sinais e sintomas. É a experiência subjetiva que permite com que cada indivíduo interprete sinais e sintomas como doença. A experiência da dor do parto, por exemplo, faz com que mulheres que já passaram por este fenômeno avaliem sua dor de forma diferente das que nunca passaram.

Não obstante, o uso de medicamentos é também determinado

culturalmente. Diehl e Langdon (2011, p. 145), afirmam que este uso “está determinado mais pela construção sociocultural da experiência da doença e menos pela experiência biológica”.

De acordo com Van der Geest e Whyte (1989), está dado nas culturas ocidentais o fato de que tanto para profissionais quanto para pacientes o medicamento tem papel central para os cuidados com a saúde. Na medida em que tal entendimento vem sendo apropriado por contextos locais, os antropólogos, que por longo tempo negligenciaram o estudo dos medicamentos em favor de investigações sobre formas mais tradicionais de tratamento, vêm voltando suas atenções às percepções e usos dos medicamentos em muitos contextos locais.

Van der Geest e Whyte (1989) descrevem o papel central dos medicamentos na atenção à saúde em diversas culturas, justificando haver um “encanto” sobre eles. Os autores caracterizam tal “encanto” por quatro vias: a primeira é que, como coisas, os medicamentos permitem a terapia ser separada das relações sociais, nas quais ela estaria envolvida de outras formas. Segundo, discutem os medicamentos como *commodities*, com valor agregado por serem substâncias concretas. Em seguida, discorrem sobre como os medicamentos influem sobre o significado da enfermidade, tornando sua percepção tangível e manipulável, e, por fim, apresentam o medicamento como uma metonímia, na medida em que transfere para si o poder do conhecimento médico e da tecnologia avançada dos grandes centros.

O trabalho de Van der Geest e Whyte (1989) sintetizou a abordagem utilizada por uma série de estudos antropológicos sobre os medicamentos, marcados pelo método etnográfico. Para Van der Geest e Whyte (1989, p. 346, tradução minha), “quando faltam medicamentos as pessoas param de visitar os serviços de saúde”.

Menéndez (2003, 2005), abordando as sociedades latino-americanas, salienta que as diversas formas de atenção à saúde disponíveis, como a biomedicina, as do tipo popular, a autoajuda, as alternativas e as originárias de outras tradições médicas acadêmicas, são utilizadas pelos sujeitos e grupos sociais, sendo que parte delas são apropriadas e transformadas em atividades de autoatenção. Por autoatenção, Menéndez refere-se às representações e práticas utilizadas pela população em nível individual e de grupo social para diagnosticar, conhecer, controlar, aliviar, suportar, curar ou prevenir os processos que afetam sua saúde em termos reais ou imaginários, sem a intervenção central, direta e intencional de curandeiros profissionais, mesmo que eles possam servir de referência para essas práticas. Ou seja, o autor salienta que os sujeitos e grupos sociais, no processo saúde-doença-atenção (a

partir daqui, processo s-d-a), possuem autonomia ou relativa autonomia nas decisões de busca de atenção e nas atividades de autoatenção.

Queiroz e Puntel publicaram em 1997 um livro falando sobre a endemia hansênica no Brasil, em especial no município de Campinas-SP, a partir de uma perspectiva sociocultural, buscando compreender as formas pelas quais a pessoa acometida pela hanseníase enfrenta o seu problema de saúde. Tomando por base que a hanseníase é uma doença curável em todas as suas formas e que a vigilância dos contatos intradomiciliares das pessoas doentes é uma importante atividade preconizada pelo MS, os autores justificam a necessidade de se trazer à tona as representações socioculturais do processo saúde-doença imbricadas nas realidades dos sujeitos envolvidos: profissionais de saúde, doentes e comunicantes, que são os contatos intradomiciliares dos doentes (QUEIROZ; PUNTEL, 1997). Lançando mão de metodologia semelhante, Scopel (2007) buscou compreender como a sociedade indígena Mura de Autazes (Amazonas) vivenciava a hanseníase, descrevendo os contextos em que ela ocorre.

Neste ponto, retomo à discussão do paradoxo da hanseníase descrito na subseção anterior, em que as medidas tomadas para disponibilizar seu diagnóstico e tratamento na atenção primária à saúde esbarram na busca tardia pelo serviço de saúde. Pelo apontado, o reconhecimento precoce de seu estado de doente é fundamental para a prevenção do desenvolvimento das sequelas da hanseníase.

Apesar desse movimento em direção à interdisciplinaridade entre a saúde e as ciências sociais, os guias oficiais da OMS e do MS do Brasil para a eliminação da hanseníase parecem deixar de lado o componente cultural, destacando que “para eliminar a hanseníase precisamos diagnosticar todos os doentes e curá-los com PQT” (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2000, p.2).

A dificuldade da área da saúde em apontar estratégias suficientemente eficazes para problemas dessa natureza alerta para a necessidade de se buscar outros referenciais teórico-metodológicos para abordar seus objetos. Esta irresolução evidencia a falha do paradigma biomédico em explicar satisfatoriamente fenômenos que envolvem determinantes sociais de saúde, por não analisá-los como um fenômeno cultural (NAKAMURA, 2011; BUSS; PELLEGRINI FILHO, 2007).

Assim, considerando a importância do uso dos medicamentos no controle da hanseníase, das representações socioculturais do processo s-d-a nesse contexto, do quadro epidemiológico das regiões Norte e Nordeste do Brasil, e em especial no estado do Piauí, associados à escassez de estudos com essa temática, optamos por buscar elucidar a

problemática da alta prevalência da hanseníase no município de Teresina-PI, a partir da compreensão do processo s-d-a e das atividades de autoatenção a partir da visão dos sujeitos envolvidos, com foco na busca pela manutenção e recuperação da saúde.

1.5. OBJETIVOS

1.5.1. Objetivo Geral

Identificar as estratégias utilizadas por pessoas acometidas por hanseníase para a manutenção e recuperação de sua saúde no município de Teresina-PI.

1.5.2. Objetivos Específicos

Descrever:

- a cadeia da assistência farmacêutica do programa de controle da hanseníase no município;
- as representações socioculturais do processo s-d-a entre pessoas acometidas pela hanseníase no município;
- as formas de atenção utilizadas e as atividades de autoatenção à saúde desenvolvidas por pessoas acometidas pela hanseníase no município;
- os itinerários terapêuticos mais comumente utilizados pelos sujeitos da pesquisa.

Compreender:

- a visão dos sujeitos sobre a problemática da hanseníase em Teresina-PI.

2. ESTRATÉGIAS METODOLÓGICAS

Com os objetivos definidos, se fez necessária a definição de um método suficientemente adequado para acessar a realidade das pessoas atingidas pela hanseníase. Uma vez que se tratavam de variáveis qualitativas, a opção pelo método qualitativo foi simples. O grande desafio, então, foi estabelecer uma aproximação com este método, de forma que este permitisse acessar informações cruciais para a compreensão da dinâmica do processo s-d-a entre pessoas afetadas pela hanseníase. Minha formação essencialmente biomédica poderia comprometer a aplicação do método, atribuindo uma visão etnocêntrica à minha análise, ou seja, a representação da minha visão biomédica sobre as práticas de uso de medicamentos e outras formas de atenção e autoatenção, atribuindo juízo de valor positivista e avaliativo sobre as mesmas, descaracterizando-as como parte de um sistema cultural inerente ao grupo ou quase-grupo⁶ em estudo, e como fundamentais para a dinâmica de adoecimento e cura da hanseníase em Teresina.

Eu acreditava que bastava aplicar as técnicas inerentes a cada método, coletar os dados, analisá-los e trabalho realizado! Duplo equívoco o meu: método e técnica de coleta de dados são duas verdades bem distintas. Aplicar técnicas qualitativas para coletar os dados e analisá-los sob o biologicismo característico de minha formação biomédica, por exemplo, poderia gerar uma hierarquização do meu conhecimento sobre os saberes populares com os quais me dispus a dialogar, me afastando do objetivo de compreender a hanseníase a partir da perspectiva dos sujeitos afetados pela doença.

Para superar esta baliza, busquei aprofundamento teórico-metodológico na antropologia. O entendimento do método etnográfico característico da antropologia foi que o candidatou adequadamente para a finalidade da pesquisa. Contudo, minha pouca experiência com a pesquisa de campo, o pouco tempo disponível para a pesquisa e minha inexistente habilidade com as técnicas inerentes ao método foram limitações importantes para a sua boa execução, como discutiremos adiante.

Menéndez (2001, p. 126), ao discutir a importância da reflexão

⁶ Utilizo aqui o conceito de grupo e quase-grupo conforme discutido por Mayer (1987, p.127-128): grupos ou associações são constituídos por um número limitado de membros que mantém alguma forma de interação organizada e uniforme entre si. Já os quase-grupos apresentam um certo grau de organização, por possuírem interesses e características culturais em comum, contudo, apesar disso, não são grupos. Podem ser entendidos como conjuntos de indivíduos com potencial para formarem grupos.

metodológica para as práticas da pesquisa científica qualitativa, afirma que estas práticas se expandiram notoriamente ao final dos anos 1960 e nos anos 1970 sobre diversos campos de pesquisa e ação social, e em particular sobre as problemáticas que envolvem o processo s-d-a. O autor apresenta como principais causas para a aproximação da pesquisa qualitativa à temática da s-d-a: a) as limitações das técnicas estatísticas em obter informações estratégicas e confiáveis para descrever, explicar e/ou atuar sobre problemas graves e/ou sobre seu crescimento sobretudo nos países centrais do capitalismo; b) a capacidade do método qualitativo em produzir tais informações, analisá-las e implementá-las; c) a capacidade do método qualitativo ser aplicado não só em pesquisa, mas também na implementação de ações e intervenções sociais de conscientização grupal e comunitária; d) a existência de setores sociais que a impulsionaram em função de seus próprios objetivos e necessidades, especialmente pelas exclusões ou hesitações manifestadas pelo setor de saúde e pelo modelo biomédico acadêmico.

A partir dos anos 1980, verifica-se um aumento de investigações em antropologia sob os temas de saúde e doença, caracterizando um movimento denominado por Nakamura (2011, p.100) de “penetração das ciências sociais na saúde”. Dentre essas investigações, são recorrentes as temáticas de saúde e doença em grupos específicos, medicalização, saberes e práticas tradicionais e escolha terapêutica. Na maioria delas, fica evidente a utilização do método etnográfico vinculada à produção de conhecimento antropológico (NAKAMURA, 2011)

Segundo Young (1976), antropólogos têm explorado sistemas de saúde por dois pontos de vista gerais. O primeiro detém foco sobre como as crenças e as práticas tradicionais de saúde e suas particulares configurações sociais e ecológicas interferem na epidemiologia de uma determinada doença. Para os fins deste estudo, nos ateremos ao segundo, que objetiva compreender os significados destas crenças e práticas tradicionais em saúde para quem as detêm e utiliza.

Com isso pretendemos evitar que o paradigma biomédico hegemônico ocidental seja determinante na análise, definindo juízo de valor etnocêntrico em torno das práticas observadas em campo.

Para Menéndez (2001), a utilização de técnicas de pesquisa qualitativa da antropologia social nas ciências da saúde tem dado lugar a uma série de incongruências, observadas em particular nas relações entre o marco teórico do qual se parte e das formas de se utilizar tais técnicas.

Nakamura (2011) afirma que o método etnográfico tem sido crescentemente utilizado na área da saúde como instrumento de coleta de dados qualitativos, porém para assegurar seu rigor científico deve estar

atrelado a uma profunda reflexão teórica sobre o próprio método, para a produção de conhecimento científico. São os pressupostos teóricos que fundamentam a etnografia como um método, para além de uma simples técnica de coleta de dados. A autora traz um conjunto de referenciais clássicos da antropologia para definir a etnografia como uma descrição densa de um fenômeno cultural, a partir da tradução cognitiva de significados, motivações, crenças, valores e ações envolvidas no fenômeno estudado. Esta definição de etnografia como uma descrição densa, hermenêutica, de um fenômeno (ou conjunto) cultural tem sua fonte em Geertz (2008).

Para Geertz (2008), o método etnográfico é caracterizado pela obtenção de dados descritivos por meio do contato direto e interativo do pesquisador com o pesquisado, por meio da observação participante, buscando apreender a perspectiva do pesquisado (*emic*) o mais próximo possível de sua naturalidade, possibilitando uma congruência cultural.

Segundo Oliveira (2006), a produção do conhecimento antropológico se dá em três etapas: o olhar, o ouvir e o escrever. Para isso, necessita de uma intensa preparação prévia ao campo, para sedimentação dos pressupostos teóricos necessários para a qualificação da pesquisa. A familiarização com o campo e com os pesquisados também é importante para o sucesso do método, como discutido por Martins (2012), para ganhar a confiança e construir uma relação dialógica com os pesquisados, a fim de garantir a ética na pesquisa e a congruência de interesses entre pesquisado e pesquisador (MARTÍNEZ-HERNÁEZ, 2010).

Para assegurar a densidade da descrição etnográfica, se faz necessário a presença do pesquisador em campo, de forma interativa, ou *being there*, como cita Oliveira (2006), para que ocorra a apreensão da realidade sociocultural dos informantes, permitindo a referida congruência cultural (OLIVEIRA, 2006; MARTINS, 2012).

Trata-se de apreender uma infinidade de dados coletados em campo, pelo olhar e ouvir atentos para, em um esforço criativo cognitivo do pesquisador produzir conhecimento sobre o fenômeno estudado e apresentá-lo através da escrita. Esta, por sua vez, deve buscar aproximar ao máximo a realidade descrita à percebida na realidade, exigindo um compromisso ético e político do pesquisador para com o grupo pesquisado (OLIVEIRA, 2006).

Como podemos ver, a descrição densa de Geertz (2008) exige uma participação ativa do pesquisador nas atividades cotidianas do grupo pesquisado, o que definimos por observação participante. É a partir deste envolvimento profundo que o pesquisador consegue apreender os símbolos e representações envolvidas no processo em estudo. No entanto,

tal densidade de descrição demanda muito tempo de dedicação ao campo, o que, para a realidade desta pesquisa, se tornou uma limitação.

A própria dinâmica de campo fez com que nossas observações fossem centradas na descrição de narrativas sobre o adoecimento e sobre as diversas formas de atenção e autoatenção.

A visão da doença como um processo, que vai desde a percepção dos sinais e sintomas, busca pelo diagnóstico e tratamento, até a avaliação dos resultados terapêuticos, associada à visão da doença como experiência, onde a subjetividade do adoecimento é fortemente definida pela experiência dos indivíduos, permitiu com que as narrativas ganhassem importância neste contexto.

Para Good (2005), a experiência subjetiva caracteriza a doença. A doença como processo fisiopatológico, só passa a existir para o indivíduo no momento que é percebida em sinais e sintomas interpretados como tal. Pessoas diferentes podem manifestar o mesmo sintoma de uma dor crônica, por exemplo, e interpretá-lo como doença ou não. A experiência subjetiva da doença é que vai dar esta definição.

Muitas entrevistas que fiz em campo foram carregadas de histórias. A forma como as pessoas contam estas histórias é carregada de símbolos e representações, que constituem uma outra realidade vivida exclusivamente pelas pessoas atingidas pela doença. De forma semelhante ao que fez Good (2005), ao descrever como as histórias, as narrativas e a experiência do adoecimento permitiram acessar a dimensão cultural da doença de dor crônica, lançamos mão deste recurso metodológico nesta pesquisa. A análise das narrativas sobre a experiência do adoecimento, portanto, nos permitiu acessar e descrever esta realidade.

Assim, a essência do método escolhido para este estudo assenta-se na antropologia médica, ou como passarei a chamar daqui por diante, na antropologia da saúde, para evitar o “médico-centrismo” comum e predominante no meio acadêmico. Para melhor utilizar o termo que a antropologia historicamente utiliza para descrever sua pesquisa qualitativa, podemos afirmar que este estudo utilizou o método etnográfico como lente óptica para coletar, analisar e descrever seus achados. Pormenorizando aos termos do campo epidemiológico das ciências da saúde, podemos dizer que este estudo teve um caráter observacional e descritivo, de campo, de cunho etnográfico. Em virtude de seu caráter etnográfico, podemos classificá-la como uma pesquisa qualitativa (NAKAMURA, 2011).

Apesar de sua característica essencialmente qualitativa, não abrimos mão de utilizar dados quantitativos de forma a complementar a descrição pretendida. Estes dados foram fundamentais para a descrição

das redes oficiais de serviços de saúde, e em especial da rede⁷ de Assistência Farmacêutica que, por meio de seu componente estratégico de financiamento, busca atender as pessoas atingidas pela hanseníase. Dados quantitativos epidemiológicos, indicadores de controle da endemia e dados de distribuição de medicamentos complementaram nossa descrição.

O leitor pode questionar se, por conta disso, não deveríamos considerar esta pesquisa como quali-quantitativa. Recorramos a Mitchell (1987) para compreender melhor o uso de dados quantitativos na pesquisa antropológica. Para o autor, o uso de métodos quantitativos deve ter papel auxiliar na descrição. Ajudam a resumir e a atribuir maior detalhe às regularidades em que as variáveis são encontradas em campo. Possuem importância analítica, porém não são mais do que refinamento de métodos comparativos e indutivos rudimentares. Apesar de sua importância analítica, a quantificação “deve constituir-se em um instrumental auxiliar, e não no objetivo do trabalho de campo” (p. 83). Assim, a quantificação deve ser utilizada sob a luz da fundamentação teórica que o pesquisador busca estabelecer em campo, como componente da descrição densa etnográfica.

2.1. CENÁRIO DA PESQUISA

A pesquisa teve por cenário o município de Teresina, capital do estado do Piauí, situada na região Centro-Norte do estado, entre os rios Parnaíba e Poty. Possui 836.474 habitantes, de acordo com o censo demográfico (IBGE, 2010), e é vizinha ao município de Timon-MA, aglomerando uma região metropolitana de cerca de 1.182.970 habitantes.

A cidade destaca-se no setor de prestação de serviços, atraindo milhares de pessoas que buscam tratamento médico especializado e/ou serviços educacionais, que são referência para a região.

Sua infraestrutura de serviços de saúde conta com oitenta e oito Unidades Básicas de Saúde, sete Centros de Atenção Psicossocial, e onze hospitais, além dos serviços de referência estaduais e dos serviços privados, que compõem uma vasta malha de serviços de saúde fornecidos

⁷ Para fins de demarcação teórica, e para evitar fuga da proposta metodológica que aqui apresento, sempre que utilizar o termo “rede” neste manuscrito, estarei me referindo ao conceito de rede utilizado pela antropologia, ao invés do conceito de “redes de atenção”, comumente utilizado pelas ciências da saúde. Segundo Mayer (1987, p.128), o termo “rede” foi empregado por Radcliffe-Brown, que caracterizou a estrutura social como uma “rede de relações sociais efetivamente existentes”, afirmando que essa estrutura deveria compor o objetivo de estudo da pesquisa antropológica.

na capital. Teresina fechou o ano de 2015 com cobertura de 100% da população pela Estratégia de Saúde da Família, com 248 equipes cadastradas (MINISTÉRIO DA SAÚDE, acesso em 21 de março de 2016).

Apesar de sua ótima cobertura de serviços de atenção básica de saúde, o município não consegue controlar eficientemente a epidemia hansênica. Como exposto introdutoriamente, trata-se de um município com prevalência de hanseníase entre muito alta e hiperendêmica, indicando que há transmissão ativa da doença. A escolha deste cenário, portanto, passa pela hipótese de que a problemática da hanseníase não está suficientemente elucidada considerando-se exclusivamente suas características fisiopatológicas e epidemiológicas materiais. O forte estigma existente sobre a doença aponta para uma forte influência do componente sociocultural neste contexto, hipótese que veio a se confirmar em campo.

Adicionalmente, não podemos deixar de considerar que, por sua característica de pesquisa de campo, o conhecimento da realidade local é também um importante fator na definição deste cenário. Teresina é o local onde nasci, cresci e onde resido atualmente. Minha vivência na cidade facilitou bastante o processo de imersão no campo.

A escassez de investigações qualitativas sobre a hanseníase em na localidade também foi um dos pontos considerados na definição deste cenário. Apesar de haver alguns estudos publicados envolvendo a hanseníase na localidade, não foi encontrado nenhum que utilizasse método qualitativo, tampouco etnográfico. Basicamente, foram estudos epidemiológicos quantitativos (PRADO; DIEHL, 2014).

O município de Teresina, entretanto, é um cenário bastante amplo. Se pensarmos no tempo que uma pesquisa de mestrado desta natureza permite explorar, não seria possível cobrir toda a extensão do território. Neste ponto, o uso da estatística poderia facilitar a subdivisão do município para a exploração do campo, porém o método estatístico poderia excluir fatos e pessoas fundamentais para a caracterização que objetivamos. Ora, se a proposta é apreender a visão dos sujeitos padecidos pela hanseníase, certamente, a melhor saída para este impasse deveria ser indicada por eles.

Em meados de 2006, ainda no início da minha trajetória acadêmica na UFPI, e também no início da minha caminhada política, enquanto militante do movimento estudantil, me lembro de ter participado de um fórum de discussão sobre saúde mental, articulado por um movimento de luta antimanicomial. Na oportunidade, buscava escapar da formação tecnicista característica da graduação em Farmácia, agregando vivências

e conhecimentos em saúde coletiva. Aquela foi uma experiência bastante enriquecedora e intrigante para mim, pois ali descobri que havia alternativas terapêuticas para pessoas com transtornos mentais além dos medicamentos e da internação compulsória em manicômios.

Trago aqui este fato, porque naquele espaço uma fala de uma participante de um movimento chamado Morhan me chamou bastante atenção. Ela contava a experiência traumática da internação compulsória de pessoas com hanseníase até o final da década de 1960, bem como de suas nefastas consequências. Filhos que foram separados dos pais e que nunca mais conseguiram encontrar. Pessoas que permanecem vivendo nas colônias até os dias de hoje, porque não possuem nada além da vida na colônia. Estigma, preconceito e descumprimento de direitos humanos. Ao me deparar com o impasse de delimitação do cenário de estudo, me recordei desta experiência, e decidi buscar o contato com aquela pessoa, e com o movimento.

O Morhan – Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase - é uma entidade de movimento social de nível nacional, sem fins lucrativos, que desenvolve atividades voltadas à eliminação da hanseníase, luta pela garantia e respeito aos Direitos Humanos das pessoas atingidas pela doença e seus familiares, e por políticas públicas mais eficazes.

Fundada em 1981, a entidade possui um impressionante histórico de luta e atuação no país, havendo participado ativamente no movimento pela Reforma Sanitária que culminou com a Constituição Federal de 1988. Destacou-se também pela luta contra o uso inadvertido da talidomida⁸, e assumiu papel fundamental na regulamentação do controle de seu uso. Nacionalmente se organizam através de uma coordenação nacional, possuindo coordenações regionais em vários estados, dentre eles, o Piauí (Morhan-PI). Seus membros são voluntários que se identificam e aderem à luta do Morhan (MORHAN, acesso em setembro de 2015).

Por possuírem maior contato com as pessoas acometidas pela doença, membros do Morhan-PI facilitaram a imersão no campo, a captação de participantes para a pesquisa, e indicaram caminhos para a observação participante. As trajetórias apontadas pelo Morhan-PI foram

⁸ A talidomida é um medicamento de ação imunossupressora utilizado no tratamento de reações imunológicas severas, frequentes em pessoas com hanseníase. Lançada na Alemanha em 1956 como um medicamento antigripal, ficou conhecida por causar uma malformação congênita chamada de “focomelia”, devido ao uso da substância durante a gravidez. A substância causava o encurtamento ou ausência completa de braços e pernas nos fetos, atribuindo-lhes semelhança à forma externa de uma foca.

a principal estratégia utilizada para a delimitação do cenário desta pesquisa. Dos cenários indicados por membros da entidade, destacamos o Centro Maria Imaculada como um dos principais para a observação participante.

O Centro Maria Imaculada (aqui referido por CMI) é a referência municipal para o diagnóstico e tratamento da hanseníase em Teresina. Situado na região norte da cidade, foi criado na década de 1970, a partir da ação caritativa de senhoras da comunidade local, sensibilizadas com a situação de exclusão das pessoas que sofriam com o estigma de hanseníase. O serviço foi sendo institucionalizado, inicialmente pela Arquidiocese de Teresina e posteriormente pela Ação Social Arquidiocesana (ASA). O Centro é hoje mantido com recursos próprios da entidade, e também, através de convênio com o SUS, da Secretaria Municipal de Saúde (SMS), e da Secretaria Estadual de Saúde (SESAPI), dentre outros. O CMI presta atendimento gratuito a pacientes acometidos pela hanseníase através de um conjunto de atividades voltada para o diagnóstico, prevenção e tratamento medicamentoso e fisioterapêutico.

2.2. PARTICIPANTES DA PESQUISA

Como universo, foram incluídas na pesquisa pessoas residentes em Teresina, divididas em três grupos. O principal foi composto por pessoas que declararam ser ou terem sido portadores da doença, que estavam sob tratamento no Centro Maria Imaculada, ou que foram indicadas como potenciais informantes-chave por membros do Morhan-PI. A estratégia da autodeclaração pelos indivíduos foi adotada para evitar constrangimentos e comprometimento ético das instituições envolvidas. Imaginamos que alguém poderia se ofender por ser identificado como portador de hanseníase a partir de uma informação dada pelo serviço onde buscava atendimento.

Um segundo grupo foi constituído por profissionais que atuam na assistência aos portadores de hanseníase no Centro Maria Imaculada ou outros indicados por membros do Morhan-PI, desde que trabalhassem na esfera geográfica do município de Teresina. Alguns membros do próprio Morhan-PI foram incluídos neste grupo.

O terceiro, por fim, foi composto por gestores e coordenadores dos programas de saúde estaduais e municipais voltados para os portadores de hanseníase, que contribuíram na descrição da cadeia de serviços.

Somente foram incluídos no universo da pesquisa aqueles que consentiram em participar, a partir da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (ver Apêndices A, B e C).

Apesar do panorama de transmissão ativa da hanseníase para crianças na faixa etária de até 15 anos (PEREIRA et al., 2011), para evitar complicações legais e burocráticas, foram excluídos da pesquisa indivíduos menores de 18 anos e/ou aqueles considerados legalmente incapazes.

O processo de amostragem não pode ser definido com precisão devido à peculiaridade do método etnográfico em requerer informantes-chave para a obtenção de seus dados. A inclusão de novos sujeitos encerrou-se quando observei uma saturação das informações coletadas segundo o método etnográfico. Em outras palavras, quando a inclusão de novos participantes não acrescentava novas informações relevantes à pesquisa, encerramos a amostragem.

Contudo, para efeitos de representatividade estatística, foi estipulada uma amostra entre 19 a 27 portadores, a partir do dado de que no município de Teresina-PI existiam 526 casos confirmados no ano de 2012, último ano consolidado no SINAN na ocasião do delineamento desta pesquisa. Para o segundo grupo a amostra definida previamente foi de dois a seis indivíduos. Já para o terceiro, ficou definido que seriam entrevistados três gestores municipais e três gestores estaduais envolvidos na coordenação dos programas de saúde voltados para portadores de hanseníase.

Efetivamente, contatei com mais de 30 indivíduos do primeiro grupo, de portadores, dos quais selecionei sete para realização de entrevistas. Do segundo grupo, foram três os participantes, e entre os gestores, foram quatro, sendo dois da esfera administrativa estadual e dois da municipal.

2.3. COLETA E ANÁLISE DOS DADOS

Desde o início da elaboração do projeto, por volta de abril de 2014, comecei a visitar o campo de pesquisa, buscando me ambientar e coletar informações que seriam necessárias para o projeto e para a submissão à avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa. O período do trâmite para obter o parecer favorável do Comitê também contribuiu para uma maior familiarização com o cenário de estudo. Entre a submissão do projeto e a obtenção do parecer favorável para a realização da pesquisa, que se deu em outubro de 2014 (Anexo 1) passaram-se em torno de quatro meses.

A partir daí, passaram-se em torno de 7 meses o fim da coleta de dados em campo, em abril de 2015, havendo ainda novas incursões a campo até setembro de 2015, seja para confirmar informações anteriormente coletadas, ou por procura espontânea dos informantes.

Durante este período, minhas incursões a campo foram espaçadas, devido à necessidade de alinhar a minha disponibilidade de tempo com as demandas que o cenário me apresentava, de forma que foram registrados 38 diários de campo durante o período.

Para a coleta de dados, fundamentalmente utilizamos as técnicas de observação participante, entrevistas abertas, entrevistas semiestruturadas e pesquisa documental em registros eletrônicos ou impressos.

Inicialmente, coletei dados referentes ao histórico de distribuição de medicamentos foram tomados junto à Diretoria de Unidade da Assistência Farmacêutica (DUAF) da SESAPI, órgão responsável por fornecer os medicamentos do programa de hanseníase a todos os municípios do estado. Foram solicitadas as informações de distribuição de medicamentos para o programa de hanseníase, do período de janeiro a dezembro de 2014 registrados no sistema Hórus (sistema implantado pelo Ministério da Saúde para o registro e monitoramento da assistência farmacêutica em municípios brasileiros).

A descrição da cadeia de assistência farmacêutica do programa de controle da hanseníase foi obtida a partir de entrevistas semiestruturadas com os coordenadores envolvidos (Apêndice D), complementada pela observação direta do processo.

No âmbito etnográfico, a pesquisa lançou mão de duas técnicas inerentes ao método: a observação participante e as entrevistas abertas. A observação participante objetivou apreender dados qualitativos referentes à busca pelas diversas formas de atenção e às atividades de autoatenção à saúde, especialmente aquelas que se referem ao uso de medicamentos. A pesquisa de campo foi realizada efetivamente entre outubro de 2014 e setembro de 2015, com um total aproximado de 50 dias de trabalho efetivo.

Os dados obtidos pela observação foram registrados em um caderno de campo, a partir do qual foram posteriormente elaborados diários de campo. Para Weber (2009), o diário é um instrumento que o pesquisador se dedica a produzir dia após dia durante sua experiência etnográfica. É uma técnica de registro das informações apreendidas a partir da observação participante, que contribuem para descrever as categorias culturais do grupo ou conjunto em estudo.

A partir da observação participante, selecionei informantes-chave para as entrevistas etnográficas abertas, guiadas por um roteiro preestabelecido, a fim de aproximar o diálogo aos objetivos (Apêndice E). Quando houve consentimento, as entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas para análise.

Resumidamente, a observação seguiu o seguinte fluxo: sensibilização ao campo => observação participante geral => seleção de informantes-chave => entrevistas etnográficas => transcrição de textos, levantamento de itinerários e narrativas => análise e descrição dos dados (MARTINS, 2012; GOOD, 2005).

Os dados etnográficos foram analisados conforme Oliveira (2006), que discute sobre o escrever etnográfico, balizada pelos conceitos básicos constitutivos do pesquisador, buscando relacionar os saberes e práticas apreendidos com o referencial teórico para, em um esforço criativo hermenêutico, realizar a escrita da etnografia (DIEHL, 2001; GRASSI, 2009; DIEHL; GRASSI, 2010; GOOD, 2005).

Para analisar os dados quantitativos de distribuição de medicamentos, foi utilizado o programa Microsoft Excel 2010® para tabulação e análise de frequência e médias, evidenciando a demanda de medicamentos e permitindo o levantamento de hipóteses para a pesquisa (ROZENFELD; VALENTE, 2004).

2.4. ASPECTOS ÉTICOS

Por se tratar de uma pesquisa envolvendo pessoas, é importante ressaltar que este trabalho foi delineado de acordo com os princípios éticos que constam na Resolução 466/2012/CNS (CNS, 2012), que regulamenta as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos, garantindo aos participantes o respeito à sua cultura, a privacidade, o sigilo, a confidencialidade e a desistência em qualquer etapa da pesquisa. Antes de sua realização, foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado da Saúde de Santa Catarina (CEP/SES-SC), conforme parecer disposto no Anexo 1.

Devido à natureza essencialmente qualitativa da pesquisa, por meio do método etnográfico, especial cuidado foi tomado para que os diferentes interesses, valores e visões de mundo fossem colocados sob a perspectiva de uma construção conjunta do conhecimento. Segundo Silva, Mendes e Nakamura (2012, p. 34), “os aspectos éticos permeiam a pesquisa qualitativa desde a escolha do objeto de estudo, as delimitações metodológicas, as análises dos resultados até o compromisso de uma devolutiva das informações obtidas”. O tema foi construído a partir de minha trajetória singular, buscando a todo momento refletir sobre como compatibilizar minha postura ética em relação aos pesquisados com suas expectativas. Busquei valorizar o desejo pela autonomia do conhecimento, a solidariedade com o grupo pesquisado e com os

indivíduos envolvidos na pesquisa.

Todos os participantes foram apresentados com nomes fictícios e de forma a assegurar a confidencialidade de suas identidades.

Apresento a seguir os achados resultantes deste levantamento, bem como minhas análises, discutindo-as à luz dos referenciais teóricos adotados para este fim.

Primeiramente descrevo as redes que conformam o processo s-d-a na Hanseníase em Teresina, para em seguida descrever o processo s-d-a em si, a partir das visões envolvidas e observadas em campo.

3. AS REDES QUE CONFORMAM O PROCESSO SAÚDE-DOENÇA-ATENÇÃO

O conceito de Rede de Atenção à Saúde, ou simplesmente RAS, surge na primeira metade da década de 1990, nos Estados Unidos, se propondo a superar a fragmentação existente entre os sistemas de atenção à saúde. O modelo organizativo fragmentado, centrado em responder às condições agudas e às agudizações de condições crônicas, mostrou-se falho, ineficaz e bastante dispendioso, incapaz de dar resposta às transições contemporâneas nas condições epidemiológicas no sentido das doenças crônicas. Como alternativa, propôs-se a instituição de sistemas integrados de serviços de saúde, que configurassem ações continuadas e coordenadas, com objetivos e metas em comum no sentido de solucionar os problemas de saúde de uma população definida. Estes sistemas integrados configuram as RASs (MENDES, 2011).

Mendes (2010), utilizando-se de experiências exitosas de outros países e de diretrizes da OMS, sugere o modelo de RASs para a realidade brasileira, como estratégia de superação dos problemas de fragmentação vivenciados no SUS. O autor caracteriza um panorama epidemiológico brasileiro peculiar, onde coexistem no topo da lista de problemas de saúde uma tripla carga de doenças, pois envolvem uma agenda não concluída de infecções (tuberculose, hanseníase, HIV/AIDS, entre outras), desnutrição e problemas de saúde reprodutiva; o crescimento das doenças crônicas (hipertensão, diabetes, etc.) e de seus fatores de risco (tabagismo, obesidade, sedentarismo, etc.). Buscando recompor a coerência entre esta situação de saúde e o sistema de atenção à saúde, o autor propõe a implantação de redes de atenção à saúde, constituídas de três elementos: a) a população, organizada socialmente em famílias que vivem em territórios sanitários regulares, cujas necessidades precisam ser compreendidas e respondidas pelo sistema de saúde; b) a estrutura operacional, que deve ser composta por serviços dos diferentes níveis de complexidade, articulados de forma poliárquica e coordenada pela atenção primária à saúde; c) o modelo de atenção à saúde, que deve organizar o funcionamento das redes em torno da resolução dos problemas agudos e crônicos vigentes na população alvo.

Trago aqui a definição de Mendes (2010) sobre RAS, que é semelhante à adotada pela OMS e pelo Ministério da Saúde brasileiro, apenas com o intuito de destacar os contrapontos deste conceito com os que utilizamos para operar as análises deste trabalho.

Conforme apresento a seguir, existe uma constante divergência entre os itinerários organizados e planejados pelos serviços oficiais na

forma de rede de serviços de saúde, e os itinerários efetivamente traçados pelas pessoas.

Ora, se nosso objetivo principal é identificar como pessoas atingidas pela hanseníase em Teresina buscam recuperar e manter sua saúde, a partir das estratégias de autoatenção, fez-se necessário lançar mão de um outro conceito operativo de redes, que se adaptasse melhor ao propósito do trabalho. Nosso intuito aqui é descrever a rede de relações articulada pelas pessoas com hanseníase em busca da recuperação da saúde.

Conforme discutimos anteriormente, o processo saúde-doença-atenção (s-d-a) é determinado por um sistema de significados construídos por um determinado grupo social em que o indivíduo está inserido, e que se articulam a partir de suas experiências individuais e coletivas, ao que denominamos cultura. Dessa forma, para compreender como os diferentes níveis de serviço e formas de atenção são articulados pelas pessoas com hanseníase em busca da saúde, precisamos compreender este processo a partir das pessoas, ou seja, de uma perspectiva êmica. A compreensão de como redes oficiais e não oficiais são articuladas pelas pessoas, pode dar uma boa contribuição para a organização das ações e serviços em saúde, de forma a interagir e integrar-se a essas articulações.

Como explica Barbieri (2009, p. 179), o conceito de redes nas ciências sociais surge em meados dos anos 1950, sendo John Barnes um dos pioneiros em seu uso, quando utilizou o conceito de “malha de rede” para descrever o conjunto de interações sociais vivenciadas por uma comunidade pesqueira na Noruega. Barbieri (2009, p. 180) também afirma que foi Clyde Mitchell quem detalhou ainda mais as características das redes, dividindo-as em uma série de elementos morfológicos e interacionais.

A partir daí, Barbieri (2009) intende-se a descrever a “malha de rede” de interações entre escolas de samba no carnaval carioca, observando os fluxos materiais, de pessoas e de informações estabelecidos na situação social analisada. A rede de relações sociais se desnuda no momento em que se percebe a importância das interações entre os indivíduos que compõem as escolas. O autor conclui que o conhecimento sobre as relações entre as escolas e entre escolas e outros “pedaços” da cidade constitui um terreno fértil para o estudo de redes mais complexas, como as metrópoles.

A dificuldade de trazer para o contexto deste trabalho os conceitos sobre redes adotados pelas ciências sociais, é que, nestas, as investigações centram objeto sobre as próprias redes, buscando descrevê-las à luz das estruturas sociais. No caso deste trabalho, devemos pensar a aplicação do

conceito de rede de forma mais heurística, de uso quase instrumental, a compor um modelo explicativo que contribui para a descrição do real objeto da pesquisa.

Como o fez Good (2005), o objetivo aqui não é a descrição das redes, por si. A intenção é observar os símbolos utilizados pelas pessoas nesta descrição. Em outras palavras, mais importante do que a descrição do processo de adoecimento através das narrativas, é a análise dos símbolos utilizados pelas pessoas para tal descrição, da importância dada no discurso dos sujeitos a cada experiência vivenciada.

Assim, de forma semelhante a Barbieri (2009) com as escolas de samba, buscaremos descrever as interações sociais entre os sujeitos do processo s-d-a na hanseníase em Teresina, e destes com as estruturas dos serviços de saúde, de forma a facilitar a compreensão posterior de como se dá esse processo no cotidiano das pessoas atingidas pela doença.

Como sujeitos, destacamos três categorias principais para análise: a) os profissionais de saúde, onde se incluem cuidadores formados em disciplinas biomédicas atuantes na cadeia de serviços fornecidos a hansenianos, bem como gestores e coordenadores destes serviços; b) indivíduos que estão ou estiveram com a doença de Hansen; c) voluntários do Morhan-PI.

Desta forma, apresentaremos a descrição das redes de interações entre estas três categorias de sujeitos e entre os serviços de saúde e outras instituições que se relacionaram durante o processo s-d-a. Para este fim, classificamos a descrição em três tipos de redes: a rede oficial, a rede de Assistência Farmacêutica, e as redes alternativas.

3.1. A REDE OFICIAL

Por rede oficial, denominamos a malha de interações entre os sujeitos e instituições que se dão nos serviços de saúde administrados pelo poder público, sejam municipais ou estaduais. Aqui, subdividimos esta caracterização em serviços de atenção básica, serviços de referência e serviços de assistência farmacêutica.

A descentralização das ações e serviços voltados ao controle da hanseníase é considerada fundamental para o alcance das metas de sua eliminação e erradicação. No entendimento da OMS, integrar completamente a educação em saúde, o diagnóstico e o tratamento da doença à atenção básica foi o principal fator de sucesso para a meta de eliminação (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2006).

A partir da experiência exitosa de Índia e de Angola em alcançarem até o final de 2005 a meta de eliminação da hanseníase (prevalência de

menos de 1 caso por 10.000 habitantes), o Ministério da Saúde brasileiro integrou o programa de hanseníase ao nível da Atenção Básica à Saúde (ABS) (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2006).

De acordo com as Diretrizes para Vigilância, Atenção e Controle da Hanseníase, o diagnóstico da hanseníase é essencialmente clínico e epidemiológico, e deve ser dar no nível da ABS. Os casos com suspeita de comprometimento neural, sem lesão cutânea, e aqueles com diagnóstico duvidoso, deverão ser encaminhados para serviços de referência para confirmação diagnóstica (BRASIL, 2010).

Tomando conhecimento disto, era de se esperar que, em campo, me deparasse com um grande número de casos diagnosticados na atenção básica. Na prática, tal hipótese não se confirmou, e a maioria das pessoas com quem conversei alegaram que tomaram conhecimento do seu diagnóstico em serviços de referência.

Em conversa inicial com a Fundação Municipal de Saúde de Teresina sobre os objetivos desta pesquisa, no intuito de conseguir autorização para desenvolver o trabalho, me foi dito que não seria possível incluir as Unidades Básicas de Saúde (UBSs) como cenário de pesquisa. No entanto, me foi sugerido que poderia desenvolver a pesquisa de campo no serviço de referência do município, o Centro Maria Imaculada (CMI).

Por este viés, é compreensível que eu tenha conhecido bem mais pessoas diagnosticadas em serviços de referência do que em UBSs. Contudo, causa estranhamento que essa proporção tenha se repetido entre as pessoas que conheci através do Morhan-PI.

Desta forma, por não ter vivenciado a rotina de um dos serviços de Atenção Básica à Saúde (ABS), lanço mão das falas dos sujeitos envolvidos no processo, que coletei por meio de entrevistas semiestruturadas (profissionais de saúde e gestores) e de entrevistas etnográficas (usuários).

A Secretaria Municipal de Saúde (SMS) de Teresina é subdivida em duas fundações, responsáveis pela gestão operacional das ações e serviços: a Fundação Municipal de Saúde (FMS) e a Fundação Hospitalar de Teresina (FHT). A primeira é responsável pela operacionalização da ABS, enquanto a outra é responsável pela atenção de urgências e emergências em nível hospitalar. Na SMS concentram-se as ações de gestão e planejamento das políticas de saúde.

A FMS possui três Diretorias Regionais de Saúde (DRS-Centro/Norte, DRS-Leste/Sudeste e DRS-Sul), onde estão distribuídas 88 UBSs e 7 Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), além do Centro de Especialidades Odontológicas e do Centro de Diagnósticos e Exames

Raul Bacelar.

A FHT, por sua vez, gerencia as ações e serviços de urgência e emergência em 10 “hospitais de bairro”, que são hospitais periféricos que funcionam como unidades de rápida permanência. Além destes, conta com uma Unidade de Pronto Atendimento (UPA), um hospital de referência para urgências e emergências de maior complexidade (Hospital de Urgências de Teresina – HUT), um ambulatório de especialidades médicas de referência (Centro Integrado de Saúde Lineu Araújo - CISLA), e, ainda um Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU).

Na FMS se centraliza a maioria das ações e serviços fornecidos pelo município para o controle da hanseníase, cuja gestão fica a cargo da Coordenação de Hanseníase da Diretoria de Vigilância em Saúde. Segundo a gestão, as ações de diagnóstico e tratamento da hanseníase ocorrem em todas as UBSs, que contam com o apoio do Centro de Diagnósticos e Exames Raul Bacelar, de gestão municipal, e do Centro Maria Imaculada, em parceria com a Ação Social Arquidiocesana de Teresina.

O CMI figura como principal referência para o diagnóstico e tratamento de hanseníase no nível municipal. Conveniado ao SUS para fornecer serviços a pessoas com hanseníase, o Centro é mantido com recursos da Ação Social Arquidiocesana e com os repasses da Fundação Municipal de Saúde e da Secretaria Estadual de Saúde do Piauí, referentes aos convênios com o SUS. Segundo eles, em um esforço de inclusão e desmitificação do Mal de Hansen, também abrem as portas para atender gratuitamente a comunidade local.

O Centro possui em seu quadro dois médicos dermatologistas, que realizam, em média, mensalmente, aproximadamente 270 consultas e 25 pequenos procedimentos cirúrgicos. Também conta com dois fisioterapeutas, que atendem a usuários ainda em tratamento poliquimioterápico, usuários com alta de hanseníase e também a outras pessoas da comunidade local, em uma média mensal de aproximadamente 645 sessões de fisioterapia. Além destes serviços, o CMI oferece assistência de enfermagem na administração e dispensação⁹ de medicamentos e vacinas, bem como na orientação de cuidados paliativos e outros procedimentos de enfermagem. Ainda, promove reuniões de um

⁹ À época da coleta de dados a dispensação de medicamentos no CMI era feita por profissionais de enfermagem. Entretanto, ao tempo da elaboração deste manuscrito, tive informação de que o CMI já conta com profissional farmacêutico em seu quadro, conforme discutiremos adiante na descrição da rede de assistência farmacêutica.

grupo de autocuidado mediado por profissional psicólogo, serviços de sapataria ortopédica, diagnóstico laboratorial (essencialmente baciloscopia) e atendimento odontológico.

A gestão municipal também possui um dos hospitais da FHT estruturado como referência para tratar pessoas com estados de reação hansênica¹⁰ que necessitem de assistência hospitalar. Trata-se do Hospital da Primavera, situado na zona norte da cidade, mesma região do CMI, que assumiu este papel de referência por possuir em seu quadro um profissional médico dermatologista e também um farmacêutico, exigido para a dispensação de talidomida, como discutiremos adiante.

Em nível estadual, a clínica de dermatologia do Hospital Getúlio Vargas (HGV) é o serviço de referência. O HGV é um dos mais antigos hospitais do estado, e outrora foi o principal hospital de urgências e emergências da capital. Após a construção do Hospital de Urgências de Teresina (HUT), o serviço de pronto atendimento do HGV foi fechado. A partir de então o hospital passou a atuar somente como referência secundária e terciária para todo o estado, oferecendo serviços de média e alta complexidade de diversas especialidades médicas. Infelizmente, não conseguimos autorização para incluir o HGV como cenário desta pesquisa, motivo pelo qual sua breve descrição se encerra aqui.

Em campo, tomei conhecimento da existência de pelo menos três “grupos de autocuidado”: um se reúne no CMI; outro em uma UBS no bairro Renascença, zona sudeste da cidade; e um terceiro no bairro Porto Alegre, zona sul, cuja existência não confirmei. Ainda tive informações de um quarto, promovido por pesquisadores da Universidade Federal do Piauí, que funcionaria no bairro Marquês, zona norte de Teresina. Este último também não observei seu funcionamento.

A princípio imaginei que fossem grupos de autoajuda, organizados pelos próprios usuários que, nos termos de Menéndez (2003), poderiam ser entendidos como uma estratégia de autoatenção (v. tópico 3.3.2), desprovidas da intervenção de um cuidador profissional. Me organizei para acompanhar reuniões em dois deles, o do CMI e o do bairro Renascença. Ambos eram mediados por profissionais de saúde, e

¹⁰ A Portaria do Ministério da Saúde nº 3125/2010 (BRASIL, 2010, p. 3) define por reação hansênica ou estados reacionais como “alterações do sistema imunológico que se exteriorizam como manifestações inflamatórias agudas e subagudas que podem ocorrer mais frequentemente nos casos MB (multibacilares). Elas podem ocorrer antes (às vezes levando à suspeição diagnóstica de hanseníase), durante ou depois do tratamento com Poliquimioterapia (PQT)”. Podem ser do Tipo 1, mais amenas, caracterizadas por novas lesões dermatológicas, ou do Tipo 2, mais severas, caracterizadas pelo aparecimento de nódulos subcutâneos dolorosos (Eritema Nodoso Hansênico – ENH).

organizados como parte da política de controle da hanseníase. Através de membros do Morhan, tive conhecimento que os demais também se organizavam dessa forma, e pareciam cumprir uma exigência formal do programa oficial.

O estímulo ao autocuidado consta nas diretrizes do MS para a atenção à hanseníase (BRASIL, 2010). A organização de grupos focais parece ter sido a estratégia adotada pelo serviço oficial para facilitar o processo de educação em saúde, e promover suporte psicológico e emocional às pessoas atingidas pela enfermidade.

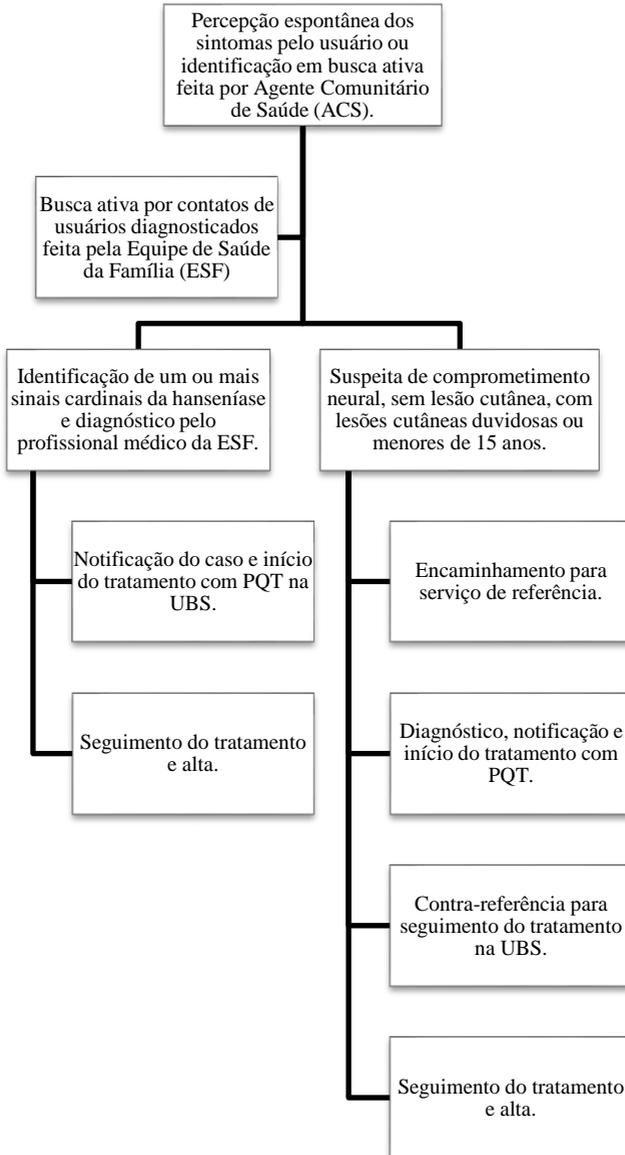
Por estas razões, classifico os grupos de autocuidado observados em Teresina como parte da rede oficial, e não como uma das redes alternativas, como imaginava a princípio.

Os itinerários informados pelo serviço oficial para o diagnóstico e tratamento da hanseníase devem seguir idealmente o fluxo indicado na Figura 2.

A primeira observação a ser feita em relação a este fluxograma é sobre seu ponto de partida. O acesso ao diagnóstico e início do tratamento depende da identificação dos sintomas da doença, e da busca pelo serviço de saúde. A identificação deve se dar espontaneamente por parte do usuário, ou por busca ativa da equipe de saúde. A primeira, pressupõe a percepção do usuário sobre seu estado de saúde, enquanto a segunda, exige esforço coordenado da equipe de saúde em ações de vigilância epidemiológica.

Neste ponto, tomemos os itinerários percorridos por três participantes da pesquisa, os quais apreendi em entrevistas abertas.

Figura 2 - Fluxograma de diagnóstico e tratamento da hanseníase segundo a gestão municipal.



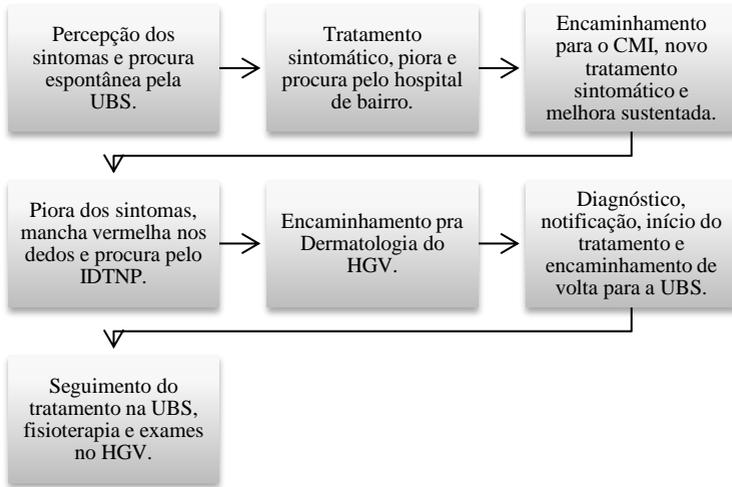
Fonte: Elaboração própria.

Léo tinha 18 anos quando foi levado por sua mãe à UBS de seu bairro. Acometido por uma inflamação purulenta em um dos dedos da mão, foi levado por sua mãe ao médico da UBS para uma consulta:

“Eu notei uma pequena inflamação no dedo [indicador da mão direita]. Depois criou pus, inflamou bastante e perguntei pra mãe se era normal ou não. Ela disse que não sabia o que tava acontecendo ali... aí minha mãe me levou no posto de saúde pra falar com o médico. Me deram apenas uns anti-inflamatórios e pensei que não era nada... aí tomei, desinflamou e num outro dia apareceu pior, com pus embaixo da unha. Tomei o remédio de novo e melhorou bastante por um certo tempo... um mês, dois meses... no terceiro mês já piorou bastante. Apareceu em todos os dedos. Aí começou a sangrar bastante e minha mãe me levou no hospital. Disse que isso era uma doença e que tinha que ir no hospital. Aí pediram uma série de exames... fiz três exames de sangue e num deu nada. Aí me deram um encaminhamento pro Maria Imaculada. Me deram um remédio lá que eu não sabia pra que era. Tomei esse remédio e até que melhorei bastante. Fiquei uns 6... 8 meses sem sentir nada. Sentia uma dormência na mão, mas pensava que era normal. Depois comecei a sentir dores muito fortes nos dedos e apareceu uma mancha bem vermelha nos cinco dedos da mão. Minha mãe me levou lá no Natan Portela [Instituto de Doenças Tropicais Natan Portela, ou IDTNP, o hospital estadual de referência em doenças infectocontagiosas]. Aí lá me passaram pra um doutor dermatologista no HGV [Hospital Getúlio Vargas, referência estadual de especialidades médicas de média a alta complexidade]. Quando ele viu o que eu tinha na mão e a minha fraqueza no pé ele já soube de cara. Disse logo de cara que se tratava de hanseníase. Nessa época eu já tinha 20 anos... Lá me deram a primeira medicação, e do segundo mês em diante eu tinha que vir pegar aqui no posto de saúde, porque ficava mais perto de casa. Mas todo mês eu tinha que ir lá no HGV fazer exame e fisioterapia. Foi assim por uns 10 meses...”

O itinerário percorrido por Léo do momento em que manifestou os primeiros sintomas até o diagnóstico e o seguimento do tratamento foi um pouco diferente do idealizado pelo serviço oficial, conforme Figura 3.

Figura 3 - Itinerário de diagnóstico e tratamento percorrido por um usuário com hanseníase.



Fonte: Elaboração própria.

Neste itinerário, podemos perceber que houve a procura espontânea pela UBS. Porém, nesse nível da atenção, inicialmente os sintomas não foram associados à hanseníase. Portanto, não houve o diagnóstico na atenção básica, tampouco o encaminhamento do caso duvidoso para um serviço de referência, como esperado. A segunda tentativa foi em um hospital da rede municipal, que, apesar de não previsto no fluxograma idealizado oficialmente, cumpriu com o esperado ao encaminhar para o serviço de referência municipal, o CMI. Mesmo sob a alcunha de serviço de referência, o CMI não foi capaz de diagnosticar hanseníase naquele momento. A partir deste ponto, Léo e sua família avançaram para o nível estadual, buscando por iniciativa própria o Instituto de Doenças Tropicais Natan Portela (IDTNP), de onde foi encaminhado para a Clínica de Dermatologia do Hospital Getúlio Vargas (HGV), que é o serviço de referência estadual para a hanseníase. Por fim, foi direcionado de volta à UBS de seu bairro, para seguimento do tratamento com PQT, ao mesmo tempo em que fazia reabilitação fisioterápica no HGV.

Tomemos agora o exemplo de Joana, de aproximadamente 40 anos, que vive em condições de extrema pobreza em um quarto-e-sala alugado que deve ter em torno de 8m² de área física. Mora sozinha com sua filha de 3 anos de idade, abandonada pelo pai. Joana possui um transtorno de saúde mental, e fazia acompanhamento psiquiátrico no Hospital da Primavera.

Joana sentia uma “dormência no dedo do pé”, e se queixou para o “médico do postinho”. Segundo ela, o médico disse que precisava examinar melhor porque essa dormência poderia ser “sinal de um AVC ou uma trombose”. Feitos os exames e sem que nada apontasse um problema, Joana se tranquilizou.

Algum tempo depois, ela foi vítima de violência doméstica, e sob o forte trauma foi encaminhada para fazer tratamento psiquiátrico no Hospital da Primavera e acompanhamento psicológico no Hospital do Mocambinho (CAPS sob gestão mista entre estado e município). Sempre que se consultava com o psiquiatra Joana se queixava da “dormência no pé”. O médico sempre dizia que ela precisava procurar um especialista, que aquele problema não era normal.

Em dada ocasião, Joana se atrasou e perdeu a consulta agendada com o psiquiatra no Hospital da Primavera. Nervosa, implorou para que as enfermeiras encaixassem a consulta dela o quanto antes, pois estava piorando da dormência no pé e não poderia ficar sem os medicamentos.

O relato da dormência do pé chamou a atenção das enfermeiras, que perguntaram se ela já havia feito algum teste para hanseníase. Joana negou, alegando que não havia necessidade pois era vacinada. As enfermeiras então questionaram se ela tinha alguma mancha no corpo. Sem recordar de nenhuma visível, respondeu que se houvesse mancha só poderia ser nas costas, único lugar do corpo que ela não conseguiria ver.

As enfermeiras então pediram que ela as acompanhasse até um “quarto”, para que ela levantasse a blusa e elas a examinassem, pois a dormência poderia ser sintoma de hanseníase. Assim Joana o fez, e as enfermeiras encontraram “duas manchas brancas” em suas costas. As profissionais a encaminharam para fazer o exame de baciloscopia¹¹. O laboratório do hospital não realizava esse procedimento, daí ela foi encaminhada para o CMI. Lá ela foi examinada pela dermatologista e fez a coleta da baciloscopia, que confirmou o diagnóstico. Joana, que residia

¹¹ A baciloscopia consiste em um exame de pesquisa microscópica direta pelo bacilo da hanseníase em um esfregaço de amostra de raspado intradérmico, colhido das orelhas, cotovelos e lesões suspeitas. Segundo os critérios estabelecidos pelo MS, uma baciloscopia positiva é suficiente para confirmar o diagnóstico de hanseníase multibacilar.

na zona norte da cidade, recebeu as primeiras doses de PQT no CMI, onde continuou fazendo o tratamento até o momento de nossa conversa.

Seu itinerário, portanto, assim como o de Léo, seguiu fluxo divergente do esperado: UBS => Hospital da Primavera (referência para internações por reação hansênica) => Diagnóstico no CMI => Seguimento do tratamento no CMI.

Por fim, analisemos o itinerário percorrido por Manoela, 38 anos, que vivia com suas duas filhas pequenas e o marido. Seu primeiro sintoma foi uma “dor muito forte na região da bacia”. A primeira crise foi tão forte que ela teve de chamar o SAMU para levá-la ao hospital. No Hospital do Dirceu (hospital municipal na zona sudeste da cidade), o médico perguntou se ela havia caído, “levado uma pancada”, ou se tinha sido picada por algum inseto. Frente à resposta negativa, Manoela foi medicada com analgésicos e voltou para casa. Alguns meses depois a dor se manifestou no pé, embaixo do calcanhar, que também se apresentava “inchado e dormente”. Sua mãe “apalpou” seu calcanhar e percebeu um “bolinho” também descrito como um “carocinho”, além de uma mancha que ela até então não havia percebido. Para ela, aquela mancha não representava nada.

Manoela era diarista, e o esforço de seu trabalho provocava dores recorrentes nas mãos e nas pernas, o que a fez procurar diversas vezes por atendimento médico. Inicialmente, no “posto”, onde recebia diclofenaco¹² para aliviar as dores. Quando abriu outra UBS mais próxima de sua casa, com outra médica, ela voltou a se consultar lá, apresentando suas queixas de dores nos pés e mãos, igualmente tratadas com anti-inflamatórios, que aliviavam temporariamente as dores.

Algum tempo depois apareceram uns “carocinhos vermelhos” na região do cotovelo de um de seus braços, que chamaram bastante sua atenção. Esses “carocinhos” a fizeram buscar a UBS na tentativa de conseguir um encaminhamento para um dermatologista. Sem muito sucesso em suas tentativas, e sem considerar esse sintoma como seu principal problema. Sempre muito ocupada com seus afazeres domésticos, o cuidado às filhas e com o trabalho, não encontrava tempo para buscar essa consulta, e acabou deixando para depois.

As dores se intensificaram, e Manoela consultou com reumatologistas no Centro Integrado de Saúde Lineu Araújo, a referência de atendimento ambulatorial do município. Fizeram uma série de exames para identificar doenças reumáticas, porém nunca desconfiaram das

¹² Nome genérico de um medicamento anti-inflamatório comumente indicado para dores musculares e em articulações.

manchas.

Os “carocinhos” se espalharam para o outro braço e para as pernas, e as dores aumentaram a ponto de ela mal conseguir pisar no chão. Manoela buscou outro reumatologista, desta vez no serviço ambulatorial do HGV, que a examinou e afirmou que seria um dermatologista a dar seu diagnóstico, certamente já suspeitando de hanseníase. Confusa com a conclusão do médico, pois não compreendia a relação de suas dores com a especialidade dermatológica, ela passou algum tempo adiando a consulta.

Uma de suas “patroas”, com formação na área da saúde, observou que havia algo de errado. Manoela vivia “derrubando as louças”, não conseguia mais “levantar o balde”, e vivia se queixando de dores e dormências. Observando esse quadro, a “patroa” sugeriu que esses sintomas poderiam ser de hanseníase, e finalmente a encorajou a buscar a consulta com o dermatologista.

A consulta foi marcada para o Lineu Araújo, ambulatório municipal. A médica a examinou e, após uma breve anamnese, solicitou uma baciloscopia, que Manoela foi colher na clínica de dermatologia do HGV. O técnico, percebendo a gravidade de seu quadro, pediu que ela fosse pegar o resultado na manhã seguinte, logo cedo. Ao receber o exame, que indicava alto índice de infecção, orientaram-na a ir no Hospital do Dirceu ou no Centro Maria Imaculada apresentar o resultado e pegar imediatamente a medicação.

Manoela foi no Hospital do Dirceu, onde recebeu as primeiras doses de PQT mesmo antes de sua consulta com a médica, que veio a confirmar o diagnóstico de hanseníase posteriormente. A enfermeira do hospital quis encaminhá-la para continuar seu tratamento na UBS próxima de sua casa, porém ela, temendo o preconceito de seus vizinhos, preferiu continuar recebendo a medicação no Hospital do Dirceu.

Sendo assim, para Manoela, a trajetória foi: SAMU => Hospital do Dirceu => UBS 1 => UBS 2 => CISLA (reumatologia) => HGV (ambulatório) => CISLA (dermatologia) => HGV (baciloscopia) => Hospital do Dirceu.

As incongruências observadas entre as trajetórias adotadas por esses três indivíduos em busca da recuperação de sua saúde, e destas para com o fluxograma estabelecido pela gestão municipal (ver Figura 2), denotam a importância de se compreender os aspectos socioculturais envolvidos na decisão das pessoas sobre quais caminhos seguir para recuperar a saúde.

A observação de que a maioria das pessoas com que tive contato em campo não foi diagnosticada no nível da ABS, traz à tona a hipótese

de distanciamento entre o discurso oficial de planejamento das ações e o que de fato se observa na realidade cotidiana dos serviços.

Uma outra importante porta de acesso ao diagnóstico e tratamento da hanseníase que observei em campo foram as campanhas e mutirões. Em alusão ao Dia Nacional de Combate e Prevenção da Hanseníase¹³, anualmente, a FMS e a SESAPI organizam campanhas e mutirões de diagnóstico da hanseníase em diversas unidades de saúde do município de Teresina. O Morhan-PI, por vezes, é convidado a contribuir na organização e realização destes mutirões. Tive a oportunidade de participar, juntamente com o Morhan-PI, do mutirão ocorrido durante a última semana do mês de janeiro de 2015.

A campanha se estruturou em dois momentos: um inicial, de divulgação de informações sobre a hanseníase e recrutamento de casos suspeitos para o segundo momento, de mutirão de diagnósticos em hospitais nos bairros.

A divulgação se deu através de panfletagem e divulgação de informações sobre a doença na mídia e no *Shopping* da Cidade, que é um centro comercial de trabalhadores autônomos bastante frequentado em Teresina. Ainda, fui informado por um dos coordenadores da FMS que haviam convocado todas as Equipes de Saúde da Família a divulgar o mutirão nas comunidades. Segundo essa pessoa, enfermeiros e agentes comunitários de saúde estavam há 15 dias buscando ativamente pessoas com manchas suspeitas ou com histórico de contato com a doença, para convidá-las a comparecer nos locais onde ocorreria o evento.

Na segunda-feira daquela semana, a FMS organizou um estande em um local de grande circulação do mercado. Havia uma tevê, onde passavam vídeos institucionais do MS, bem como diversos panfletos informativos sobre a hanseníase, também elaborados pelo MS. Ali presentes, estavam servidores da FMS, membros da coordenação do programa municipal de controle da hanseníase, e membros do Morhan-PI. Todos estavam usando uma camiseta da campanha, estampada com o lema escolhido para o ano, “Hanseníase tem cura”. Cartazes, igualmente elaborados pelo MS, rodeavam todo o estande, com os mesmos dizeres das camisetas.

À primeira vista, observei que o estande chamava a atenção, pois, de certa forma, rompia a estética do local. Ao visualizá-lo, era facilmente perceptível de que se tratava de alguma campanha que não era própria daquele local, afinal não era um estande de vendas. As camisetas

¹³ O último domingo do mês de janeiro é considerado pelo Ministério da Saúde o Dia Nacional de Combate à Hanseníase.

diferenciavam os participantes da campanha das demais pessoas.

Apesar de seu destaque, o estande me pareceu esvaziado. Os transeuntes do mercado o observavam com curiosidade, mas evitavam passar por ele, dando a volta para poder acessar a saída, logo atrás do espaço.

Uma observação, que julguei importante tomar nota, foi a diferença de postura na divulgação da campanha entre os profissionais da FMS e os membros do Morhan, mas guardo a apresentação deste fato para mais adiante, na discussão das redes alternativas.

Ao fim da manhã, após a distribuição de panfletos, participei de uma rápida reunião com os membros do Morhan, quando foram definidos os locais que iríamos acompanhar o mutirão no sábado. Eu e mais dois membros nos comprometemos em ir ao Hospital do Dirceu, na zona sudeste, já citado anteriormente, e ao Hospital do Satélite, localizado na periferia da zona leste da cidade. Aos que me acompanhariam, ofereci carona para ir às unidades no evento, como forma de ajudar com o deslocamento, que em nossa cidade é sempre limitante, em especial ao se locomover de uma periferia para outra.

No sábado, cedo pela manhã, fomos primeiro ao Hospital do Dirceu. Decidi ir com a camiseta da campanha, assim como os outros dois colegas do Morhan. Ao chegarmos, logo observei uma grande faixa na entrada do ambulatório, com os mesmos dizeres de “hanseníase tem cura”, e comunicando que ali estaria ocorrendo o mutirão de diagnóstico. Imaginei que a faixa devia ter sido fixada ali desde o início da semana.

Uma longa fila já havia se formado quando entramos no hospital. Eram predominantemente homens, pessoas de pele escura, entre jovens e idosos, e poucas crianças, acompanhadas por suas mães.

Organizando a fila, duas técnicas de enfermagem faziam uma rápida triagem, definindo quem encaminhar para a consulta médica com o/a dermatologista. Nesse ato, perguntavam pela existência de manchas na pele ou se eram contatos de alguém com diagnóstico confirmado. Elas só encaminhavam para a consulta pessoas com manchas, pessoas com tratamento de hanseníase em andamento ou já concluído, e pessoas com histórico de contato.

Sobre a mesa da triagem, elas preenchiam um formulário que listava as pessoas selecionadas, identificando nome, idade, número de documento de identificação, motivo (mancha, tratamento ou contato), e o meio pelo qual tomaram conhecimento da campanha (tevê, agentes comunitários de saúde ou outros). Uma delas me informou que o motivo mais comum registrado era a presença de manchas, e que a maioria tomou conhecimento da campanha através da tevê ou por agentes de saúde. Até

o momento que ficamos, 45 pessoas haviam sido encaminhadas para consulta, que duravam em média, pelo que foi possível marcar, 5 minutos.

Marina, membro do Morhan que estava comigo, perguntou a uma das técnicas de enfermagem quem era a dermatologista que estava consultando. Frente à resposta, julgou melhor não pedirmos para acompanhar a consulta.

Após conversar com algumas pessoas na fila ou que simplesmente passavam por ali, curiosas, decidimos ir ao Hospital do Satélite. Marina recebeu a informação de que a dermatologista que estava lá era Maria Clara, uma conhecida parceira do Morhan, e logo comentou que lá poderíamos acompanhar algumas consultas. Ela pareceu entusiasmada com a possibilidade de me mostrar como essa médica procedia com seus exames.

Já próximo do final da manhã chegamos ao Hospital do Satélite. Diferentemente do anterior, não havia mais pessoas na fila de triagem, somente três ou quatro aguardavam pela consulta. No intervalo entre uma consulta e outra, Marina pediu para entrar, e logo foi reconhecida pela equipe que estava atendendo. Entramos, conversamos um pouco, registramos fotos, e a médica pediu para ficarmos ali, enquanto ela consultava as outras pessoas que ainda aguardavam.

Naquela manhã, 17 pessoas foram examinadas pela dermatologista no Hospital do Satélite. Destas, duas foram diagnosticadas com hanseníase. Acompanhamos cinco consultas, sendo que uma sexta, mulher, pediu que os homens se retirassem do consultório, provavelmente porque precisaria mostrar seu corpo. Destas cinco, presenciamos uma que confirmou o diagnóstico de hanseníase, a qual descrevo a seguir.

Luciana entrou no consultório cabisbaixa, aparentemente envergonhada. O clima no consultório era descontraído, pois logo antes estávamos rindo de alguma piada feita por Ramalho, o outro membro do Morhan que estava conosco. A médica perguntou seu nome, nos apresentou, e perguntou se ela consentia em nossa permanência no consultório, explicando que eu estava tomando notas para minha pesquisa. Luciana consentiu.

Em resposta à pergunta da médica sobre o que a trouxe ali, Luciana mostrou uma mancha levemente despigmentada em uma região próxima ao cotovelo. Então, Maria Clara iniciou uma extensa e minuciosa anamnese. Buscou por manchas nos braços e pernas, marcando as que encontrava em uma espécie de mapa do corpo humano presente em um formulário, no local correspondente às manchas. Pediu que Luciana levantasse a blusa para que pudesse ver as costas e a barriga, e marcou mais uma ou duas manchas encontradas nas costas. Creio que ela

encontrou em torno de cinco manchas.

Maria Clara então pediu à Amanda, enfermeira que lhe assistia, que lhe desse o “*kit* de teste de sensibilidade”. O *kit* parecia um conjunto de canetas, com filamentos de diferentes cores. A médica pediu que Luciana fechasse os olhos, e que respondesse “sim” ou “não” quando perguntasse se estava sentindo o toque dos filamentos. Ela tocou algumas manchas com filamentos de diferentes cores, na área interna, externa e na margem das manchas, sempre perguntando se Luciana estava sentindo. Em todas as manchas, com a maioria dos filamentos, a usuária respondia negativamente ao toque na região interna das manchas, e positivamente para o toque na área externa. Por vezes sentia o toque na área mais próxima às margens das manchas.

A dermatologista então procedeu com alguns testes de força nas mãos e pés, pedindo que a paciente fizesse resistência à força que ela imprimia. Em seguida analisou sua visão, e fez uma série de perguntas sobre o modo de vida de Luciana, como o local de sua residência, com quantas pessoas ela vivia, que atividades ela fazia, etc. Ao responder que seu marido a acompanhava, Maria Clara pediu que ela o chamasse para ser examinado logo em seguida, após sua consulta.

De pé, em frente a Luciana, que estava sentada, Maria Clara informou que seu caso era de hanseníase, e que tinha cura, desde que cumprisse com o tratamento de doze meses. Luciana parecia confusa, apreensiva e impaciente, sempre olhando para baixo.

Amanda tomou a frente, explicando-lhe como tomar a medicação enquanto entregava-lhe a cartela vermelha, referente ao esquema para tratamento multibacilar, como explicarei adiante na descrição da rede de assistência farmacêutica. Então, a enfermeira perguntou como Luciana tomou conhecimento do mutirão, que respondeu ter sido encaminhada por um ACS.

Amanda compunha uma equipe de saúde da família de uma UBS da região. Surpreendeu-se com a resposta da paciente, pois o local que ela morava não era coberto por nenhuma equipe, e comentou, orgulhosa: “Viram? Trabalhar com os agentes funciona! O negócio é fazer eles quererem! ”.

O entusiasmo de Amanda demonstrou, para mim, duas questões chave: a) a dificuldade de fazer com que os ACSs realizem triagens na comunidade; e b) a efetividade destas triagens em localizar novos casos. Além destas, anotei o fato de o ACS ter ido além da cobertura de sua equipe, convocando as pessoas para o mutirão. Para ela, isso significou que seu “trabalho de formiguinha” estava funcionando.

Por fim, podemos representar a trajetória de Luciana segundo o

fluxo na Figura 4.

Figura 4 – Itinerário Terapêutico de uma usuária diagnosticada em um mutirão de diagnóstico da hanseníase, Teresina-PI.



Fonte: Elaboração própria.

Se por um lado este itinerário dá a ideia de que o diagnóstico na ABS é possível, por outro ele atenta para a necessidade de profissionais especialistas nesse nível de atenção, em nosso atual contexto. Assim como ocorreu nos casos que apresentamos anteriormente, o diagnóstico foi feito por um profissional que compõe um serviço de referência para o município. Apesar disso, a participação do ACS foi fundamental no processo, pois mostrou um caminho possível de diálogo entre comunidade e serviço oficial no processo.

Outras duas consultas que acompanhei na ocasião do mutirão no Hospital do Satélite, relativas a outros problemas dermatológicos, tiveram recepção pouco acolhedora por parte da médica. Transcrevo trecho de um diálogo ocorrido em uma destas consultas (anotação de diário de campo), entre a médica (Maria Clara), um usuário (Alberto) e a enfermeira (Amanda):

“Você já se consultou antes?” (Maria Clara)

“Sim.” (Alberto)

“Tomou remédio?” (Maria Clara)

“Só garrafada... Tive dificuldade de consultar e pegar remédio lá no posto.” (Alberto)

“Isso não é hanseníase, é pano branco. Hoje é só para atender casos suspeitos de hanseníase, mas vou lhe dar um encaminhamento.” (Maria Clara)

“Eu sabia que não era hanseníase, deus me livre! Vim porque tenho essas manchas... soube que ia ter dermatologista e é muito difícil conseguir consulta e pegar remédio no posto...” (Alberto)

“Mas se fosse hanseníase era bom porque tem cura!” (Amanda)

Nesse diálogo percebemos que o usuário relacionou sua preferência por este itinerário com a dificuldade de acesso a uma consulta com profissional especializado, que pudesse lhe ajudar com seu problema de pele. Foi bastante nítida a frustração de pessoas que buscaram o mutirão para saber sobre uma afecção que possuíam na pele e não foram atendidas pelo profissional dermatologista. Fiquei imaginando quantas pessoas, a exemplo de Manoela, desistiram de procurar tratamento para alguma mancha hanseníase não diagnosticada na atenção básica, frente ao difícil acesso a um especialista em dermatologia.

A dificuldade de acesso ao diagnóstico da hanseníase no nível da ABS foi um ponto de interseção entre as histórias acima descritas e entre diversas outras com as quais tive contato em campo. Há uma clara incongruência entre a proposta oficial, de garantir de forma integral o programa da hanseníase na atenção básica, e a observada na realidade, onde a maioria dos casos é detectado no nível de referência.

Para o Morhan, as campanhas são muito importantes, pois a informação é fundamental na luta contra a hanseníase. A avaliação sobre as últimas campanhas é que foram “fracas, muito tímidas... precisamos de mais campanhas, mais informação na grande mídia, de boa informação...”, conforme Marina, comentando no trajeto de volta para casa, depois do mutirão. Completou ela que “o material é bem mais ou menos, meio fraco... não toca nos pontos importantes...”. Sobre os “pontos importantes”, discutiremos mais adiante.

A apresentação destes itinerários terapêuticos, aqui, não possui poder estatístico representativo que permita afirmar que estes são os trajetos mais comumente utilizados pelas pessoas atingidas pela hanseníase em Teresina.

Entretanto, observar como as pessoas articulam de forma diferente os serviços de saúde oficiais que estão à sua disposição, sejam profissionais, usuários ou seus familiares, alerta para a necessidade de o setor de saúde buscar compreender essa dinâmica e interagir melhor com ela. Isto feito, podemos entender o quanto as distintas trajetórias percorridas por Léo, Joana, Manoela e Luciana, mesmo com o acesso a diferentes níveis de complexidade de serviço, contribuíram para o retardo em seu diagnóstico e tratamento. Compreender a experiência individual e coletiva da enfermidade, bem como os fatores que levam a seu diagnóstico tardio, podem contribuir para a organização da articulação dos serviços oficiais com essas informações.

Martins e Iriart (2014) buscaram descrever, a partir de uma perspectiva socioantropológica, os itinerários terapêuticos de pessoas com hanseníase em Salvador, Bahia. De forma semelhante ao que observei em campo no contexto de Teresina, os autores concluíram que a maioria dos indivíduos participantes da pesquisa percorreu um longo trajeto até a realização do diagnóstico. A falta de capacitação dos profissionais de saúde envolvidos no processo em diagnosticar precocemente a enfermidade, assim como o estigma e o preconceito, foram relacionados como fatores importantes para o diagnóstico tardio. Segundo eles, esses fatores contribuíram para o silêncio em torno da doença e para a automedicação.

Apesar de sua reconhecida importância, os estudos sobre itinerários terapêuticos não têm expressão significativa no Brasil. Aqui, seu principal foco de interesse têm sido a percepção dos indivíduos sobre sua doença e tratamento. Poucos são os trabalhos que consideram fatores sobre o acesso e utilização dos serviços e sobre o contexto onde os pacientes estão inseridos. Ainda assim, o conhecimento dos itinerários terapêuticos pode ser uma importante ferramenta para a qualificação da assistência (MARTINS, IRIART, 2014; CABRAL et al., 2011).

Trataremos de mais dois aspectos das redes articuladas pelas pessoas com hanseníase em busca da manutenção e recuperação da saúde. O primeiro, ainda como parte da rede oficial, diz respeito à inserção do medicamento nessa dinâmica, e como a Assistência Farmacêutica tem se organizado para provê-los. Em seguida, é importante descrevermos que outras redes não oficiais são articuladas pelos hansenianos em busca da recuperação de sua saúde, ou, por assim dizer, seus “itinerários alternativos”.

3.2. O PARADOXO DA ASSISTÊNCIA FARMACÊUTICA

A elaboração da definição de Assistência Farmacêutica (AF), vigente hoje nas políticas de saúde brasileiras, tem como marco importante a Política Nacional de Medicamentos (PNM), aprovada em 1998. Em contraponto à ineficiente centralização na aquisição e distribuição de medicamentos que a antecedia, a PNM estabeleceu que a gestão da AF deve ser descentralizada, e a aquisição de medicamentos deve ser feita com base em critérios epidemiológicos que melhor atendam às necessidades locais de dada comunidade (BRASIL, 1998; OLIVEIRA; ASSIS; BARBONI, 2010).

Para a PNM, a descentralização das atividades relacionadas com o medicamento, destinadas a apoiar as ações de saúde demandadas por uma

comunidade, devem incluir o abastecimento de medicamentos (seleção, programação e aquisição) com base na adoção da Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (Rename); a conservação e o controle de qualidade; a segurança e a eficácia terapêutica e o acompanhamento e avaliação da utilização para assegurar o seu uso racional (BRASIL, 1998).

A premissa básica para se descentralizar as ações de AF seria fazê-la a partir da aquisição e distribuição dos medicamentos. Para isso, novos mecanismos de financiamento precisaram ser definidos. O reflexo da premissa é que dentre as legislações de AF no SUS, há uma predominância de questões relacionadas ao financiamento e à utilização racional dos recursos, em detrimento da qualidade dos medicamentos adquiridos e dos processos envolvidos em sua dispensação e utilização (OLIVEIRA; ASSIS; BARBONI, 2010).

Diante disso, a aprovação da Política Nacional de Assistência Farmacêutica (PNAF) em 2004 buscou integrar as ações de AF em um ciclo que vai desde o abastecimento de medicamentos (seleção, programação, aquisição, armazenamento e distribuição) até sua utilização, envolvendo a qualidade da prescrição, dispensação e uso dos medicamentos (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2004).

Desta forma, organizamos a descrição da cadeia de serviços de AF no contexto da hanseníase em Teresina a partir das etapas deste ciclo. A observação direta do processo, bem como as entrevistas semiestruturadas realizadas com profissionais do nível estadual e municipal envolvidos no processo foram as principais fontes de informação utilizadas para esta finalidade.

Antes de mais nada, vale ressaltar que, para a AF, em nível de financiamento, a hanseníase é um dos agravos estratégicos para enfrentamento, conforme a Portaria nº 204/2007 do MS (BRASIL, 2007).

Dentre os três componentes de financiamento da AF, o estratégico é o único cuja aquisição de medicamentos é inteiramente centralizada pelo Ministério da Saúde. O MS adquire e distribui os medicamentos para os estados, com base em sua programação anual, e estes os redistribuem aos municípios, com base nas programações municipais.

Conforme informado pela gestão estadual da AF, a seleção dos medicamentos utilizados nos esquemas terapêuticos é feita de forma centralizada pelo MS, em conjunto com a OMS. O padrão atual foi revisado por essas instituições entre 2000 e 2005, e está em novo processo de revisão pelo Comitê Técnico Assessor do MS. O nível municipal informou que não atua efetivamente nesta etapa. No Quadro 1, segue listagem dos medicamentos que compõem o elenco estadual do programa de controle da hanseníase.

Quadro 1 – Elenco estadual de medicamentos para o Programa de Controle da Hanseníase.

Medicamento	Indicação
PQT-MB Adulto	Esquema de poliquimioterapia para pacientes multibacilares adultos.
PQT-MB Infantil	Esquema de poliquimioterapia para pacientes multibacilares pediátricos.
PQT-PB Adulto	Esquema de poliquimioterapia para pacientes paucibacilares adultos.
PQT-PB Infantil	Esquema de poliquimioterapia para pacientes paucibacilares pediátricos.
Ofloxacino 400mg	Antimicrobiano utilizado em esquemas terapêuticos alternativos, em caso de intolerância a um ou mais dos componentes dos esquemas padrões.
Minociclina 100mg	Antimicrobiano utilizado em esquemas terapêuticos alternativos, em caso de intolerância a um ou mais dos componentes dos esquemas padrões.
Clofazimina 50 e 100mg	Antimicrobiano presente nos esquemas multibacilares adulto e infantil, disponível em cartelas separadas para utilização em esquemas alternativos.
Prednisona 5 e 20mg	Medicamentos corticoides utilizados no tratamento de reações hansênicas tipo 1 e tipo 2.
Talidomida 100mg	Medicamento supressor do sistema imunológico utilizado no tratamento do Eritema Nodoso Hansênico, comumente manifestado nos estados de reação hansênica tipo 2.
Pentoxifilina 400mg	Medicamento alternativo para o tratamento de reação hansênica tipo 2, para os casos onde o uso da talidomida for contraindicado, como em mulheres em idade fértil.

Fonte: Diretoria de Unidade de Assistência Farmacêutica / Secretaria de Estado da Saúde do Piauí (2014).

No Quadro 2, temos a composição de cada cartela dos esquemas de poliquimioterapia, que podem ser visualizadas na Figura 5:

Quadro 2 – Descrição das apresentações padrão das cartelas de poliquimioterapia utilizadas na hanseníase.

Faixa Etária	Cartela Paucibacilar (PB)	Cartela Multibacilar (MB)
<i>Adultos</i>	Rifampicina: 2 cápsulas de 300mg	Rifampicina: 2 cápsulas de 300mg
	Dapsona: 28 comprimidos de 100mg	Dapsona: 28 comprimidos de 100mg
	-	Clofazimina: 3 cápsulas de 100mg e 27 cápsulas de 50mg
<i>Crianças</i>	Rifampicina: 1 cápsula de 150mg e 1 cápsula de 300mg	Rifampicina: 1 cápsula de 150mg e 1 cápsula de 300mg
	Dapsona: 1 comprimido de 50mg	Dapsona: 1 comprimido de 50mg
	-	Clofazimina: 16 cápsulas de 50mg.

Fonte: Portaria MS nº 3.125/2010 (BRASIL, 2010).

Figura 5 – Apresentações de poliquimioterapia utilizadas na hanseníase. De cima para baixo, e da esquerda para a direita: PQT-PB Adulto, PQT-MB Adulto, PQT-MB Infantil e PQT-PB Infantil.



Fonte: <http://partnerships.ifpma.org/> (Acesso em agosto de 2015).

As diretrizes brasileiras para vigilância, atenção e controle da hanseníase detalham todos os esquemas terapêuticos padrões e alternativos utilizados no seu tratamento, bem como os indicados para controlar estados reacionais. Além destes, o documento lista alguns outros medicamentos indicados para o manejo de complicações comuns ao curso da doença e de seu tratamento. Um exemplo é a indicação de

cálcio, vitamina D ou bifosfonatos para prevenir osteoporose, evento frequente em situações de tratamento prolongado com corticoides (BRASIL, 2010). Esses últimos, apesar de fazerem parte da Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (BRASIL, 2015), e de alguns deles estarem na Relação Municipal de Medicamentos Essenciais de Teresina (FUNDAÇÃO MUNICIPAL DE SAÚDE, 2015), não foram listados como integrantes do elenco de medicamentos destinados ao tratamento de pessoas atingidas pela hanseníase.

Um reflexo disso, como atestei em campo, é a ocasional falta destes medicamentos para os usuários. Carolina, em tratamento prolongado de reação hansênica tipo 2 com talidomida e corticoides, desenvolveu osteoporose, e relatou:

“Tenho que ir todo mês no HU [Hospital Universitário da Universidade Federal do Piauí] pra médica me dar a receita pra pegar talidomida, e os outros pego no posto de saúde, mas às vezes nem tem.
[...]
O que mais necessito é do cálcio, e muitas vezes não tem no posto.”

A programação dos medicamentos é feita anualmente pelo MS, em conjunto com as Coordenações Estaduais do Programa de Hanseníase e da Assistência Farmacêutica. Para isso, são considerados os esquemas terapêuticos recomendados pelo MS, o número de casos notificados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan) no ano anterior, o estoque de medicamentos existente no estado e os dados populacionais. A coordenação da AF municipal relatou que não participa do processo de programação, e que a mesma fica a cargo do MS.

Em relação a relatos de indisponibilidade dos medicamentos do programa, não me foi informada pelos gestores e profissionais de saúde nos serviços nenhuma situação de falta ou atraso nos esquemas terapêuticos. A aparente boa disponibilidade de medicamentos nas unidades indica, a princípio, que a programação funciona bem, apesar de ser centralizada. Entretanto, foi citada a ocorrência eventual de medicamentos vencidos que precisaram ser descartados, apontando para uma possível superestimação do abastecimento. Os registros de distribuição de medicamentos também indicam possíveis falhas na programação, como veremos a seguir.

A aquisição dos esquemas de PQT é feita pela Organização Pan-

Americana de Saúde (OPAS) desde a década de 1990, em parceria com a indústria farmacêutica Novartis e com a Fundação Novartis. Os demais são adquiridos pelo MS e distribuídos às secretarias estaduais de saúde trimestralmente, conforme programação anual prévia. Os municípios, principais responsáveis pela dispensação para os pacientes, adquirem os medicamentos junto aos estados, conforme demanda.

No Piauí, a distribuição é feita por Regional de Saúde. Atualmente, são 11 Regionais no Estado, mas, em 2014, chegaram a ser 17. Cada Regional consolida a demanda encaminhada pelos municípios e encaminha trimestralmente a solicitação à supervisão do programa de controle da hanseníase. Esta, por sua vez, critica a solicitação das Regionais com base nos dados epidemiológicos, e então encaminha a demanda à Central de Abastecimento Farmacêutico (CAF) do Estado, localizada em Teresina.

Na CAF estadual, é realizada uma segunda crítica à demanda antes de liberar para a distribuição. A saída dos medicamentos para as Regionais é registrada no Hórus, Sistema Nacional de Gestão da Assistência Farmacêutica. Tive acesso ao histórico de saídas do período de janeiro a dezembro de 2014. No sistema, ficam registradas as informações sobre quais medicamentos, suas quantidades, lotes e validades que foram distribuídos, por unidade destinatária.

Em uma análise da frequência de saídas por Regional de Saúde, observei que somente para duas Regionais a distribuição ocorreu trimestralmente. As demais não seguiram uma periodicidade regular, havendo situações em que ocorreram mensalmente, como para a Regional de Teresina, e também alguns vazios de distribuição, com algumas Regionais chegando a seis meses sem registro de requisições atendidas pela CAF estadual.

No período analisado, foi registrado o atendimento de 145 requisições de distribuição de medicamentos do programa de hanseníase. Destas, em torno de 24,1% foram para a Regional de Teresina. Se somadas aos registros de saída para o Hospital Getúlio Vargas, localizado na capital, totalizam aproximadamente 33,1%. Em seguida, temos as Regionais de Picos (7,6%), São João do Piauí (6,9%) e Parnaíba (5,5%) como principais destinos de medicamentos para o programa.

A frequente indisponibilidade do caminhão-baú utilizado na distribuição foi uma das hipóteses levantadas pela gestão para explicar a irregularidade observada nos registros. A maior frequência de saídas para Teresina foi relacionada à maior demanda e também à proximidade, uma vez que a coordenação municipal do programa de hanseníase recebe suas requisições de medicamentos diretamente na CAF estadual, em veículo

do município. Ou seja, existe uma logística diferenciada desta Regional para o componente estratégico que envolve a hanseníase.

A Tabela 1 mostra o histórico de saídas em 2014 de medicamentos da CAF estadual para distribuição às Regionais, exceto os esquemas de poliquimioterapia (PQT), apresentados na Tabela 2.

Para fins de análise comparativa do histórico de saídas dos diferentes medicamentos, calculamos o número de Doses Diárias Definidas¹⁴ (DDD) correspondente ao total atendido de cada apresentação.

Os medicamentos apresentados na Tabela 1 são utilizados para esquemas alternativos de tratamento da hanseníase (Clofazimina, Minociclina e Ofloxacino) ou para reações hansênicas (Pentoxifilina, Prednisona e Talidomida). Como podemos observar, na proporção de saídas, houve uma maior demanda para os comprimidos de Prednisona 5mg, Prednisona 20mg e Talidomida 100mg. No caso do esquema PQT, seja multi ou paucibacilar, a maior proporção de saída em 2014 foi para os adultos (Tabela 2).

¹⁴ A Dose Diária Definida é um índice da *World Health Organization* (WHO) comumente obtida pela análise de utilização de diferentes medicamentos. Consiste na dose diária necessária para a principal indicação de um medicamento, em adultos. Pode ser consultada em <http://www.whocc.no/atc_ddd_index/>.

Tabela 1 – Histórico de saídas de medicamentos para distribuição da CAF do estado do Piauí, de janeiro a dezembro de 2014.

Medicamento	Unidade de Medida	Total Solicitado	Total Atendido	Saída Média Mensal	% Rejeição*	Nº de Doses Diárias**	Proporção***
Clofazimina 50mg	Cápsula	2.000	2.000	167	-	2.000	1,04%
Clofazimina 100mg	Cápsula	2.000	2.000	167	-	667	0,35%
Minociclina 100mg	Comprimido	1.370	1.370	114	-	1.370	3,25%
Ofloxacino 400mg	Comprimido	7.680	6.260	522	18,49%	6.260	3,25%
Pentoxifilina 400mg	Comprimido	160	160	13	-	53	0,03%
Prednisona 5mg	Comprimido	81.000	73.000	6.083	9,88%	135.688	70,47%
Prednisona 20mg	Comprimido	685.000	524.500	43.708	23,43%		
Talidomida 100mg	Comprimido	99.720	93.000	7.750	6,74%	46.500	24,15%
TOTAL		878.930	702.290	-	-	192.538	-

*Percentual do total solicitado que foi atendido pela CAF estadual.

**Número de Doses Diárias para um adulto, conforme as diretrizes nacionais para vigilância, atenção e controle da hanseníase (BRASIL, 2010).

***Proporção de saída considerando o número de Doses Diárias distribuídas pela CAF estadual no período.

Fonte: Sistema Nacional de Gestão da Assistência Farmacêutica – Hórus. Diretoria de Unidade de Assistência Farmacêutica / Secretaria de Estado da Saúde do Piauí (2014).

Tabela 2 – Histórico de saídas de esquemas de poliquimioterapia para distribuição da CAF do estado do Piauí, de janeiro a dezembro de 2014.

Medicamento	Unidade	Total Solicitado	Total Atendido	Saída Média Mensal	% Rejeição*	Proporção**
PQT Multibacilar Adulto	Blíster	9.726	9.102	759	6,42%	66,27%
PQT Multibacilar Infantil	Blíster	621	569	47	8,37%	4,14%
PQT Paucibacilar Adulto	Blíster	3.747	3.549	296	5,28%	25,84%
PQT Paucibacilar Infantil	Blíster	589	514	43	12,73%	3,74%
TOTAL		14.683	13.734	-	-	

*Percentual do total solicitado que foi atendido pela CAF estadual.

**Proporção de saídas de blísteres em relação ao total atendido.

Fonte: Sistema Nacional de Gestão da Assistência Farmacêutica – Hórus. Diretoria de Unidade de Assistência Farmacêutica / Secretaria de Estado da Saúde do Piauí (2014).

Segundo as diretrizes para vigilância, atenção e controle da hanseníase do MS (BRASIL, 2010), para reações hansênicas tipo 1, caracterizada pelo surgimento de novas lesões dermatológicas e alterações nas manchas antigas com ou sem comprometimento de nervos periféricos, o principal tratamento medicamentoso indicado é prednisona na dose de 1 a 1,5 mg por quilo de peso a cada dia. Um usuário adulto de 70 kg de peso, por exemplo, teria uma dose diária máxima de 105 mg de prednisona. Se considerarmos uma dose média diária de 80 mg de prednisona, temos um histórico de distribuição correspondente a 135.688 doses diárias do medicamento, no período de um ano, o que corresponde a uma média mensal de 11.307 doses diárias. Apesar de a gestão informar que este dado é referente à distribuição exclusiva para o programa de controle da hanseníase, o fato de a prednisona ser utilizada na atenção básica em outras afecções sugere um possível desvio de finalidade de uso, que pode justificar o alto número de doses distribuídas para os municípios.

Para as reações hansênicas tipo 2, caracterizadas pelo aparecimento de nódulos subcutâneos dolorosos (eritema nodoso hansênico), dores articulares intensas e mal-estar generalizado, a farmacoterapia de escolha é a talidomida, na dose de 100 a 400 mg por dia, associada, quando necessário, com prednisona na mesma dose anteriormente descrita (BRASIL, 2010). Tomando a dose média de 200 mg por dia como referência, tivemos a distribuição de 46.500 doses de talidomida em 2014, ou seja, em média, 3.875 doses por mês, o que corresponde a cerca de 34% do número de doses de prednisona distribuídas mensalmente.

A menor demanda pelos medicamentos utilizados em esquemas alternativos de poliquimioterapia, sugere a baixa incidência de intolerância aos esquemas padrão de PQT, principal situação na qual são indicados (BRASIL, 2010). Não encontrei dados referentes à incidência de intolerância à PQT no Piauí. Estudo realizado por Goulart et al. (2002), descreveu a incidência de reações adversas à PQT em um levantamento de cinco anos em um centro de saúde da Universidade Federal de Uberlândia. Os autores apontam que 14,9% dos pacientes acompanhados sofreram reações adversas que levaram à mudança de esquema terapêutico no período.

A ausência de um sistema eficaz de notificação de eventos adversos relacionados ao uso da PQT impossibilita a avaliação do uso de esquemas alternativos, dando pouco subsídio para o planejamento de ações, para a seleção do elenco de medicamentos e também para a programação da aquisição dos esquemas.

Infelizmente, até o momento da escrita desta dissertação, não foram disponibilizados os dados epidemiológicos consolidados referentes ao ano de 2014. Estes dados poderiam servir para analisar a proporcionalidade entre o número de casos notificados como paucibacilares ou multibacilares e os registros de distribuição dos esquemas destinados a cada classificação. Considerando a proporção de notificações entre menores de 15 anos do ano anterior, que foi de aproximadamente 7% em relação ao total de novos casos, observamos que a proporção de esquemas infantis distribuídos se aproxima desse valor.

Os dados sobre como se dava o armazenamento dos medicamentos do programa de hanseníase foram obtidos essencialmente durante entrevistas com os gestores dos níveis estadual e municipal. Tive a oportunidade de observar *in loco* as condições de armazenamento somente na CAF estadual, onde tomei nota de importantes mudanças na qualidade deste processo do decorrer da pesquisa. Em minha primeira visita a este serviço, em julho de 2013, o armazenamento era feito em estantes tipo porta-paletes, em uma área não climatizada, com pouca iluminação e com bastante poeira visível, inclusive sobre as caixas dos medicamentos. Em uma das minhas últimas visitas ao local, dois anos depois, os medicamentos estavam armazenados em outra área, climatizada e bem iluminada, com registro de temperatura diário, sobre estantes de aço sem sujidade visível.

Na entrevista com o gestor estadual, me foi informado que nesse nível da gestão, os medicamentos ficam armazenados na CAF estadual e nas Regionais de Saúde. Na CAF, conforme constatei, estão acondicionados seguindo boas práticas de armazenamento. Contudo, a própria coordenação estadual desconhecia as condições de estocagem nas Regionais. Também foi relatado que os carros utilizados no transporte dos medicamentos para as Regionais não eram climatizados, e frequentemente realizavam viagens de 8 a 12 horas de duração, sob sol forte, promovendo condições desfavoráveis à qualidade dos medicamentos.

No nível do município de Teresina, os medicamentos eram armazenados na Coordenação de Hanseníase da Fundação Municipal de Saúde (FMS), que os adquiria diretamente na CAF estadual, e os redistribuía para as três Diretorias Regionais de Saúde (DRSs). Das DRSs, os medicamentos eram encaminhados sob demanda às Unidades Básicas de Saúde (UBSs), em envelopes timbrados e identificados individualmente para cada paciente, por seu nome e número de ficha no Sinan. Estes insumos não passavam em nenhum momento pela CAF da

FMS.

Segundo a gestão municipal, na Coordenação de Hanseníase, nas DRSS e nas UBSs, o armazenamento era feito em armários de aço, em ambiente climatizado somente durante o horário de funcionamento destes locais, e sem registro de temperatura.

Assim como ouvi relatos de um eventual descarte de medicamentos vencidos, também tomei conhecimento da ocorrência de avariados. A principal hipótese foi más condições de armazenamento. Vale lembrar que Teresina possui tempo quente durante quase todo o ano, e que a temperatura ambiente média é geralmente superior à especificada nas condições ideais de armazenamento de medicamentos.

Ainda conforme o gestor, nas UBSs os medicamentos eram entregues aos pacientes por profissionais de enfermagem ou mesmo por médicos. Neste ato, eles assistiam à administração das doses supervisionadas, conforme orientação das diretrizes do MS, e orientavam como tomar o restante do esquema.

Durante o trabalho de campo, não consegui observar a presença de farmacêuticos atuando na dispensação de medicamentos para pessoas com hanseníase. Contudo, recentemente, após findada a coleta de dados, soube da contratação de um farmacêutico para o Centro Maria Imaculada. Ao investigar melhor sobre o motivo da contratação deste farmacêutico, constatei que dizia respeito ao cumprimento de uma exigência da Resolução de Diretoria Colegiada (RDC) nº 11, de 2011, da Anvisa (BRASIL, 2011). A referida Resolução dispõe sobre o controle da substância talidomida, e exige a obrigatoriedade de sua dispensação por profissional farmacêutico. Deste modo, no nível municipal, a dispensação de talidomida foi centralizada no Centro Maria Imaculada, descrito anteriormente como um dos serviços de referência do município de Teresina. O Hospital Universitário da UFPI, referência terciária, também foi credenciado para a dispensação de talidomida no segundo semestre de 2015.

Os relatos dos usuários indicaram que a entrega dos medicamentos era geralmente feita por um profissional de enfermagem, havendo também depoimentos de médicos realizando esta tarefa. No ato, os usuários eram obrigados a tomar algumas doses sob a supervisão do profissional, e recebiam orientações sobre como usá-los em casa. Também houve alguns depoimentos de que, nestas ocasiões, o profissional perguntava se sentiram algum “efeito indesejável” do medicamento.

Em relação à adesão ao tratamento da hanseníase, as estratégias utilizadas pelos profissionais para estimulá-la parecem se centrar no

medicamento. A obrigatoriedade de supervisão das doses, a contagem de comprimidos remanescentes na cartela anterior, o inquérito sobre efeitos indesejáveis, ou mesmo a revisão dos resultados clínicos, foram estratégias observadas em campo. Aspectos relacionados ao paciente, ou ao tratamento, em si, não foram observados. Mais adiante, na seção 4, que traz a perspectiva dos usuários, retomarei os temas do “efeito indesejável” e adesão, entre outros.

As dificuldades observadas na dinâmica do tratamento hansênico abrem, para a assistência farmacêutica, inúmeras possibilidades de intervenção e de impacto positivo sobre indicadores, como o percentual de cura. A identificação de problemas relacionados aos medicamentos e seu manejo, a notificação de reações adversas através da farmacovigilância, o estímulo à adesão e seu impacto sobre o percentual de cura, a otimização do tratamento de reações hansênicas, entre outras, são exemplos de ações que poderiam ser protagonizadas por farmacêuticos na atenção à hanseníase. Encontrei relatos de algumas experiências de seguimento farmacoterapêutico no contexto da hanseníase no Brasil, porém com pouca produção científica disponível na literatura (REIS, 2013).

Frente à escassez de estudos sobre o impacto de cuidados farmacêuticos sobre desfechos da hanseníase, podemos tentar projetá-lo a partir das evidências existentes com a tuberculose, uma vez que possuem cursos da doença bastante semelhantes.

Clark et al. (2007), em estudo realizado na Turquia, descreveram o aumento da adesão ao tratamento de tuberculose em pacientes que receberam orientações sobre o uso do medicamento com profissionais farmacêuticos, e que foram encaminhados para seguimento farmacoterapêutico.

Gharat et al. (2011) discutiram os resultados de um trabalho conjunto entre farmacêuticos comunitários e o Programa Nacional de Controle da Tuberculose da Índia. Os autores concluíram, por exemplo, que, farmacêuticos podem ter um importante papel na detecção precoce de doenças crônicas, por serem comumente os profissionais de saúde mais acessíveis nas comunidades e por trabalharem em conjunto com a equipe de saúde, referenciando os pacientes de doenças crônicas.

A ausência de assistência farmacêutica na dispensação de medicamentos para hanseníase parece ir de encontro à meta nacional e estadual de superar os 90% de pacientes curados após o tratamento. No Piauí, em 2012, segundo o boletim epidemiológico do MS, esse percentual foi de 86,1%, considerado regular (BRASIL, 2013). No ano seguinte, o boletim estadual contabilizou 82,46% para este indicador

(SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DO PIAUÍ, 2014).

Nesse sentido, a atenção à hanseníase no contexto da Assistência Farmacêutica se mostra paradoxal. Como um dos problemas de saúde considerados estratégicos para intervenção da AF no processo, a ausência de profissionais farmacêuticos na atenção primária, identificando reações adversas e avaliando a adesão terapêutica, bem como de resoluções que insiram o farmacêutico efetivamente nesse contexto, denota que a alcunha de “problema estratégico” para intervenção é contraditória.

Assim, está dado o desafio de uma participação mais ativa da AF na luta contra a hanseníase. O conhecimento dos fatores socioculturais envolvidos no processo s-d-a, nesse contexto, se faz fundamental. O estigma, o preconceito e a desinformação são dificuldades com as quais o farmacêutico deve saber lidar, de forma a agir mais efetivamente na atenção à hanseníase.

3.3. AS REDES ALTERNATIVAS

O paradigma médico ocidental, ou “biomedicina”, como utilizam Kleinman (1995, p. 26-29), Langdon (2003) e Menéndez (2009) para se referir à medicina alopática predominante no mundo atual, tem suas bases epistemológicas centradas no paradigma científico positivista. Com isso, queremos dizer que sua posição hegemônica em relação a outras formas de atenção à saúde praticadas, faz com que a mesma relativize outros modelos como inferiores, tradicionais, alternativos ou defasados. Dentre suas principais características, destacamos o biologicismo e o tecnologicismo. Por biologicismo, definimos seu enfoque em processos estritamente biológicos, ou psicofisiológicos, que ocorrem na materialidade. O tecnologicismo, por sua vez, é a valorização do uso de tecnologias para desvendar e corrigir processos biológicos defeituosos, que caracterizam, para a biomedicina, o estado de doença (MENÉNDEZ, 2009).

A biomedicina que se pratica no mundo desde os anos 1960 e '70 tem sua hegemonia evidenciada por uma série de fatores. O principal talvez seja o fato de ser a única forma de atenção que se organiza internacionalmente em torno de uma instituição, a Organização Mundial da Saúde (OMS), e de suas sedes regionais, como a Organização Pan-americana da Saúde (Opas). Sua constante expansão, evidenciada pelo aumento do consumo de medicamentos industrializados e pelo crescimento da indústria químico-farmacêutica, carrega consigo social e ideologicamente a própria expansão capitalista (MENÉNDEZ, 2009).

Segundo Menéndez (2009), apesar da notória hegemonia da

biomedicina, a expansão das medicinas alternativas é notória. Este fato, como explica o autor, se justifica mais pelo reconhecimento da eficácia destas alternativas pela biomedicina do que por uma potencial fragilidade na sua posição dominante. Em algumas situações, como na saúde mental e no alcoolismo, a ineficácia das tecnologias biomédicas em detrimento da boa resposta obtida por outras formas de atenção, representam possíveis causas para a expansão destas estratégias no atendimento aos padecimentos.

Embora muitas vezes contraditória, a relação da biomedicina com outras formas de atenção à saúde e em especial com a autoatenção, tem se intensificado. Esta parece ser a principal mudança que tem permitido que o Modelo Médico Hegemônico (MMH) permaneça na posição de hegemonia. Apesar do questionamento e da visão negativa da biomedicina sobre as demais formas de atenção à saúde, o biologicismo tem ganhado espaço na prática de outras formas de atenção (MENÉNDEZ, 2009).

Como veremos, a articulação de outras formas de atenção vem sendo tomada neste trabalho como alternativas ao MMH. No entanto, é importante assinalar que, uma vez que a decisão de procurar por cada uma delas parte dos sujeitos e seus grupos, muitas vezes ganham importância igual ou paralela à forma biomédica de cuidado, reduzindo a sua hegemonia nestes contextos.

Em minhas incursões a campo, observei dois principais saberes e formas utilizadas pelos indivíduos atingidos pela hanseníase, além dos cuidados de caráter essencialmente biomédico (já descritos anteriormente): as de cunho tradicional religioso e as de autoatenção.

3.3.1. Estratégias de cunho tradicional religioso

Para Menéndez (2009, p. 24), os saberes e formas de atenção à saúde de tipo “popular” e “tradicional” são aquelas viabilizadas por curadores especializados cujo conhecimento advém de tradições populares locais, como curandeiros, xamãs, espiritualistas, parteiras, etc. Nessa classificação, incluem-se também o poder curativo de rituais e figuras religiosas, tanto da tradição cristã como de outros cultos, bem como as ações curativas realizadas em grupos religiosos.

Quando iniciei meu trabalho de campo, enquanto observava e conversava com as pessoas que aguardavam atendimento no Centro Maria Imaculada (CMI), lembro-me de que tive dificuldade de identificar que outros saberes e formas de atenção aquelas pessoas articulavam em busca de sua saúde.

As pessoas pouco conversavam na fila, os olhares eram direcionados para o chão e apenas o barulho de crianças brincando ou chorando rompia aquele silêncio pesado. Entretanto, foi naquele espaço coordenado e operacionalizado por profissionais de saúde, atuantes em uma lógica biomédica, que vislumbrei pela primeira vez a articulação de saberes tradicionais religiosos com os biomédicos.

Na manhã de uma terça-feira, em meados de abril de 2015, uma senhora que aguardava na fila para a consulta médica interrompeu a conversa que eu levava com uma enfermeira do estabelecimento, para perguntar quando o padre voltaria a “dar a benção” naquele Centro (transcrição de nota em caderno de campo):

“Enfermeira, a senhora sabe quando é que o padre vai voltar a benzer a gente aqui no Maria Imaculada?” (Maria da Dores, usuária)

“Dona Maria das Dores, me disseram que nessa quinta-feira ele deve vir por aqui” (enfermeira)

“Ah, pois quinta-feira cedinho eu venho aqui pra receber a benção!” (Maria das Dores, usuária)

A confirmação de presença de Maria das Dores à “benção” do padre na quinta-feira foi acompanhada por várias pessoas na fila, que repetiram a afirmação de que se fariam presentes naquele dia. Percebi que, apesar de o CMI ser um estabelecimento de saúde credenciado pelo órgão oficial do município, sua gestão ligada à instituição da igreja católica mantinha a tradição cristã em suas práticas curativas. Infelizmente, não observei o ritual da “benção” do padre, mas a reposta daquelas pessoas ao agendamento do ritual me fez perceber que era importante para seu processo curativo.

Uma outra situação que destacou a importância desse saber tradicional em um processo curativo foi com Joana, já apresentada na seção 3.1 deste trabalho.

Em entrevista, ao ser perguntada sobre outras formas de atenção que havia procurado buscando recuperar sua saúde, Joana citou a busca por um “rezador”:

“Ah, procurei! Era um rezador lá da minha terra, de Nazaré do Bruno, município de Caxias [Maranhão] onde eu peguei. Ele tava aqui em Teresina. Eu procurei pra ele rezar no meu pé mas nem sei se ele rezou. Ele passava aguardante e dizia pra eu tomar. Eu até tomava, mas eu só queria que ele rezasse,

porque eu tava suspeitando de umas coisas assim, sabe? [nesse momento Joana pôs a mão aberta sobre o peito]

[...]

Ele não fez muita coisa não... só disse pra eu pegar o pinhão-roxo¹⁵ e ficar, e a pílula contra¹⁶ e tomar o aguardente¹⁷. Eu acho que até ele poderia pensar que fosse outra coisa. Mas só que não foi o que ele tava pensando não...já era mesmo a doença. Eu tava pensando que fosse alguma coisa que tinham jogado em cima de mim, porque eu via algumas coisa diferente naquela casa quando eu tava com esse homem lá, sabe?" (Joana)

Em sua trajetória, Joana associou sua condição de saúde a um possível evento espiritual, e por isso buscou ajuda com o “rezador”. A conclusão de que sua doença era de outra natureza evidenciou-se na frustração com o tratamento prescrito pelo rezador. Ela esperava que ele “rezasse” e, ao invés disso, prescreveu “aguardente”, “pílula contra” e “pinhão-roxo”. A prescrição mostrou, para ela, que seu problema era de natureza não espiritual, o que fez decidir por continuar buscando ajuda em instituições oficiais biomédicas.

A busca pela cura espiritual também me foi relatada por membros do Morhan como um itinerário comum entre as pessoas atingidas pela hanseníase. Na ocasião da presença em Teresina de uma pessoa da coordenação nacional do Movimento, fui convidado para um passeio turístico, que se encerrou com um almoço em um restaurante típico da

¹⁵ O pinhão-roxo (*Jatropha gossypifolia*) é uma planta comumente encontrada na região Nordeste, conhecida por suas propriedades medicinais e espirituais. Segundo um indígena Guajajara, com quem eu tive contato na Casa de Atenção à Saúde Indígena de Teresina, o pinhão-roxo serve para “afastar o mau olhado”, e seu chá “faz bem pra barriga”. A planta faz parte da Relação Nacional de Plantas Medicinais de Interesse ao SUS (Disponível em <http://bvsm.s.saude.gov.br/bvsm/sus/pdf/marco/ms_relacao_plantas_medicinais_sus_0603.pdf>. Acesso em: janeiro de 2016.)

¹⁶ A “pílula contra” é uma referência a um fitoterápico popularmente conhecido nas regiões Norte e Nordeste. De fabricação artesanal, moldada à mão, a pílula é geralmente composta por uma mistura de plantas medicinais, onde a presença de *Mirabilis jalapa L.* é bastante comum em sua composição. Possui propriedades laxantes e purgativas, muito embora é popularmente indicada para diversos padecimentos. Já teve produção industrial, sob o nome de “Pílula Contra o Estupor”, do Laboratório Industrial e Farmacêutico Bucar Ltda, de Teresina (PI). Sua fabricação, distribuição, comercialização e uso foi suspensa pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária, devido à ausência de registro.

¹⁷ A referência a “aguardente” também deve estar relacionada ao uso tradicional de uma preparação à base de plantas medicinais popularmente conhecida por “garrafada”, termo que foi utilizado pela mesma usuária, noutro momento da entrevista.

cidade. Durante o almoço, conversávamos sobre as frustrações das pessoas frente à dificuldade de diagnóstico. Discutíamos sobre outros itinerários que as pessoas traçavam em busca da saúde, frente à frustração com a pouca efetividade da rede oficial em resolver suas queixas. Em dado ponto da discussão, Marina, membro do Morhan-PI, afirmou que “costumava levar pacientes pro terreiro do pai Nair, lá na Santa Maria”.

Santa Maria da Codipi é um dos maiores bairros da periferia de Teresina, localizado no extremo norte da cidade. Tive a oportunidade de imergir na realidade social deste bairro acompanhando um amigo, Jorge, que cursou a disciplina de Métodos em Pesquisa Antropológica junto comigo, na Universidade Federal do Piauí. O cenário da pesquisa de mestrado dele era neste bairro, e vez por outra dava caronas para ele, o que acabou me aproximando daquele campo, uma vez que em alguns momentos coincidia com o meu.

Em uma destas incursões, Glauco, um dos participantes da pesquisa de Jorge, me perguntou sobre o que tratava minha pesquisa. Quando expliquei, ele disse que conhecia a hanseníase, e que pessoas de sua família já haviam adquirido. Também se lembrou de um “rezador” e uma “benzedeira” que moravam e atendiam no bairro, e marcamos de conhecer o “rezador”. Jorge sofria com problemas de saúde, e já havia buscado várias especialidades médicas, sem eficácia. Glauco mostrou real interesse em nos levar para conhecer este homem, entusiasmado com a ideia de ajudar Jorge e também em confrontar minha formação biomédica com a tradicional do Sr. Célio, o “rezador”.

Noutro dia, Glauco, Jorge e eu fomos visitar este homem. Ele nos recebeu com um tanto de receio, pois já era noite e não fazia atendimentos nesse período. Depois de um pouco de insistência de Glauco, que explicou ter ouvido falar do Sr. Célio através de alguns anciões do bairro, e diante da familiaridade dos laços, Sr. Célio decidiu nos receber, acolhendo amigavelmente.

Sentados na sala, depois de Glauco me apresentar como “farmacêutico e pesquisador de outras tradições de cura”, o Sr. Célio começou a explicar o que fazia. Infelizmente, como havia dito anteriormente, ele não realizava atendimentos à noite, por questões inerentes ao próprio ritual, mas conversamos por algum tempo e ele explicou o que fazia. Pela sua descrição, o processo se assemelhava com a que havia ouvido de Joana (transcrição de nota em caderno de campo):

“Eu rezo sobre as feridas, sinto qual é o problema pela energia da pessoa, e vejo qual é o melhor tratamento. Faço à base de plantas, eu mesmo faço

os extratos com aguardente, deixo curando enterrado aqui no meu quintal e todo dia rezo, até ficar pronto. Às vezes demora mais de mês pra ficar pronto, então a pessoa precisa ter paciência...

Mas aqui curo de tudo, reumatismo, tuberculose, AIDS, hanseníase...

[...]

Aqui na Santa Maria tem muito rezador que nem eu... Tem benzedeira, tem os terreiros... A gente mantém a tradição que a gente aprendeu desde que chegou aqui, uns 50 anos atrás.

As pessoas hoje é que não acreditam mais, aí fica difícil o tratamento funcionar. Tem que ter fé e paciência. A fé é que cura, se não tiver fé não adianta nada... Você tem fé?” (Sr. Célio, “rezador”)

Após a pergunta sorrimos. E ele logo pediu que voltássemos outro dia, para conversar mais, pois estava cansado. Agradecemos a recepção e fomos embora. Não voltei a visitá-lo durante o período de coleta de dados para esta pesquisa.

Chamou-me muito a atenção o fato dele ter citado poder curar a hanseníase, mesmo sem que nós tivéssemos comentado que eu trabalhava com esta temática.

Outra experiência de campo relativa ao saber tradicional religioso na atenção à hanseníase foi a de Léo, também já introduzido na seção 3.1 deste manuscrito. Em entrevista, Léo descreveu para mim a presença contínua de pessoas da sua igreja em sua casa, durante seu tratamento, a convite de seu pai:

“Uma igreja que eu frequentava com minha família me ajudou bastante. Todos os meses na igreja eles traziam cesta básica, roupas, vinham em casa fazer orações, procuravam ajuda pra mim...

Uma vez fizeram um site pra conseguir apoio dos amigos e foi muito bom. Consegui várias ajudas através desse site. Foi muito bom, ajudou muito no meu tratamento.

[...]

Eles também costumavam vir aqui em casa, quando eu tava muito doente. Rezavam, cantavam...

Uma vez que eu tava enterrado no fundo da rede só sentindo dor e enjoo eles vieram, fizeram uma roda em redor da rede e rezaram.

Sentia que me fazia bem... as ajudas que eles traziam, as pessoas rezando...” (Léo, usuário)

O caráter tradicional relacionado às manifestações religiosas observadas chamou-me atenção. A maioria dos portadores de hanseníase que fizeram parte dessa pesquisa era de afrodescentes, o que pode explicar a forte presença dos terreiros nos seus itinerários terapêuticos. Esta característica, por sua vez, é refletida no Morhan, que também tem, em Teresina, um papel relacionado com a identidade do grupo, o que pode ser melhor explorado em trabalho posterior. Mais uma vez, aqui, esta observação não possui objetivo generalizante. Apenas constitui a apresentação de diferentes modelos observados que permitem desenhar o panorama das formas de atenção à saúde articuladas pelas pessoas com hanseníase em Teresina.

3.3.2. A autoatenção e o Morhan

Em seu artigo intitulado “*Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas*”, de 2003, Menéndez classifica as atividades de autoajuda como uma das formas de atenção utilizadas pela comunidade latino-americana. Sua característica básica reside na organização e orientação pelos próprios indivíduos acometidos por um determinado padecimento. Estes sujeitos e/ou grupos podem inclusive integrar diferentes formas de atenção à saúde (MENÉNDEZ, 2003, p. 189).

Em 2005, no artigo “*Intencionalidad, experiencia y función: la articulación de los saberes médicos*”, publicado em 2005, Menéndez reitera a importância da articulação entre as diferentes formas de atenção pelos sujeitos e grupos, mantendo a classificação das formas centradas na autoajuda como sendo de atenção à saúde, similarmente à biomedicina, às do tipo “popular”/“tradicional”, entre outras. Os sujeitos e grupos sociais não só integram essas diferentes formas, como também as sintetizam, misturam e justapõem, tornando-se agentes que reorganizam estas formas de atenção em atividades de “autoatenção” (MENÉNDEZ, 2005, p.42).

Já no trabalho publicado em 2009, o autor continua enfatizando que a autoatenção é uma das principais formas de atenção à saúde praticadas no mundo, subdividindo-a em dois tipos básicos: as centradas no grupo básico natural/domiciliar, e as de grupos de autoajuda organizados em torno de padecimentos específicos (MENÉNDEZ, 2009). Ou seja, nessa publicação ele reclassifica as formas centradas na autoajuda como sendo de autoatenção e não de atenção à saúde.

Podemos compreender esta modificação do esquema analítico de

Menéndez (2009) pela afirmação do próprio autor, que se repete nos três trabalhos citados, de que esta classificação pode ser "ampliada e/ou modificada segundo outros autores e outros objetivos" (p. 24) e que "não devem ser consideradas como formas estáticas e isoladas cada uma em si" (p. 24), assumindo "a existência de um processo dinâmico entre os diferentes saberes e formas de atenção" (p. 25).

Seguindo este entendimento, aqui tomaremos o Morhan, enquanto centrado na autoajuda, como sendo parte das atividades de autoajuda como parte das de autoatenção entre as pessoas afetadas pela hanseníase em Teresina (PI), devido à importância observada em torno da sua organização visando o processo s-d-a destes sujeitos.

A partir dos relatos de participantes da pesquisa e de observações feitas em campo, tentarei descrever como as pessoas atingidas pela hanseníase articulavam esses dois tipos de autoatenção no enfrentamento da doença.

A primeira observação que destaco é a de que a autoatenção foi articulada especialmente em um momento anterior ao diagnóstico, quando o grupo domiciliar foi fundamental na identificação de um padecimento e na indicação de itinerários terapêuticos, bem como no enfrentamento de uma outra perspectiva da doença, após o diagnóstico, caracterizado pelo estigma e suas consequências para o processo s-d-a.

Retomemos a fala de Léo como um exemplo de como a autoatenção pode ser articulada a partir do grupo domiciliar:

“No começo era só uma inflamação no dedo. Mostrei pra mãe, perguntei se era normal. A gente não sabia se era normal ou não. Quando começou a sair pus a gente soube que não era normal. Antes ela fazia compressa de água morna e botava no meu dedo, mas quando apareceu o pus ela me levou no médico aqui do posto.”

Pela fala de Léo, a constatação de estar doente e procurar ajuda foi articulada em conjunto com sua mãe. O cuidado domiciliar à “inflamação no dedo” com “compressa de água morna” aliviava a dor e não demandou a necessidade de buscar um cuidador até que “começou a sair pus” do ferimento. Em diversos pontos da entrevista, Léo citava a participação de seus familiares na definição dos itinerários e também no cuidado à saúde. A própria decisão de se aproximar do Morhan partiu do grupo familiar.

“Agradeço muito ao pessoal do Morhan. Foi uma amiga da minha mãe que fez o contato com eles e

indicou alguém pra vir aqui. Compartilhar com outras pessoas hansenianas foi muito bom.

Desde o primeiro dia que essa pessoa veio me ver a gente conversou bastante. Me chamava pra participar de eventos, palestras, e pude conhecer mais sobre a doença e fiquei mais tranquilo.

Graças a deus conheci pessoas que tiveram o mesmo problema que eu tive. Contaram suas histórias, também contei a minha, e ajudou a superar essa etapa do preconceito. Na época perdi todos os amigos, hoje tenho outros.”

Léo me contou como o preconceito o fez se isolar em casa, e como sua família se angustiou e buscou incentivá-lo a voltar a viver normalmente. Para ele, as dificuldades no tratamento só foram superadas graças ao apoio da família e do Morhan:

“Minha mãe comprava creme na farmácia pro ressecamento que sentia nos dedos e na pele. O médico tinha me falado que a pele ia escurecer muito e ressecar, que eu ia sentir o efeito do remédio, que minha urina ia mudar. Mas eu não pensei que fosse sentir tanto...”

Não cheguei a deixar de tomar o remédio, mas eu pensava muito por causa dos vômitos. Continuava porque queria ficar bom e aprendi com o pessoal do Morhan que era ruim, mas que precisava do remédio pra ficar bom. Não parei graças à minha mãe, que me deu muita força.

Eu não queria comer nada, não sentia fome. Aí minha mãe sempre fazia as comidas que eu mais gostava, comprava sorvete... Se não fosse ela eu nem sei o que seria de mim hoje.”

Com Joana, a experiência com a hanseníase no âmbito familiar impactou também no seu processo saúde-doença-atenção. A dormência que sentia nos dedos do pé foi associada por ela à hanseníase devido à experiência com a doença do irmão:

“No começo eu sentia uma dormência nos dedos do pé. Não doía, era uma dormência assim normal. Eu achei que não era a doença porque sou vacinada. Mas eu sabia que a hanseníase causava dormência no pé por causa do meu irmão que já teve e faleceu.

[...]

Eu tive muito medo porque o médico lá de Caxias disse que meu irmão morreu de hanseníase. Ele era muito cabeça dura, não seguia a receita do tratamento não. Aí tomou muito sol, tomava cachaça...

Foi piorando, piorando... até que morreu.

Eu fiz o tratamento todo direitinho que nem o médico dizia porque eu tinha medo de morrer que nem meu irmão.

[...]

Quando eu fui no rezador eu fui porque lembrei que ele ajudou meu irmão quando ele tava doente. O povo dizia que tinha um espírito ruim encostado lá em casa e eu fiquei com medo de ser isso.”

O apoio familiar também foi pontuado na fala de Manoela, já introduzida anteriormente neste trabalho:

“Cheguei pro meu esposo e disse ‘não diga pra ninguém que tô com hanseníase!’

Tudo isso aconteceu porque eu ainda tinha aquela imagem antiga da hanseníase... Só em saber que era hanseníase vinha aquela imagem daquela pessoa [um senhor que Manoela relatou ter conhecido na infância, cuja hanseníase não tratada lhe trouxe mutilações e aparência tenebrosa] eu me desesperava. Passava o dia trancada dentro do quarto no fundo de uma rede. Não trabalhava mais...

Aí um dia de semana minha irmã foi lá e bateu na porta, abriu a porta, abriu a janela, me tirou da rede, mandou sair do quarto. Foi no início do tratamento, eu ainda nem sabia direito o que era hanseníase. Minha irmã chegou e disse ‘eu já sei o que tu tem!’ . Pensei logo que meu marido foi contar... ela explicou que ele contou porque eu tava assim sem querer sair de casa e tal.

Depois que ela me deu essa sacudida foi que eu passei a confiar mais em mim, levar o tratamento a sério.”

Manoela ainda citou como as filhas a ajudaram durante o tratamento com a poliquimioterapia:

“Morria de medo de esquecer de tomar o remédio. Botava recado ‘tomar remédio’ na geladeira, no armário... as meninas me ajudavam nisso, mas eu tinha muito medo de elas também pegarem.”
(Manoela)

Nas falas de Léo, Joana e Manoela podemos perceber a importância da experiência domiciliar do adoecer e do cuidado à saúde na hanseníase, especialmente no diagnóstico e no transcorrer do tratamento.

O papel do Morhan no fornecimento de informações aos portadores de hanseníase e na luta por direitos básicos também se mostrou bastante importante nas falas das pessoas atingidas pela doença.

Conheci várias pessoas que tiveram contato com o Morhan durante o enfrentamento da doença. A convergência destas pessoas em torno do Morhan me trouxe a indagação sobre como elas chegavam até o Morhan e como o Morhan chegava até elas.

A fala de Manoela, já introduzida na seção 3.1, contribui na compreensão desse processo:

“Depois que eu aceitei mais e decidi me cuidar fui atrás de saber o que era mesmo essa hanseníase. Ia na *lan house*, pesquisava na internet, no Google. Um dia eu fazendo a pesquisa na internet vi lá alguma coisa de um Morhan num site. Vi que tinha um número 0800, o tele-hansen. Corri no orelhão e liguei.

O senhor que me atendeu me atendeu super bem. Perguntou de onde eu era, aí me disse que aqui no Piauí tinha um núcleo, e me passou um telefone de uma pessoa do Morhan daqui. Eu guardei esse número, foi no finalzinho do ano...

Quando foi em janeiro, nessas campanhas de hanseníase, aí eu vi na tevê uma pessoa do Morhan falando de hanseníase, e me lembrei do número que tinham me passado. Lembro que liguei pra ela, me identificando e marcamos de se encontrar. Aí fui lá, toda envergonhada. Ela foi falar a história dela, me explicou umas coisas e me deu um material, uns panfletos, e eu fiquei interessada em ajudar.”

A participação do Morhan em campanhas e mutirões organizados pelos órgãos oficiais de saúde dá visibilidade ao movimento. Sua

característica de ser um grupo de voluntários que já tiveram uma experiência com a hanseníase, parece facilitar e promover a aproximação de pessoas que contraíram a doença, como podemos ver nas falas aqui citadas.

Ao questionar os participantes sobre como o Morhan lhes ajudou no enfrentamento da hanseníase, recebia sempre duas respostas: a) na superação do estigma e do preconceito, a partir da informação e do compartilhamento de experiências; e b) na luta por acesso a direitos básicos, como saúde, moradia, renda, dentre outros, dentro da perspectiva da inclusão e dos direitos humanos.

Para Marina, voluntária do Morhan, as pessoas buscam o movimento primeiramente por se sentirem insatisfeitas com o atendimento dos serviços de saúde oficiais, porque querem mais informações sobre a doença e, principalmente, porque sofrem discriminação e, por conta disso, perdem a facilidade de acesso a direitos que antes possuíam.

“Primeiro buscam a gente porque são mal atendidas, porque não recebem tratamento humanizado e devido à fragilidade do serviço público. Porque querem informações sobre a doença, como prevenir, onde fazer tratamento e, principalmente, porque sofrem discriminação no local de trabalho, na escola, pedem ajuda para não perderem seus empregos, de não serem algumas vezes afastados da escola ou até do convívio familiar.

[...]

Procuram o Morhan desesperados com a autoestima baixa e deprimidos.”

Quando perguntei a Marina sobre quais outras estratégias de atenção à saúde as pessoas buscavam junto ao Morhan, ela citou alguns benefícios de assistência social: “Auxílio-doença, aposentadoria, passe livre, cestas básicas...”. A resposta de Marina chama atenção para o papel do Morhan no enfrentamento de uma outra dimensão da doença, o qual discutiremos adiante. A resposta de Marina classificou benefícios e direitos de assistência social como uma importante estratégia de atenção à saúde buscada junto ao movimento.

Neste sentido, compreendi o que motiva o movimento a buscar articulações com órgãos fora do âmbito da saúde. Junto com o Morhan consegui participar de reuniões com a Defensoria Pública do Estado, que

por vezes referencia o Morhan a portadores de hanseníase que chegam voluntariamente no órgão em busca de direitos. Também presenciei reuniões com a Secretaria Estadual de Assistência Social e Cidadania e de audiências na Câmara Municipal de Teresina e na Assembleia Legislativa do Estado do Piauí. Ainda observei articulações com políticos e com movimentos culturais ligados à identidade racial negra.

A crítica ao atendimento insatisfatório nos serviços públicos de saúde se traduz em uma participação intensa do Morhan no planejamento de ações voltadas ao enfrentamento da doença.

“Desde que o Morhan foi criado no Piauí e no Brasil, tem cobrado, exigido que médicos, médicas, enfermeiros e enfermeiras estudem hanseníase com profundidade, que a hanseníase seja uma matéria da grade curricular desses profissionais, mas isso nunca aconteceu. Os médicos e médicas, além de não estudarem durante o curso, se negam a participar de capacitações sobre a doença, logo são raros os que sabem atender e diagnosticar a hanseníase.

Tivemos muitos avanços, muitos provocados pelo Morhan, porém ainda existem muitos desafios e um deles é a qualificação dos profissionais médicos, enfermeiros, enfermeiras e agentes comunitários de saúde. Os diagnósticos acontecem de forma fragilizada porque os profissionais não se sentem seguros no diagnóstico de uma pessoa que contraiu a doença. Não atendem de forma humanizada, discriminam, tem preconceito, fazem diagnóstico equivocado... Não estão capacitados para atender as reações e não são capazes de evitar as sequelas.”
(Marina, voluntária do Morhan)

Percebi em campo a importância dada pelo Morhan às campanhas e mutirões de enfrentamento à doença, apesar das críticas à forma com que são conduzidas:

“De fato as campanhas no Brasil são esporádicas, pontuais, quando deveriam ser de forma mais sistemática e contínua. Para o Morhan a informação é a principal estratégia para que o Estado brasileiro consiga verdadeiramente eliminar a hanseníase como problema de saúde

pública. Não adianta ter uma rede preparada, profissionais treinados se não há demanda por eles. Por esse motivo destacamos as campanhas no diagnóstico precoce, no combate ao preconceito e à discriminação. Sem a informação as pessoas que têm alguns dos sinais e sintomas das doenças não procuram os serviços de saúde, e tal fato faz com que o diagnóstico seja tardio e que, no Brasil, no Piauí e em Teresina, os índices desta doença sejam altíssimos. E o que é pior disto tudo, afetam crianças, adolescentes, jovens e já com algum grau de comprometimento e com incapacidades físicas.” (Marina, voluntária do Morhan)

Em outras conversas, sobre o alcance destas campanhas até as pessoas atingidas pela doença, Marina me relatou que, de fato, há falhas na forma com que são elaboradas as campanhas. Ela afirmou que as campanhas melhoraram muito a partir de colaborações do Morhan na elaboração de material e na participação ativa dos voluntários nos mutirões e na mídia. Marina constatava que “a linguagem do Morhan é mais fácil pras pessoas entenderem”, e por isso era importante participar e fortalecer as campanhas, e exigir que sejam realizadas sistematicamente, com maior frequência.

Para ilustrar esta constatação, retomo aqui o mutirão realizado pela Fundação Municipal de Saúde (FMS) em parceria com o Morhan, já comentado acima na seção 3.1, e que participei.

Na ocasião da divulgação do mutirão de diagnóstico no *Shopping da Cidade*, um centro comercial popular de Teresina, alguns servidores da FMS distribuíam os panfletos ali mesmo, no estande, algumas vezes interrompendo o trajeto das pessoas simplesmente para entregar o material. Enquanto isso, membros do Morhan se dispuseram a circular pelos pavimentos, e decidi os acompanhar. Abordavam lojistas e consumidores para entregar o panfleto, enquanto explicavam do que se tratava a campanha e faziam o convite para o mutirão de diagnóstico do fim de semana.

Percebi uma abordagem diferenciada entre os membros do Morhan. Em geral, apresentavam-se como “somos da saúde, e estamos aqui com o pessoal da prefeitura fazendo essa campanha”. Depois me explicaram, espontaneamente, que dizer que “são da saúde” é uma estratégia para simplificar a apresentação como “somos de um movimento social que luta pelos direitos de pessoas que sofrem com a hanseníase”.

Outra observação que tomei nota, foi a forma que explicavam do que se tratava a hanseníase e como faziam o convite para o mutirão. Transcrevo aqui um trecho de uma das abordagens que registrei:

“Bom dia! Nós somos do Morhan, um movimento da saúde, e estamos aqui junto com o pessoal da prefeitura realizando essa campanha contra a hanseníase. Você sabe o que é a hanseníase? A hanseníase é uma doença comum aqui em Teresina, e geralmente se manifesta por uma mancha na pele que não coça nem dói. Às vezes também nem tem mancha, mas dá uma fraqueza nos dedos, uma dormência que dói... Se você tem algum desses sinais ou conhece alguém que tenha, é só ir num desses hospitais que vai ter dermatologista pra avaliar e dizer se é ou não é hanseníase.” (Janaina, voluntária do Morhan)

Ao falar em hanseníase, a reação das pessoas geralmente era de repulsa. Falas como “Deus me livre de ter essa doença”, ou “doença horrível!” eram bastante comuns. Contudo, logo eram manejadas pelos voluntários, que explicavam que a doença tem tratamento e tem cura, e que as pessoas em tratamento não transmitiam mais a doença.

Algumas pessoas respondiam prontamente que não tinham nenhum dos sintomas, e era comum os voluntários insistirem que fossem ao mutirão sob a menor suspeita, mesmo que fosse só para “se certificar que não tem mesmo a hanseníase”.

Após cobrir todos os pavimentos do prédio, nos reunimos novamente no estande, e decidimos nos dirigir à praça e ao terminal de ônibus no entorno do edifício, onde havia várias pessoas transitando ou trabalhando.

Ao final, vários voluntários me disseram ter encontrado com pessoas que estavam em tratamento, com algum sintoma ou que conheciam algum potencial portador da doença, e que estas pessoas assumiram o compromisso de ir ao mutirão no sábado. Coincidentemente, no dia do mutirão, reconheci uma destas pessoas aguardando na fila para ser atendido. A minha impressão é que a contribuição do Morhan naquela panfletagem tinha sido significativa para atrair mais pessoas ao mutirão.

A organização das pessoas em torno do Morhan, bem como as estratégias que este grupo utilizava para ajudar os portadores de hanseníase em Teresina, me fez refletir sobre a possibilidade de caracterizá-lo como um grupo de autoajuda, à luz de Menéndez (2009).

Para me aprofundar nesta hipótese, decidir apresentá-la ao grupo, que concordou muito bem com seu papel de ajuda entre os semelhantes, e, antes que eu mesmo levantasse comparações com outros grupos reconhecidamente organizados em torno da autoajuda, citaram os Alcoólicos Anônimos, a Associação de Mães de Autistas e a Associação de Cegos, como exemplos de organizações que atuam de forma semelhante ao Morhan.

A descrição das interações entre os sujeitos enquanto grupos domiciliares ou grupos organizados em torno do Morhan, aponta para a existência de uma possível rede de autoatenção organizada em Teresina, mesmo que de forma volátil em diversas situações. As limitações do método aplicado neste trabalho não permitem generalizar esta afirmação, contudo levanta elementos suficientes para predizer a importância da autoatenção no enfrentamento da hanseníase em Teresina. A busca por informação e apoio entre os semelhantes, bem como a organização na luta por direitos e contra a discriminação se mostraram características marcantes dessa rede.

4. O ADOECER E O CURAR: A VISÃO DOS PORTADORES DE HANSENÍASE SOBRE O PROCESSO SAÚDE-DOENÇA-ATENÇÃO

Ainda nas primeiras reuniões que fiz com o Morhan, quando estava buscando aproximação para dialogar sobre a ideia desta pesquisa, observei que eles indicavam um olhar diferenciado sobre o processo saúde-doença-atenção na hanseníase.

Em uma reunião do grupo que participei, um dos voluntários comentava, ainda antes da reunião se iniciar, que estava “cansado de ensinar a equipe do posto de saúde como era o diagnóstico e o tratamento dos pacientes lá”.

A fala me chamou a atenção, pois naquele momento, inebriado pelo saber acadêmico biomédico, me causou surpresa um usuário sem formação específica na área saber mais sobre a hanseníase que a equipe multiprofissional do posto de saúde a que se referia.

Em campo, compreendi o quanto eu estava de fato equivocado, e o quanto este pensamento biomédico centrado excluía os saberes dos usuários e dificultava todo o processo de diagnóstico e tratamento da hanseníase. O objetivo desta seção é apresentar o caminho que percorri até chegar a essa compreensão.

Observei várias visitas a pessoas atingidas pela hanseníase com o Morhan. Algumas para conversar com a pessoa, explicar sua doença e ajudar a afagar a angústia que se instalou após a notícia do diagnóstico. Outras para saber como poderiam ajudar a conseguir um auxílio-doença, ou uma consulta com profissional especializado que soubesse manejar melhor as reações hanseníicas, ou apenas para acompanhar até a consulta médica ou a um exame.

As várias dimensões em que o Morhan se dispunha a ajudar as pessoas atingidas pela doença, me apontaram para um aspecto bem mais amplo do que seria “a doença” para estas pessoas.

Para desvendar esse conceito mais subjetivo da hanseníase, a percepção antropológica do processo de adoecimento foi fundamental. Esta perspectiva êmica, como diria Young (1976), parte de uma compreensão sociocultural do adoecimento como um processo. Também como em Kleinman (1995), Langdon (2003) e Good (2005), descreveremos a doença como experiência, onde é melhor entendida como um processo subjetivo vivenciado pelos sujeitos no qual a experiência corporal é mediada pela cultura, inserida nos contextos socioculturais envolvidos.

De forma semelhante ao que fez Martins (2012), para acessar

melhor esta problemática, buscamos os conceitos antropológicas de *disease*, *illness* e *sickness*, utilizadas por Young (1976), Kleinman, Eisenberg e Good (1978); Scheper-Hughes e Lock (1987) e Menéndez (2003).

Segundo estes autores, entendemos por *disease* a doença como uma alteração no funcionamento biológico ou psicofisiológico normal, traduzida em um processo patológico compreendido por um viés essencialmente biomédico, que pode ocorrer sem a percepção ou consciência do indivíduo. A *illness*, por sua vez, é manifestada a partir da percepção da doença pelo sujeito, manifestada na forma de sinais e/ou sintomas. Compreende as experiências vividas pelos sujeitos durante curso da doença. Já a *sickness* carrega uma visão macrosocial do adoecimento. É o conjunto de fatores socioeconômicos e culturais que permite com que se julgue alguém como doente, mesmo sem que este se perceba desta forma. A *sickness* carrega a visão socialmente construída da doença e de seu papel na sociedade, abrangendo fatores socioeconômicos e culturais manifestados no contexto onde ocorre.

Em outras palavras, como reforça Young (1976), os episódios da *disease* se desenvolvem independentemente dos significados atribuídos ao processo, e seguem seu curso sem a consciência, por parte do sujeito afetado, do que está efetivamente ocorrendo. A *illness*, então, se configura a partir da compreensão subjetiva sobre os sintomas e sinais que levam o sujeito a se considerar doente, a partir de suas experiências e/ou do microgrupo em que está inserido. Por fim, a *sickness* envolve a percepção de sinais e sintomas construídos socialmente em torno do que se considera doença, estendendo a abrangência do adoecimento a dimensões socioeconômicas e culturais. No caso da hanseníase, como expressam Queiroz e Puntel (1997) e como notei em campo, estigma, preconceito, negação da enfermidade, dor e desconfiança são símbolos que estão intimamente ligados à doença hanseníase, influenciando a percepção de sinais e sintomas, o diagnóstico biomédico, o tratamento e a própria experiência do adoecimento.

Isto posto, descrevo a seguir o curso da hanseníase na perspectiva êmica, ou seja, a partir da percepção dos sujeitos sobre estarem doente, ou a *illness* hanseníase. Ainda, traçarei alguns elementos da hanseníase referenciada socialmente no cenário em estudo, ou sua *sickness*, bem como seu impacto sobre a *illness* e sobre a articulação das redes de cuidado pelos sujeitos.

Nesse sentido, inicio a descrição da *illness* a partir das narrativas dos sujeitos sobre suas primeiras percepções dos sujeitos, ainda no nível de sinais e sintomas, anteriormente ao diagnóstico, ou suas percepções

sobre o próprio adoecimento, relacionando-as com os itinerários já descritos anteriormente, e dialogando com a *disease* representada pelos materiais das campanhas dos órgãos oficiais.

A observação participante me permitiu selecionar sete informantes-chave para entrevistas etnográficas. Estes foram escolhidos a partir da minha avaliação, por vezes balizada por voluntários do Morhan ou por outros informantes-chave, de que suas experiências de adoecimento ilustrariam bem o contexto da hanseníase no nosso cenário de pesquisa.

O mutirão realizado em janeiro de 2015 foi bastante interessante para observar o que leva as pessoas a buscarem atendimento médico. Anotei as percepções dos usuários nas filas, conversando entre si, comigo ou com voluntários do Morhan, e também algumas consultas com profissional dermatologista. As observações que trago a seguir foram obtidas a partir de notas em diários de campo.

Como descrevi na seção sobre as redes oficiais (ver 3.1), havia uma triagem na fila de atendimento, onde técnicas de enfermagem entrevistavam rapidamente as pessoas em busca de sinais e sintomas da *disease* hanseníase. A sequência de perguntas era: “você tem hanseníase?”; “alguém na sua casa ou na sua família já teve ou tem hanseníase?”; e, por fim, “o(a) senhor(a) tem alguma mancha?”. Os critérios para seleção na triagem era uma resposta positiva para pelo menos uma das três perguntas.

Na fila do Hospital do Dirceu, alguns usuários comentavam entre si que haviam respondido positivamente à pergunta da mancha apenas para ter a chance de se consultar. A baixa seletividade da triagem no critério “ter uma mancha” provocou reclamação da médica dermatologista que estava consultando, que se dirigiu à técnica da triagem enfatizando “só manda entrar se tiver dormência na mancha! Mancha sem perda de sensibilidade é pra encaminhar pra consulta normal!”.

Como temos discutindo, o critério do que é sinal e sintoma para a *disease* hanseníase pode divergir dos critérios da *illness*. A perda de sensibilidade, por exemplo, é vivenciada de forma diferente entre os sujeitos, como no caso de Aldenora, uma das usuárias cuja consulta acompanhei no Hospital do Satélite. Transcrevo nota de diário de campo do diálogo entre Aldenora e a médica dermatologista Maria Clara:

“Doutora, tenho essa mancha, mas ela não coça e nem dói... não sei o que é, mas na dúvida preferi vir fazer o exame.” (Aldenora)

“Não é hanseníase.” (Maria Clara)

“Mas e o exame?” (Aldenora)

“Esse foi o exame!” (Maria Clara)

“Ah... então ótimo! Graças a deus! Posso ficar tranquila?” (Aldenora)

“Pode sim, é só um sinal de pele.” (Maria Clara)

A percepção da perda de sensibilidade foi descrita por Léo, Joana, Manoela, já apresentados na seção 3.1, e por Carolina, que introduzirei a seguir, como “dormência”:

“Eu comecei sentindo uma dormência no dedo [da mão esquerda]. Não me incomodava, pensava que era só uma dormência normal. Só comecei a perceber quando senti uma pequena inflamação. No começo era só uma inflamação no dedo. Mostrei pra mãe, perguntei se era normal. A gente não sabia se era normal ou não. Quando começou a sair pus a gente soube que não era normal.” (Léo)

“Eu comecei sentindo uma dormência no dedo. A dormência era assim nesses dois dedos do pé. Não doía, era uma dormência assim normal.” (Joana)

“[...] começou com uma dormência embaixo do pé, no calcanhar. Eu sentia meu pé como se tivesse uma pedra embaixo. Acordava de manhã com as mãos dormentes, já tinha dificuldade pra caminhar mas tava ali sempre na luta. [...] Nessa época uma das minhas patroas [técnica de laboratório] me chamou pra perguntar o que tava acontecendo comigo... as louças tavam caindo das minhas mãos, não conseguia segurar o balde. Aí disse pra ela que tava sentindo uma dormência nas minhas mãos, e ela disse que era bom eu ir mesmo na dermatologista porque isso que eu tava sentindo podia ser hanseníase, que dava dormência e tal...” (Manoela)

“Tudo começou com uma dormência no meu pé. Podia era enfiar uma agulha que nem doía. Aí fui me consultar no posto daqui de perto, porque além da dormência meus dedos inflamavam nos cantos das unhas... era horrível!” (Carolina)

A “dormência” não parecia ser um sinal de anormalidade, visto que foi comum a descrição como um evento normal. A “dor” ou “inflamação”, por outro lado, parece ter sido mais significativa para a constatação da *illness*. Na fala de Léo acima transcrita, ele só constatou que a “inflamação no dedo” não era “normal” quando “começou a sair pus”. Para Manoela e Carolina, a “dor” foi o sintoma que as fez buscar ajuda:

“[...] eu senti uma dor muito forte aqui nessa região da bacia. A dor foi tão forte que eu não conseguia me levantar. Chamei o SAMU, que me levou pro Hospital do Dirceu. O médico perguntou se eu tinha levado alguma pancada nessa região, se eu tinha caído ou se tinha sido picada por um inseto. Eu disse que não e ele passou uns remédios pra dor. Uns dois meses depois comecei a sentir uma dor embaixo do pé, o mesmo da dormência. A dor era aqui embaixo do calcanhar e me lembro que também ficava inchado. Minha mãe apalpou e comentou que tinha um "bolo" um "carocinho" e percebeu também uma mancha no meu pé que eu ainda não tinha percebido. Ali, até então, aquela mancha não era nada. Não me importei com ela.” (Manoela)

“Eu fui mesmo no posto por causa das minhas unhas inflamadas. Aí passou remédio e melhorou. Só fui voltar de novo quando comecei a sentir dor nas pernas, doía muito! Eu trabalhava em casa de família, aí a dor tava atrapalhando...” (Carolina)

Para Joana, a experiência com a doença do irmão levou a outra percepção sobre a “dormência” que sentia:

“Eu comecei a procurar saber o que era [a dormência no pé]. Eu achei e confiei que não era a doença [hanseníase] porque sou vacinada. Eu sabia que a hanseníase causava dormência no pé porque alguém na minha família já teve, o meu irmão que faleceu. Aí eu fui lá no Hospital da Primavera e elas [profissionais de enfermagem] foram me olhar e viram essa mancha nas minhas costas, uma mancha branca. Eu fui pra ver a dormência no pé. Estava já com o psiquiatra e ele disse que eu não tinha só um

problema de nervo, porque antes ele tava achando que poderia ser nos nervos, né... Aí como falei pra ele a respeito dessa suspeita [da hanseníase] e ele disse que era melhor eu fazer logo esse exame pra descartar logo isso aí, pra saber se tem ou não.” (Joana)

Dona Francisca, uma senhora idosa que conheci através do Morhan, também relacionou seu diagnóstico precoce à experiência já vivenciada em sua família:

“Aqui em casa quem primeiro teve foi meu marido, que já faleceu. Mas ele não faleceu de hanseníase não, foi de idade mesmo! Eu sei que hanseníase não mata e que tem cura, graças a deus! [...] Um dia eu reparei uma mancha aqui no cotovelo [apontou para o cotovelo esquerdo]. Era uma manchinha pequena que nem coçava nem doía. Aí eu lembrei que de quando meu marido teve e fiquei logo com medo. Tratei logo de ir no médico aqui no Hospital do Dirceu. De lá já encaminharam pra dermatologista e já descobriram que era mesmo a danada dessa hanseníase. Me passaram os remédios, eu tomei direitinho e logo fiquei boa. Nem senti nada que nem meu finado marido. A dele foi horrível, ele sentia muita dor nos pés e nas mãos. Ficou todo empolado, cheio de carocinho. Mas também ele era bicho do mato, velho teimoso! Demorou demais pra ir no médico, e quando foi também demoraram foi muito pra descobrir que era hanseníase o problema dele.” (D. Francisca)

Ramalho também associou a mancha como sinal que o levou a buscar assistência médica, mas ao contrário do que ocorreu com D. Francisca, seu diagnóstico demorou a ocorrer:

“Começou com uma mancha no corpo essa mancha aqui, ó [aponta para uma mancha escura no cotovelo direito]. Ela não coçava, não sentia nem frio, nem quente. Mas os médicos não sabiam o que era. Fui em clínico geral e até em médico dermatologista mas não descobriram. Demorou mais de um ano até que um médico me diagnosticou com hanseníase.” (Ramalho)

Podemos observar que muitos materiais das campanhas contra a hanseníase do Ministério da Saúde focam na mancha, com perda de sensibilidade, como principal sinal para que se busque um serviço de saúde oficial. A própria situação vivida no mutirão de diagnóstico, onde a triagem utilizava a presença de manchas como principal critério para seleccionar pessoas para a consulta médica, ilustra bem este fato. O próprio material elaborado pelo Ministério da Saúde e utilizados nas campanhas ilustram bem esta afirmação, como podemos ver nas figuras 5 e 6:

Figura 6 – Cartaz da Campanha de Combate à Hanseníase, 2016.

HANSENIASE
QUANTO ANTES VOCÊ DESCOBRIR,
MAIS CEDO VAI SE CURAR.

UNIDADE BÁSICA DE SAÚDE

Se você tiver algum destes sinais e sintomas, procure logo uma Unidade de Saúde do SUS. Como a doença é transmissível, todos que convivem com os pacientes também devem ser examinados.

Manchas avermelhadas, eritematocidas ou amarronzadas intensivas no tronco, no calor e à dor.

Asséptica de peles e de suor.

Caroços e inchaços no corpo.

Engrossamento dos nervos.

136
www.saude.gov.br

PROCURA UMA UNIDADE DE SAÚDE. O TRATAMENTO É DE GRÁTIS.

#semhanseníase

É o Governo Federal trabalhando para o Brasil avançar.

SUS Ministério da Saúde GOVERNO FEDERAL BRASIL PÁTRIA EDUCADORA

Fonte: Disponível em <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/cidadao/principal/campanhas-publicitarias/16313-hanseníase-2>>. Acesso em 21 de março de 2016.

Figura 7- Cartaz da Campanha de Combate à Hanseníase, Verminoses e Tracoma, 2014.

Hanseníase, Verminoses e Tracoma têm cura.
Faça essa lição de casa e proteja-se.

DISQUE SAÚDE
136
www.saude.gov.br

Prevenção e saúde também são matérias da escola.

Com apenas 1 comprimido ao ano você fica livre dos vermes.
Não deixe de tomar a sua dose. Fique de olho também nos sinais e sintomas abaixo:

Hanseníase: manchas ou placas esbranquiçadas, avermelhadas ou amarronzadas, corocos e áreas do corpo com diminuição ou perda de sensibilidade.

Verminoses: dores abdominais, diarreia, anemia, perda de peso, palidez excessiva, barriga grande e sangramentos intestinais.

Tracoma: sensação de corpo estranho nos olhos, coceira, lacrimejamento, irritação, ardor, secreção amarelada, olhos vermelhos e inchaço.

Para saber mais procure uma unidade de saúde.
TeleHansen: 0800 026 2001

O tratamento é um direito seu garantido pelo SUS.

Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde

SUS+

Ministério da Saúde

BRASIL
2014-2015

Fonte: Disponível em <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/cidadao/principal/campanhas-publicitarias/15682-hanseníase-verminoses-e-tracoma-2014>>. Acesso em 21 de março de 2016.

Entretanto, em campo, foram poucos os relatos de pessoas que buscaram um serviço de saúde devido a uma mancha, e ainda houve os que buscaram, mas não foram logo diagnosticados, a exemplo de Ramalho.

A experiência da dor incapacitante, que dificulta a realização de atividades rotineiras como trabalhar, brincar ou praticar exercícios, me pareceu ter sido o principal gatilho que levou as pessoas a buscarem algum serviço de saúde.

As experiências vividas com a hanseníase no âmbito familiar também apontaram para um maior alarme aos primeiros sinais e sintomas. A percepção destes sinais e sintomas pareceu mais aguçada em pessoas que já vivenciaram em casa a experiência da enfermidade entre seus familiares. A fácil identificação destes sinais e sintomas pode permitir o diagnóstico precoce, evitando as complicações incapacitantes características do avanço da doença.

A incongruência entre os sinais percebidos pelas pessoas e os divulgados no discurso oficial fica mais evidente quando conversamos sobre a forma de transmissão. Está bem estabelecido para a biomedicina que a transmissão da hanseníase ocorre em ambiente intradomiciliar, a partir do convívio prolongado com alguém que está bastante infectado pelo bacilo da hanseníase, manifestando a *disease* hanseníca. Mesmo sob posse desse conhecimento, vejamos o que me disseram Carolina, Ramalho, Manoela e Léo, sobre como adquiriram hanseníase:

“Eu já conhecia [a hanseníase], mas não imaginava que podia ter pego de alguém. Até hoje não sei como peguei, pois não conhecia ninguém que tivesse tido.” (Carolina)

“Quando me disseram que eu tinha, e que eu fui atrás de saber o que era a doença e estudar, fiquei sem entender como eu tinha pego... Lá em casa ninguém tinha. Depois de não sei quanto tempo que eu tive foi que meu irmão veio ter também. Aí depois foi meu sobrinho.” (Ramalho)

“Até hoje eu não sei como foi que eu peguei. A única pessoa que eu sabia que tinha era aquele senhor lá da minha cidade que eu via na minha infância. Mas faz muito tempo isso, acho que não foi dele não. Até porque eu tinha tanto medo dele que nem andava perto, a mãe brigava.” (Manoela)

“Única coisa que me lembro foi de ter cortado o dedo com alicate de unha. Não me lembro de ter tido contato com ninguém... posso até ter tido contato, mas essa pessoa não me disse que tinha. Meu pai achava que era por causa dos cavalos dessa cavalaria aqui perto de casa, eu gostava muito de brincar lá quando era pequeno. Mas eu nunca tive uma conclusão sobre como foi que peguei. Nunca pensei que o problema se tratava disso.” (Léo)

Observamos nesses depoimentos que a imagem do hanseniano com lesões graves, deformações e mutilações ainda se faz presente, mesmo após os sujeitos terem vivenciado a hanseníase. Percebemos nas falas a expectativa de “ter pego a doença” de alguém que representasse essa imagem.

Diversos autores relatam o forte estigma existente na sociedade em torno da doença hanseniana. A mácula histórica de pessoas abandonadas por suas famílias, mutilações, o isolamento compulsório e a própria trajetória da hanseníase no Brasil contribuem para essa visão estigmatizada (ORNELLAS, 1995; QUEIROZ; PUNTEL, 1997; OPROMOLLA, 2007; POSTIGO, 2008; DUCATTI, 2008).

Em nosso cenário de pesquisa, observei algumas influências dessa *sickness* hanseniana entre os sujeitos atingidos pela doença. Descrevo a seguir alguns relatos sobre o momento do diagnóstico e sobre mudanças ocorridas no modo de vida desses sujeitos após tomar conhecimento de sua condição.

Léo era apenas um jovem de 18 anos quando foi diagnosticado com hanseníase. Apesar disso, sua trajetória de adoecimento se estendia por algum tempo, e já havia impactado sobre sua rotina normal de vida. Léo relatou que, por conta das dores e da aparência dos dedos, evitava brincar com outras crianças na praça, como costumava fazer diariamente. Apesar de que nesse ponto da experiência de Léo a hanseníase já afetava suas atividades normais, seu relato mostra que a doença tomou outra dimensão depois que recebeu o diagnóstico:

“Antes jogava bola, estudava, ia pra pracinha ver os amigos, ia pro clube, banhava de piscina... e tudo mudou. [...] Tava fazendo um curso e até tranquei. Vim terminar esse curso por esses dias, mas não dá pra eu procurar emprego porque tem a deficiência

no braço, na perna...” (Léo)

Em todas as visitas que fiz a Léo, notei que ele sempre escondia a mão cruzando-a embaixo do outro braço, ou escondendo no bolso da calça. Com o apoio do Morhan, Léo ainda luta para conseguir uma cirurgia reparadora do nervo do antebraço, na esperança de recuperar a funcionalidade normal das mãos.

A reação de Manoela também sugere forte influência do estigma sobre a hanseníase, e se deu ainda na possibilidade do diagnóstico positivo para a doença, quando foi encaminhada para realizar uma baciloscopia:

“Perguntei pra que servia esse exame, e me disseram que era pra saber se tinha hanseníase. Já fui para lá chorando desesperada porque minha lembrança de matuta, do interior, era do povo dizendo pra não ir na casa do seu Joaquim porque ele era leproso. Para mim eu ia ficar igual a ele, aí me desesperei logo!

Quando fui fazer o exame o técnico perguntou se eu morava no interior. Eu disse que não, morava aqui mesmo em Teresina. Aí ele disse ‘tu mora na capital e deixou ficar desse jeito?’, e respondi: ‘mas eu tentei marcar consulta, aí trabalhando demorei...’ [...] Perguntei se pela experiência dele ele sabia se era ou não hanseníase. Ele não respondeu e disse pra eu passar no outro dia de manhã pra pegar o exame. ‘Não posso dizer assim, mas se for... não te preocupa que tem tratamento’, ele disse.

Ali logo eu vi que tinha mesmo e já saí me tremendo toda e chorando. Meu deus! Engraçado que de todas as pessoas que suspeitaram da doença, o técnico foi o primeiro que falou que tinha tratamento e que tinha cura.” (Manoela)

Mesmo com a informação de que sua doença tinha tratamento e cura, a notícia do diagnóstico afetou ainda mais a Manoela:

“No outro dia liguei pra Dona Telma [uma de suas patroas] explicando que tava com hanseníase: ‘e agora? Vão separar meus talheres, vão separar meus copos, minhas patroas não vão mais me

aceitar!'.

[...] Fiquei com muita vergonha de falar pras outras patroas... Tinha uma família que fiquei com mais medo de dizer porque sabia que eles não iam me aceitar. Aí eu escrevi uma carta. [nesse momento, Manoela começa a chorar]

Minha tia disse pra eu não dizer que era hansênfase. Não podia dizer e tinha que inventar algum motivo pra não ir mais trabalhar... mas na carta eu disse o que era. [...] a questão mesmo foi eu chegar e abrir mão de dois empregos, porque trabalhava pra ela e pro filho dela. [...] foram 8 anos de trabalho... foi difícil..." (Manoela)

Cheguei pro meu esposo e disse 'não diga pra ninguém que tô com hansênfase!'.

Joana, que recebeu o diagnóstico de hansênfase alguns meses depois de saber que seu filho de três anos provavelmente tinha autismo, me relatou que pensava em "entregar essa criança pro Conselho Tutelar". Afirmava que não tinha condições psicológicas nem econômicas "pra dar conta deles dois". Recebi várias ligações de Joana, sempre chorando, pedindo conselhos sobre entregar ou não o filho ao Conselho Tutelar. "E se essa criança pegar hansênfase também?", ela dizia.

A imagem presente no imaginário dessas pessoas, de um sujeito hansênico com mutilações e deformações, discriminado e abandonado pelos seus pares e pela comunidade, assombrou a muitos indivíduos que encontrei em campo. O medo do que poderia vir através da hansênfase agregou muito sofrimento frente à notícia do diagnóstico positivo. Os relatos de Manoela e Carolina ilustram bem esse fato:

"Tudo isso aconteceu porque eu ainda tinha aquela imagem antiga da hansênfase... aí conversei com a enfermeira e depois que fui mudando. Mas só em saber que era hansênfase e vir aquela imagem daquela pessoa eu me desesperava. Passava o dia trancada dentro do quarto no fundo de uma rede. Não trabalhava mais, me afastei das minhas filhas... Sofri muito!" (Manoela)

"Tive muito medo do que podia acontecer comigo. Pensava a todo momento que ia perder meu pé... as mãos... porque dizem que os dedos dobram, né?" (Carolina)

Além do medo da imagem que a palavra hanseníase representava, o preconceito também esteve presente em muitos relatos, como os de Léo e Carolina:

“Eu sentia muita vergonha de ter a doença. As pessoas comentam muito. Logo eu sentia a diferença no olhar delas, sentia o preconceito. Era muito ruim... As pessoas tinham medo do contato. Logo de cara quando dizia que era a doença a pessoa mudava. Em casa ninguém mudou comigo, minha família me apoiou muito. Mas escola, amigos, era muito ruim. Logo todo mundo sabia que eu tinha hanseníase. Notícia ruim espalha rápido...

Fiquei muito abalado com tudo o que tava acontecendo comigo. A dor nos dedos, a fadiga, a dormência e o tato, era muito ruim. Aí com mais esse preconceito das pessoas, foi muito ruim pra mim.

[...] No HGV [Hospital Getúlio Vargas] eu gostava do atendimento, mas no posto a doutora tinha preconceito, não me examinava direito, parece que não tinha coragem de pegar em mim. O pior pra mim durante a doença foi mais o preconceito” (Léo)

“Fiquei deprimida porque uma enfermeira me tratou com nojo. Disse que não queria ficar na sala porque senão poderia pegar. Passei um bom tempo até contar pra outras pessoas. Depois do que a enfermeira fez tive medo de falar pra alguém... Conteí só pra minha família mesmo.” (Carolina)

Para Marina, voluntária do Morhan já citada anteriormente, o estigma sobre a doença ainda é muito forte, e a informação é a principal ferramenta para o enfrentamento desse problema. “Por isso que a gente insiste em bater nessa tecla: a informação é o melhor remédio”, me disse uma vez.

De fato, o Morhan cumpre papel importante em mitigar o sofrimento da *sickness* entre as pessoas que acompanhei. A descrição de que o Morhan ajudou a entender a doença e a superar o preconceito e o medo da imagem representada pela hanseníase foi unânime entre todos os

usuários. As falas de Léo e Carolina ilustram bem a contribuição do Morhan na recuperação da estima e na superação do preconceito:

“Hoje, graças a deus encontrei um grupo chamado Morhan, e eles me deram muito apoio. Me explicaram que a gente não tem que ter vergonha, do que a gente é, que ia acabar tudo bem. [...] Compartilhar com outras pessoas hansenianas foi muito bom. O Morhan me ajudou bastante a lidar com o preconceito.” (Léo)

“Eu fiquei muito deprimida e tinha muita vergonha de procurar ajuda. Mas minha ex-cunhada me apresentou a Manoela que participa do grupo Morhan, e foi bom. Minha ex-cunhada disse que era um centro de apoio à hanseníase, e chamou essas pessoas aqui em casa. E ajudou com a presença delas comigo conversando. Uma vez trouxeram uma cesta básica. Foi legal da parte delas. Fui perdendo o medo da doença depois que elas conversaram comigo, foi muito bom.” (Carolina)

Como exemplificado nessa fala de Carolina, além da atuação do Morhan na superação do estigma, também a sua importância para a superação de dificuldades de acesso aos serviços de saúde e a auxílios básicos. A discriminação e a dor incapacitante geralmente dificultam a permanência desses sujeitos no trabalho ou na escola, e acaba agregando ao processo de adoecimento uma dimensão socioeconômica completamente desconsiderada no âmbito da saúde.

As atividades de autoatenção vêm para fortalecer na superação desse aspecto da hanseníase, seja pela atuação do Morhan, seja pela articulação dos grupos domiciliares. Léo cita como recebeu ajuda de seus familiares para arrecadar doações de roupas, alimentos e dinheiro para ajudar no decorrer de seu tratamento:

“Amigos, familiares, o pessoal da igreja... vinham sempre me visitar. Traziam roupas, cesta básica, procuravam ajuda. Uma vez fizeram um *site* pra conseguir apoio dos amigos e foi muito bom. Consegui várias ajudas por meio desse *site*. Foi muito bom, ajudou no meu tratamento.” (Léo)

Também foram comuns os relatos da contribuição do Morhan na mitigação das dificuldades econômicas advindas com a hanseníase:

“Tem muitas coisas que a gente precisa, mas... de fato de fato mesmo é em relação ao auxílio doença. Tem que renovar a cada dois anos e nem sempre é certeza que vai dar certo. Da última vez entramos com o processo três vezes e só na quarta, com ajuda de um advogado amigo do Morhan, foi que deu certo. O Morhan conhece muito esse processo [de conseguir o auxílio doença] e me ajuda muito sempre que precisa renovar. Pra mim é sempre difícil porque já me deram alta da hanseníase, mas continuo com dificuldades por causa das sequelas que ficaram, e o auxílio, apesar de ser pouco, já ajuda muito, né?” (Léo)

As articulações do movimento com órgãos de fora da área da saúde são fundamentais para que o grupo cumpra com esse papel de superação das dificuldades econômicas, como descreveu Marina, membro do Morhan:

“Importante ressaltar que foi aprovado na câmara municipal de Teresina um projeto de lei [...] que garante cestas básicas para pacientes em tratamento e para pacientes em reação tipo II. Foi uma vitória para o movimento! [...] As pessoas precisam muito dessa ajuda [econômica]. É importante pra elas e a gente tem muitos amigos que ajudam. Advogados, políticos, a Defensoria Pública Estadual, sempre ajudam quando a gente precisa.” (Marina)

Outro aspecto abordado em campo foi o processo de cura, e as estratégias de autoatenção no percurso da *illness* hanseníase. Para o Setor Saúde (Menéndez, 2003), a *disease* se encerra no momento em que se finaliza o tratamento com a poliquimioterapia (PQT). Nesse momento, os profissionais de saúde consideram que o agente causador da hanseníase estaria eliminado, e, portanto, “o paciente recebe alta por cura”.

A observação de que muitos indivíduos ainda não se consideravam saudáveis mesmo após ter recebido alta do serviço de saúde, me levou a investigar mais a fundo se essas pessoas se sentiam, de fato, curadas.

Manoela, que na situação da entrevista já havia recebido alta por

cura há pelo menos cinco anos, me relatou o quanto a hanseníase ainda afetava sua saúde:

“Até hoje, quando pego muito peso nesse braço sinto a mesma coisa de novo [a dor]. Vem aquela mesma queimação nesse nervo e dói muito. Aí não pode nem bater um vento que já sinto a mesma queimação. Foi mais por isso que me deram um atestado. Eu levei no INSS e me aposentaram por invalidez. Mas antes disso recebi licença várias vezes. Toda vez que dava reação eu recebia licença, até que me aposentaram. Eu ficava me perguntando ‘como é que eu tô curada e recebendo licença?’. Até hoje quando sinto a reação me lembro de tudo o que passei [suspiro]. Volto a me sentir assim doente...” (Manoela)

Léo e Carolina também relataram que ainda se sentiam doentes mesmo após a alta da hanseníase, mas não relacionaram seu estado à doença, e sim aos efeitos provocados pelos medicamentos:

“Hoje me sinto curado. Depois do tratamento sentia falta de força na mão, na perna... mas não pela doença, pela fraqueza mesmo por causa da medicação.” (Léo)

“Quando me deram alta eu não me sentia curada, mas a médica disse que estou. Mas só tenho piorado, eu acho... Ainda tenho a dormência no pé mas a doutora fala que é normal.

[...] Devido ao tratamento tive sequelas. Depois que terminei o tratamento fiquei tomando a prednisona por causa de uns nódulos que tinham ficado no meu rosto e na orelha e com isso passei muito tempo tomando ela e ela é um corticoide que incha a pessoa. Com isso meus ossos não estavam suportando meu peso e dei uma fratura na bacia. Passei quase um mês internada no HU [Hospital Universitário] com dores fortes na coluna... nem andar eu andava. Foi horrível! Fiquei com sequelas nos ossos, agora tenho osteoporose. Cheguei a pesar 100 Kg e eu pesava só 45! Hoje estou com 73.” (Carolina)

O “efeito da medicação” também é um tema que merece destaque na descrição do processo saúde-doença-atenção das pessoas atingidas pela hanseníase em Teresina, indicando um número elevado de reações adversas a medicamentos. Este evento é descrito tanto em relação aos efeitos da poliquimioterapia, quanto para os medicamentos utilizados no manejo de reações hansênicas, como vimos acima na fala de Carolina. Das pessoas com quem conversei, destaco os depoimentos de Léo, Joana e Manoela sobre o “efeito da medicação”:

“Eu senti muito o efeito da medicação. Sentia fraqueza, inchação, minha pele escureceu muito, eu achava que não ia voltar ao normal, mas depois eu mudei bastante, até pra melhor. Falaram, mas eu não acreditei que a pele ia escurecer muito, que eu ia sentir muito o efeito do remédio, que minha urina ia mudar... senti muita fraqueza, inchação... emagreci muito, perdi totalmente a vontade de comer. O médico me avisou antes que o medicamento ia fazer isso, mas eu não acreditei. [...] Quando terminei a medicação eu senti reação dela.” (Léo)

“Não sei se é porque o remédio que é forte, mas eu me sinto muito mal... fico sentindo tipo aquela coisa como se você quisesse desmaiar, fica suando frio, dá uma gastura. Quando eu tomo demora poucos minutos eu sinto. Como eles falaram até lá na Imaculada [Centro Maria Imaculada], o remédio é muito forte.” (Joana)

“Durante o tratamento não senti muita coisa, não... as dores aliviaram, eu não sentia efeito do remédio não... Só a cor da pele, que ficou bem mais escura. A enfermeira me disse que escurecia a pele, mas ela não me disse que se pegasse sol piorava. O pessoal comentava ‘eita, mas tu tá morena!’, e eu dizia ‘é porque eu fui pra praia!’”. (Manoela)

Carolina também relacionou problemas que teve durante o tratamento aos medicamentos que fazia uso, nesse caso, os medicamentos para reação hansênica:

“Tenho vários [problemas com os medicamentos]. Sinto dores fortes, vivo inchada, aparecem

nódulos, feridas, cabelo caindo, cansaço, etc...
Acho que são esses medicamentos, porque antes eu não tinha nada disso..." (Carolina)

Ainda em relação ao tratamento medicamentoso, outros tópicos merecem destaque: a adesão e a automedicação. O fato de que "o remédio é muito forte", frequentemente atribuía um desafio a mais ao cumprimento do tratamento, conforme prescrição médica. A alta incidência de reações adversas devido ao uso da PQT é intimamente relacionada como causa de abandono do tratamento, dificultando a adesão à terapia (GOULART et al., 2002). Apesar disso, o medo da evolução da doença, de certa forma, reforçava a necessidade de se cumprir rigorosamente "a dieta", como me descreveu Joana sobre o conjunto de medidas prescritas pelo profissional dermatologista que a atendia. As falas de Léo e Manoela, já citadas anteriormente, exemplificam bem este fato:

"Não cheguei a deixar de tomar o remédio, mas pensava muito por causa dos vômitos. Continuava porque queria ficar bom... tinha a consciência de que precisava dele pra ficar bom, e minha mãe sempre botava medo dizendo que eu podia ficar pior se deixasse de tomar. Não parei graças à minha mãe, que me deu muita força." (Léo)

"Ela [a enfermeira] aceitou eu continuar recebendo a medicação lá [no Hospital do Dirceu] se eu me comprometesse a estar lá sempre no dia da dose supervisionada. Morria de medo de esquecer de tomar o remédio. Eu botava recado nos armários, na geladeira: tomar remédio! As meninas [as filhas] me ajudavam nisso [de não esquecer as doses]." (Manoela)

A adesão ao tratamento é um processo no qual os sujeitos estão em contato com uma diversidade de fatores que influenciam sua continuidade ou descontinuidade. Facilitar a adesão não é tarefa fácil, pois devido às oscilações que ocorrem no decorrer do processo, demanda uma atenção contínua (SILVEIRA; RIBEIRO, 2005).

O "efeito da medicação" levou alguns indivíduos a buscarem o manejo dessas reações no grupo domiciliar. Joana me contou que gostava de tomar depois do jantar, com um copo de leite. Segundo ela, dessa

maneira “o estômago dói menos”. Ela também relatou que por uma ou duas vezes tomou “em jejum” e “passou muito mal da barriga, deu até umas tonturas”.

Léo também relatou como sua família lidava com a necessidade de “comer alguma coisa antes do remédio”, pois “faz mal tomar de barriga vazia”. Como transcrevi anteriormente, Léo perdeu totalmente o apetite quando estava em tratamento, e tinha muita dificuldade de comer. Para superar esse obstáculo e não ter que “tomar o remédio de barriga vazia”, sua mãe chegava a comprar sorvete de chocolate. Por ele “gostar bastante, conseguia comer, e depois tomava o remédio normalmente”.

As estratégias de automedicação não medicamentosa tiveram destaque nas falas dos sujeitos. Dona Francisca nos aponta uma possível explicação para este fato:

“Mesmo quando tava com muito enjoo, ou com dor no estômago, não gostava de tomar remédio não... Esse remédio da hanseníase já é muito forte, faz medo misturar com outro e fazer mal, num é?” (D. Francisca)

Léo relatou que sua mãe “fazia compressa de água morna e botava no meu dedo”, e que também “comprava creme na farmácia” para manejar o ressecamento da pele e evitar os constantes sangramentos. Joana também relatou sua experiência de usar cremes para lidar com o ressecamento da pele.

A demanda por cremes era comum entre os indivíduos. Como cremes hidratantes não compõem o elenco de insumos fornecidos pelos serviços oficiais de saúde, a dificuldade de se conseguir estes cremes era bastante relatada. Tal fato me levou a buscar doações em farmácias de manipulação, e passei a levar sempre em minhas visitas um dos tubos de creme hidratante que conseguia por doação.

Manoela também me relatou o cuidado de sua mãe em relação à dor que sentia nos pés: “Minha mãe fazia massagem nas minhas pernas pra ver se aliviava a dor”.

Ao fim das entrevistas, eu sempre perguntava o que eu, como farmacêutico poderia fazer para ajudar essas pessoas. O propósito da pergunta era, de certa forma, dar algum retorno à contribuição que eles me deram durante a pesquisa. Contudo o teor das respostas alertou para um outro problema em relação aos medicamentos: o acesso.

Carolina relatou dificuldades de conseguir os medicamentos para lidar com os efeitos adversos dos corticosteroides que fazia uso para tratar

a reação hansênica:

“O que mais necessito são os cálcios, e às vezes no posto não tem. Pra completar me mudaram de posto e agora é mais difícil pegar a medicação. Tenho que pagar alguém pra entrar na fila e marcar consulta pra mim, porque tem que chegar três da manhã e eu não posso ir. Tenho que todo mês falar com a dermatologista do HU [Hospital Universitário] pra ela me dar a receita pra pegar a talidomida e os outros pego no posto de saúde, e muitas vezes nem tem.” (Carolina)

Ramalho, que também é voluntário do Morhan, me pediu que buscasse aproximar mais a universidade das demandas das pessoas atingidas pela hanseníase. Relatou que é importante se pesquisar novos tratamentos, menos agressivos, e também métodos eficazes de diagnóstico, “já que o diagnóstico clínico eles [os médicos] não sabem fazer”. O pedido por “mais creme” também se tornou comum entre os participantes, depois que consegui as doações.

Por fim, a observação participante e as entrevistas etnográficas permitiram descrever a *illness* hansênica em dimensões por vezes divergentes das esperadas pelo Setor Saúde. A influência da *sickness* sobre o sofrimento das pessoas e sobre o próprio processo s-d-a também pôde ser observada. Para a assistência farmacêutica, demandas sobre acesso, adesão, manejo de eventos adversos, dentre outras, foram apontadas pelos participantes e podem constituir campos interessantes para a atuação profissional farmacêutica. Integrar o conhecimento biomédico às experiências dos usuários com a hanseníase pode ser um bom caminho no sentido de superar as dificuldades de controle da epidemia no município de Teresina. A voz do Morhan pode constituir uma boa alternativa nesse sentido, em virtude da representatividade que tem entre as pessoas atingidas pela doença. A autoatenção no grupo domiciliar e junto ao Morhan são estratégias que devem ser consideradas e fortalecidas no enfrentamento da hanseníase.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como farmacêutico, é interessante voltar ao passado, às experiências que germinaram esta dissertação, e ver o quanto minha visão sobre a saúde e, especialmente, sobre os medicamentos mudou neste percurso. Quando trabalhava com os indígenas, acreditava que minha pesquisa buscaria compreender melhor a dinâmica do uso de medicamentos entre eles, e este conhecimento poderia contribuir para uma assistência farmacêutica mais direcionada às necessidades daquelas pessoas. Imaginava que, com minha pesquisa, poderia fazer uma maior interlocução entre as necessidades dos indígenas em relação aos medicamentos e a organização dos serviços de saúde voltados a atendê-los.

A mudança do tema da pesquisa foi um golpe muito forte para mim, como pesquisador, e também um grande desafio. Confesso que naquele momento pensei seriamente em desistir. Eu pouco conhecia a realidade das pessoas atingidas pela hanseníase. Meu contato com o Morhan havia sido há muito tempo, e tempo me faltava para concluir a pesquisa dentro de um prazo aceitável para um curso de mestrado.

O momento, porém, me parece ter sido o ideal. Àquela altura, já havia agregado um bom conhecimento sobre o método antropológico. A necessidade de se elaborar um novo projeto acabou permitindo que eu assimilasse melhor o acúmulo adquirido no curso de métodos em pesquisa antropológica.

A reflexão que quero trazer aqui, é que este processo me permitiu conhecer a fundo as dificuldades enfrentadas pelas pessoas atingidas pela hanseníase em Teresina. Pensava conhecer bem esta cidade onde nasci, cresci e onde vivo hoje. As pessoas que participaram desta pesquisa me apresentaram Teresina por uma visão até então desconhecida para mim. A visão das portas fechadas, do preconceito, da negligência, do sofrimento silencioso, trancafiado no interior de cada indivíduo. Martírio este que me pôs em prantos por diversas vezes, depois de uma visita ou de uma entrevista, durante as transcrições ou até mesmo na escrita desta dissertação. Contudo, também me permitiram conhecer o olhar da união, da superação, e, principalmente, a força da autoatenção.

A experiência com a hanseníase me fez perceber o quão coadjuvante pode ser o papel do medicamento, no processo de enfrentamento da doença em busca da saúde. Espero que esta dissertação contribua para ampliar a fronteira dos olhares de profissionais de saúde e de pesquisadores que trabalham com a hanseníase. As pessoas atingidas por esse mal deixaram bem claro que a doença vai muito além da

eliminação da infecção. Ampliar o acesso ao diagnóstico é imprescindível. Garantir a poliquimioterapia da forma mais adequada também. Porém erradicar o *Mycobacterium leprae* do organismo não significa dar fim à doença. Para estes sujeitos, esta vai muito além do fim do tratamento medicamentoso, e isto precisa ser ouvido.

Além de meu crescimento enquanto pesquisador e farmacêutico possibilitado pela pesquisa, destaco duas importantes contribuições deste trabalho: a) sua relevância para a Assistência Farmacêutica; e b) o avanço no diálogo interdisciplinar entre a antropologia e a saúde possibilitado pelo método etnográfico.

A pesquisa evidenciou a diferença existente entre a experiência dos sujeitos com a doença e o entendimento dos serviços oficiais sobre o processo. Enquanto a percepção das pessoas sobre os sinais e sintomas que as levaram ao diagnóstico foi numa direção, a orientação dos serviços oficiais foi noutra. Enquanto as estratégias terapêuticas buscadas pelos sujeitos destacaram a importância das práticas de autoatenção, em especial a autoajuda, o tratamento fornecido pelos serviços oficiais se mostrou focado no fornecimento de medicamentos para o controle da transmissão da doença.

As narrativas das pessoas atingidas pela hanseníase em Teresina levantaram potenciais pontos para atuação da Assistência Farmacêutica. Os relatos sobre medicamentos e outros insumos que são importantes no curso do tratamento da hanseníase podem qualificar a seleção do elenco terapêutico a ser disponibilizado a estas pessoas. A garantia do acesso a esses medicamentos e insumos também teve destaque. As experiências com o “efeito da medicação” contrastam com ausência de dados sobre o uso dos esquemas multidroga da hanseníase, seus eventos adversos e até mesmo sobre adesão ao tratamento. Há voz de pessoas atingidas pela doença almejando uma assistência para além do acesso a medicamentos, e há também associação com a figura do profissional farmacêutico como catalisador deste processo.

O desafio da adesão, da identificação e manejo de reações adversas, o seguimento e a otimização da farmacoterapia, da seleção e garantia do acesso a medicamentos e insumos, dentre outras questões, são pontos que se evidenciaram como estratégicos para a atuação da assistência farmacêutica, guiados pela experiência subjetiva dos indivíduos afetados. Em contraponto, a única estratégia do Componente Estratégico da Assistência Farmacêutica observada foi a distribuição de medicamentos para o controle da endemia.

A segunda grande contribuição que podemos destacar parte do uso do método etnográfico para compreender o processo da hanseníase no

contexto pesquisado. A descrição de redes sob o viés antropológico se aplicou bem ao cenário da hanseníase em Teresina. A simples descrição da rede assistencial pelo gestor oficial a partir de um questionário semiestruturado não permitiria compreender como os usuários acessam estes serviços. Não evidenciaria o descompasso entre a experiência da doença para os sujeitos e o discurso oficial sobre o controle da doença. A articulação dos diferentes serviços através da auto-organização dos sujeitos, bem como o compartilhamento de informações através das experiências vivenciadas entre eles se mostrou uma potencial ferramenta para a qualificação do acesso e da assistência.

Além de expandir o olhar sobre o uso de medicamentos, a metodologia permitiu descrever densamente os itinerários terapêuticos percorridos por alguns usuários dos serviços de saúde, apontando falhas assistenciais importantes nos serviços oficiais, a serem consideradas no planejamento e organização das ações, bem como no cotidiano da assistência.

Os símbolos envolvidos no processo da hanseníase, apreendidos a partir das narrativas da experiência de adoecimento, podem também dar boas contribuições para a qualificação de estratégias de educação continuada e de educação popular em saúde, articuladas nos contextos locais e dando relevância e relativização equivalente aos saberes dos sujeitos. A integração do Morhan neste processo é imprescindível.

Para o Morhan, o número reduzido de profissionais qualificados para diagnosticar precocemente a hanseníase continua sendo o principal obstáculo a ser superado. Assegurar o diagnóstico precoce pode evitar as incapacidades provocadas pelo avanço da doença e desacelerar a cadeia de transmissão. A descrição dos sinais e sintomas percebidos pelos usuários que os fizeram buscar os serviços de saúde pode apontar caminhos para facilitar o reconhecimento precoce da hanseníase. A participação ativa do Morhan na formulação das campanhas também pode constituir uma boa estratégia para este fim. Em seu artigo sobre a resistência popular às campanhas de controle da cólera no nordeste brasileiro, Nations e Monte (1996) concluem que, para intervenções em saúde serem efetivas, devem considerar em seus desenhos as representações utilizadas pelos sujeitos envolvidos. Do contrário, é mais provável que a campanha cause repulsa, fortalecendo o estigma.

A sistematização de campanhas no decorrer de todo o ano, ao invés de somente no dia mundial de combate à hanseníase, é também uma importante saída apontada pelos sujeitos.

Finalmente, é importante ressaltar que minha experiência como pesquisador é bastante recente. Com o método etnográfico, é ainda mais

iniciante. Seria leviano de minha parte não atentar este fato ao leitor, e lembrá-lo de que na execução da pesquisa certamente houve falhas. Apesar disso, acredito que o trabalho atingiu amadurecimento suficiente para apontar caminhos para a pesquisa e para o enfrentamento da endemia hansênica em Teresina.

Durante toda a pesquisa, busquei valorizar o desejo pela autonomia do conhecimento, a solidariedade com o grupo pesquisado e com os indivíduos envolvidos na pesquisa. A experiência de discutir minhas conclusões com os sujeitos foi bastante enriquecedora, e, de certa forma, valida muito do que aqui foi descrito. Compartilhei do sofrimento destas pessoas, e elas agora podem contar com mais um voluntário no enfrentamento da hanseníase.

REFERÊNCIAS

BARBIERI, Ricardo José de Oliveira. Apuração no Terreirão: discutindo redes no carnaval. **Textos escolhidos de cultura e arte populares**, Rio de Janeiro, v.6, n.1, p. 173-182, 2009.

BENNET, B. H.; PARKER, D. L.; ROBSON, M. Leprosy: steps along the journey of eradication. **Public Health Reports**. Texas, v. 123, March/April 2008.

BRASIL. Presidência da República. Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências. Lei nº 9.010, de 29 de março de 1995. Disponível em <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9010.htm>. Acesso em 21 mar. 2016.

_____. Ministério da Saúde. Aprova a Política Nacional de Medicamentos. Portaria nº 3.916, de 30 de outubro de 1998. Disponível em <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1998/prt3916_30_10_1998.html>. Acesso em 21 mar. 2016.

_____. Ministério da Saúde. Divulga o Pacto pela Saúde – Consolidação do SUS e aprova as Diretrizes Operacionais do Referido Pacto. Portaria nº 399, de 22 de fevereiro de 2006. Disponível em <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2006/GM/GM-399.htm>>. Acesso em 12 mai. 2014.

_____. Ministério da Saúde. Regulamenta o financiamento e a transferência dos recursos federais para as ações e os serviços de saúde, na forma de blocos de financiamento, com o respectivo monitoramento e controle. Portaria nº 204, de 29 de janeiro de 2007. Disponível em <<http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2014/abril/17/Portaria-204-GM-29012007.pdf>>. Acesso em 12 mai. 2014.

_____. Ministério da Saúde. Aprova as Diretrizes para Vigilância, Atenção e Controle da Hanseníase. Portaria nº 3.125, de 07 de outubro de 2010. Disponível em <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt3125_07_10_2010.html>. Acesso em 21 de março de 2016.

_____. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Dispõe sobre o controle da substância Talidomida e do medicamento que a contenha. Resolução nº 11, de 22 de março de 2011. Disponível em <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2011/res0011_21_03_2011.html>. Acesso em 12 jan. 2016.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Situação epidemiológica da hanseníase no Brasil – análise de indicadores selecionados na última década e desafios para eliminação. **Boletim epidemiológico**, v. 44, n. 11, p. 1-12, Brasília, 2013.

_____. Ministério da Saúde. Sistema Informação de Agravos de Notificação - SINAN. Disponível em <<http://dtr2004.saude.gov.br/sinanweb/>>. Acesso em 25 mai. 2014.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos. Departamento de Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos. **Relação Nacional de Medicamentos Essenciais: RENAME 2014**, 9. ed. rev. e atual. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. 230 p.

BUSS, P. M.; PELLEGRINI FILHO, A. A saúde e seus determinantes sociais. **Physis: Rev Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 77-93, 2007.

CABRAL, Ana Lucia Lobo Vianna et al. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 16, n. 11, p. 4433-4442, 2011.

CASTRO, C. G. S. O. (coord.). **Estudos de utilização de medicamentos: noções básicas**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2000.

CLARK, P. M. et al. Effect of pharmacist-led patient education on adherence to tuberculosis treatment. *Am J Health Syst Pharm.*, Bethesda, v. 64, n. 5, p. 497-505, March 2007.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Aprova a Política Nacional de Assistência Farmacêutica. Resolução nº 338, de 06 de maio de 2004. Disponível em

<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2004/res0338_06_05_2004.html>. Acesso 21 mar. 2016.

_____. **1ª Conferência Nacional de Medicamentos e Assistência Farmacêutica**: relatório final. Brasília: Ministério da Saúde, 2005. 154 p.

_____. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Disponível em <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em 05 nov. 2013.

DIEHL, E. E. **Entendimentos, práticas e contextos sociopolíticos do uso de medicamentos entre os Kaingáng** (Terra Indígena Xaçupé, Santa Catarina, Brasil). Tese doutorado. ENSP-Fiocruz, 2001.

_____; GRASSI, F. Uso de medicamentos em uma aldeia Guaraní do litoral de Santa Catarina, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 8, p. 1549-1560, ago, 2010.

_____; LANGDON, E. J. Abordagem cultural da doença e da atenção à saúde e contexto sociocultural do uso de medicamentos. In: UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA. **Medicamento como insumo para a saúde**. Florianópolis: UFSC, 2011. p. 141-176.

DUCATTI, Ivan. **A hanseníase no Brasil na era Vargas e a profilaxia do isolamento compulsório**: estudo sobre o discurso científico legitimador. 2008. 199 f. Tese (Doutorado em História). Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.

FREITAS, Octavio de. **Lepra, leprosos e leproserias**. Recife: Imprensa Industrial, 1907.

FUNDAÇÃO MUNICIPAL DE SAÚDE. Estabelece a atualização da Relação Municipal de Medicamentos (REMUME) do Município de Teresina. Portaria nº 185, de 28 de agosto de 2015. Teresina: Diário Oficial do Município, n. 1803, 02 de setembro de 2015.

GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. 1. ed. 13 reimpr. Rio de

Janeiro: LTC, 2008.

GHARAT, Manjiri et al. **Pharmacies in national TB programme in India: a new era.** International Pharmaceutical Federation, Hague, 2011. Disponível em <https://www.fip.org/files/fip/news/DOTS_TB_projectIndia.pdf>. Acesso em 12 jan. 2016.

GOOD, Byron. **Medicine, rationality and experience: an anthropological perspective.** 7. ed. Cambridge: Cambridge University Press, 2005.

GOULART, I. M. B. et al. Efeitos adversos da poliquimioterapia em pacientes com hanseníase: um levantamento de cinco anos em um Centro de Saúde da Universidade Federal de Uberlândia. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 35, n. 5, p. 453-460, set-out, 2002.

GRASSI, F. **A atenção à saúde em um contexto indígena: os medicamentos entre os Guarani de uma aldeia em Santa Catarina.** Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Farmácia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2009.

IBGE. Censo Demográfico 2010. Disponível em: <<http://www.censo2010.ibge.gov.br>>. Acesso em 21 nov. 2014.

KLEINMAN, A.M.; EISENBERG, L.; GOOD, B. Culture, illness and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. **Annals of Internal Medicine**, Seattle, v. 88, p. 251-258, 1978.

_____. **Writing at the margin: discourse between anthropology and medicine.** Berkeley: University of California Press, 1995.

LANGDON, E. J. Cultura e os processos de saúde e doença. In **Annais do Seminário Cultura, Saúde e Doença.** (Leila Sollberger Jeolás e Marlene de Oliveira, org.). Londrina, Ministério da Saúde; Universidade Estadual de Londrina, e Secretaria Municipal de Ação Social/Prefeitura Municipal de Londrina. 2003.

MARTÍNEZ-HERNÁNDEZ, A. Dialógica, etnografia e educação em saúde. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 44, n. 3, p. 399-405, jun., 2010.

MARTINS, M. **Gestantes hipertensas**: significados culturais, formas de atenção à saúde e relações com a biomedicina. 2012. 245f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2012.

MARTINS, P. V.; IRIART, J. A. B. Itinerários terapêuticos de pacientes com diagnóstico de hanseníase em Salvador, Bahia. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p 273-289, 2014.

MENDES, E. V. As redes de atenção à saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 5, p. 2297-2305, 2010.

_____. **As redes de atenção à saúde**. Brasília: Organização Pan-Americana de Saúde, 2011. 549 p.

MENÉNDEZ, E. L. De la reflexión metodológica a las prácticas de investigación. **Relaciones**, v. 22, n. 88, otoño 2001.

_____. Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, p. 185-207, 2003.

_____. Intencionalidad, experiencia y función: la articulación de los saberes médicos. **Revista de Antropología Social**, v. 33, n.14, p. 33-69, 2005.

_____. **Sujeitos, saberes e estruturas**: uma introdução ao enfoque relacional no estudo da saúde coletiva. Tradução de Damian Kraus, Mariel Zasso. São Paulo: Hucitec, 2009. 437p.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Assistência à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Teto, credenciamento e implantação das estratégias de Agentes Comunitários de Saúde, Saúde da Família e Saúde Bucal. Disponível em <http://dab.saude.gov.br/portaldab/historico_cobertura_sf.php>. Acesso em 21 mar. 2016.

NAKAMURA, E. O método etnográfico em pesquisas na área da saúde: uma reflexão antropológica. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 20, n.1, p. 95-103, 2011.

NATIONS, M. K.; MONTE, C. M. G. I'm not dog, no!": cries of resistance against cholera control campaigns. **Soc. Sci. Med.**, v. 43, n. 6, p. 1007-1024, 1996.

OLIVEIRA, L. C. F.; ASSIS, M. M. A.; BARBONI, A. R. Assistência Farmacêutica no Sistema Único de Saúde: da Política Nacional de Medicamentos à Atenção Básica à Saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 3, p. 3561-3567, 2010.

OLIVEIRA, R. C. O trabalho do antropólogo: olhar, ouvir, escrever. In: OLIVEIRA, R. C. **O trabalho do antropólogo**. 3.ed. São Paulo: UNESP, 2006.

OPROMOLLA, P. A. **Informação em saúde**: a trajetória da hanseníase no estado de São Paulo, 1800-2005. 2007. 149 f. Tese de Doutorado, Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Guia para a eliminação da hanseníase como problema de saúde pública**. Geneva: Organização Mundial de Saúde, 1. ed, 2000. 37 p. Disponível em <http://www.who.int/lep/resources/Guide_Brasil_P.pdf>. Acesso em 12 mai. 2014.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE. **Avaliação da Assistência Farmacêutica no Brasil**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2005. 260 p.

ORNELLAS, C. P. **Instituição e doença**: a trajetória dos leprosários, sanatórios e hospícios. 1995. 269 f. Tese de doutorado, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 1995.

PEREIRA, E. V. E. et al. Perfil epidemiológico da hanseníase no município de Teresina, no período de 2001-2008. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, Rio de Janeiro, v. 86, n. 2, p. 235-240, 2011.

POSTIGO, V. R. M. **Espaços vigiados**: um estudo do isolamento compulsório dos portadores de hanseníase no Asilo-colônia Santo Ângelo, 1890-1960. 2008. 217 f. Dissertação de mestrado, Programa de Pós-Graduação em Geografia Humana, Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.

PRADO, A. I. O.; DIEHL, E. E. Studies approaching the use of medicines for endemic diseases in Brazil – a review. **Abstracts book**. Búzios: III Congress of the Brazilian Association of Pharmaceutical Sciences, sept. 2014.

QUEIROZ, M. S.; PUNTEL, M. A. **A endemia hansência: uma perspectiva multidisciplinar**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1997.

REIS, B. C. **Seguimento farmacoterapêutico com usuários de talidomida atendidos pelo Hospital Universitário de Brasília (HUB)**. Monografia de conclusão de curso. Curso de Farmácia, Faculdade de Ceilândia, Universidade de Brasília, Brasília, 2013.

ROZENFELD, S.; VALENTE, J. Estudos de utilização de medicamentos: considerações técnicas sobre coleta e análise de dados. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v.13, n. 2, p.115-123, jun., 2004.

SAUNDERSON, P. R. Leprosy elimination: not as straightforward as it seemed. **Public Health Reports**. Texas, v. 123, march-april 2008.

SCOPEL, D. **Saúde e Doença entre os Índios Mura de Autazes (Amazonas): processos socioculturais e a práxis da auto-atenção**. Dissertação mestrado. Programa de Pós Graduação em Antropologia Social, Universidade Federal de Santa Catarina, 2007.

SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DO PIAUÍ. **Boletim epidemiológico hanseníase tuberculose nº 01/2014**. Teresina: Secretaria de Estado da Saúde do Piauí, 2014. 44 p.

SILVA, C. R. C.; MENDES, R.; NAKAMURA, E. A dimensão ética na pesquisa em saúde com ênfase na abordagem qualitativa. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 32-41, 2012.

SILVEIRA, L. M. C.; RIBEIRO, V. M. B. Grupo de adesão ao tratamento: espaço de “ensinagem” para profissionais de saúde e pacientes. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 16, p. 91-104, set. 2004 / fev. 2005, 2005.

VAN DER GEEST, S.; WHYTE, S. R. The charm of medicines: metaphors and metonyms. **Medical Anthropology Quarterly**, v. 3, n. 4,

p. 345-367, dez. 1989.

VIRMOND, M. C. L. A hanseníase após a eliminação. **Hansen Int.** v. 37, n. 1, p. 7-8, 2012.

WEBER, F. A entrevista, a pesquisa e o íntimo, ou: por que censurar seu diário de campo? **Horizontes Antropológicos.** Porto Alegre, ano 15, n. 32, p. 157-170, jul./dez. 2009.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Fourty-fourth World Health Assembly. Resolutions and decisions, Committee A, first report 1991. Eleventh plenary meeting, 13 May 1991. Disponível em <http://www.who.int/neglected_diseases/mediacentre/WHA_44.9_Eng.pdf>. Acesso em 15 nov. 2013.

_____. Report of the global forum on elimination of leprosy as a public health problem. Geneva: World Health Organization, 2006. 31 p.

_____. Global leprosy situation, 2012. **Weekly epidemiological record,** v. 87, n. 34, p. 317-328, 2012.

_____. Global leprosy update, 2013: reducing disease burden. **Weekly epidemiological record,** v. 89, n. 36, p. 389-400, 2014.

_____. **Leprosy: the disease.** Disponível em <<http://www.who.int/lep/leprosy/en/>>. Acesso em 15 mai. 2014.

YOUNG, A. Some implications of medical beliefs and practices for Social Anthropology. **American Anthropologist,** New Series, v. 78, n. 1, p. 5-24, march 1976.

ANEXO 1

PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA
EM PESQUISASECRETARIA DE ESTADO DA
SAÚDE DE SANTA
CATARINA/SES

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A epidemia hanseníca em Teresina (Piauí, Brasil): autoatenção e itinerários terapêuticos entre os sujeitos acometidos pela doença

Pesquisador: Eliana Elisabeth Diehl

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 35597414.8.0000.0115

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Catarina

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 808.183

Data da Relatoria: 24/09/2014

Apresentação do Projeto:

Tem como objetivo principal identificar as estratégias utilizadas por pessoas acometidas pela hanseníase em Teresina-PI para manter ou recuperar sua saúde. A Organização Mundial de Saúde, bem como o Ministério da Saúde brasileiro consideram que o tratamento medicamentoso é primordial para a erradicação da doença, por ser responsável pela interrupção da cadeia de transmissão. Apesar de ter aumentado o acesso aos medicamentos contra a hanseníase, alguns municípios brasileiros ainda encontram-se em situação hiperendêmica, como Teresina-PI. Nesse sentido, identificar as estratégias de atenção e autoatenção à saúde dos sujeitos acometidos pela doença pode contribuir positivamente para as políticas e os serviços de saúde do município. Por envolver aspectos socioculturais do processo saúde-doença, o método etnográfico foi escolhido para essa pesquisa. Dados farmacoepidemiológicos serão utilizados para complementar a análise. Com os resultados desta pesquisa, espera-se trazer à luz o olhar dos sujeitos sobre a hanseníase, suas práticas de atenção, autoatenção e seus itinerários terapêuticos, que podem auxiliar na gestão e planejamento das ações de assistência farmacêutica e na integração entre essas diversas formas de atenção em articulação com os sujeitos.

Objetivo da Pesquisa:

GERAL

Endereço: Rua Esteves Junior, 390, Andar Térreo - Biblioteca
Bairro: Centro CEP: 88.015-130
UF: SC Município: FLORIANÓPOLIS
Telefone: (48)3213-1880 Fax: (48)3213-1880 E-mail: cepes@saude.sc.gov.br

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA (MAIORES DE 18 ANOS)

Eu sou André Igor, estudante de mestrado no Programa de Pós-Graduação em Assistência Farmacêutica da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, polo da Universidade Federal de Santa Catarina, e você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa sobre **“A endemia hansênica em Teresina (Piauí, Brasil): auto-atenção e itinerários terapêuticos entre os sujeitos acometidos pela doença”**, que pretende identificar as estratégias utilizadas por pessoas acometidas pela hanseníase para a manutenção e recuperação de sua saúde no município de Teresina-PI.

Para poder participar, é necessário que você entenda sobre o que trata esta pesquisa e também entenda este documento. O propósito deste documento é dar a você as informações sobre a pesquisa e, se assinado, dará a sua permissão para participar no estudo. O documento pode conter palavras ou partes que você não compreende e por isso peça a mim todos os esclarecimentos que necessitar. Você pode ainda solicitar esclarecimentos para a professora Eliana Diehl, responsável pela pesquisa. Na dúvida, fique à vontade para não assinar.

Para identificar as estratégias de manutenção e recuperação da saúde, eu coletarei informações por meio de por meio de observação participante, ou seja, participando das atividades relativas a essas estratégias e observando-as. Também realizarei entrevistas com questionário ou roteiro de entrevista. Vamos conversar sobre como você percebe sua doença, e sobre como e onde você procura ficar melhor quando não se sente bem. Quero que saiba que as entrevistas poderão ser realizadas uma ou mais vezes, no local e nos horários que lhe forem mais favoráveis, sem que isto cause interferências em suas atividades diárias. O uso eventual de gravador somente ocorrerá após sua concordância. Para mais informações, poderei entrar em contato com você novamente.

Sua participação na pesquisa é voluntária e você pode negar-se a participar ou desistir da participação em qualquer momento, inclusive depois das entrevistas, sem que isto cause qualquer efeito negativo a você ou a qualquer integrante de sua família. Você poderá tomar conhecimento dos resultados dessa pesquisa, caso deseje, bastando para isso solicitar a mim.

É importante ressaltar que estes procedimentos não são agressivos ou nocivos à sua vida e que o gravador só será utilizado se

houver sua permissão. Também não haverá qualquer despesa para você. Quaisquer constrangimentos e/ou dúvidas que você tiver a respeito da pesquisa ou se você quiser desistir de participar dela sem qualquer dano a você, poderá entrar em contato comigo, ligando a cobrar a qualquer momento nos números (86) 9911-9789 ou (86) 3234-5830. Se preferir, pode me procurar ou enviar correspondência para meu endereço na R. Carlos Eugênio Porto, 525, São João, Teresina-PI, CEP 64.046-650, ou para o meu email: andreigoroprado@gmail.com. Você ainda pode entrar em contato com a professora Eliana Diehl, por meio dos seguintes endereços: Departamento de Ciências Farmacêuticas, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis-SC, CEP 88.040-900; email: elianadiehl@hotmail.com; fone: (48) 3721-5077.

Se você estiver de acordo em participar, posso afirmar que as informações fornecidas serão tratadas com confidencialidade, ou seja, garantimos a sua privacidade quanto às informações obtidas na pesquisa, evitando que você possa ser identificado em qualquer publicação. Também garanto que não haverá qualquer despesa para você. Os resultados da pesquisa serão tornados públicos, sejam eles favoráveis ou não, sendo que os dados coletados serão utilizados para a redação de publicações científicas. A comunidade receberá uma cópia de todo o material produzido.

Após a leitura desse Termo, gostaria de saber se você aceita participar da pesquisa. Se você aceita, por favor assine o Consentimento abaixo:

A. IDENTIFICAÇÃO DO PROJETO

“A endemia hansênica em Teresina (Piauí, Brasil): auto-atenção e itinerários terapêuticos entre os sujeitos acometidos pela doença”

Pesquisador principal: André Igor Oliveira Prado

Pesquisadora responsável: Profa. Dra. Eliana Elisabeth Diehl

B. PARECERES QUANTO AOS ASPECTOS ÉTICOS:

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos/UFSC: Parecer n. (a ser acrescido após parecer favorável).

Endereço do Comitê Ética em Pesquisa com Seres Humanos/UFSC:

Biblioteca Central UFSC – Setor de Periódicos (térreo)

Rua: Roberto Sampaio Gonzaga, s/n, Campus Universitário Trindade, Florianópolis – SC

Telefone: (48) 3721-9206

cep.propesq@contato.ufsc.br

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO(MAIORES DE 18 ANOS)

Declaro que fui informado(a) sobre todos os procedimentos da pesquisa e que recebi, de forma clara e objetiva, todas as explicações sobre o estudo. Entendi que as informações fornecidas serão tratadas com sigilo, garantindo a minha privacidade quanto aos dados confidenciais envolvidos na pesquisa. Também fui informado(a) de que não há qualquer despesa para mim. Declaro ainda, que fui informado(a) que posso me retirar do estudo a qualquer momento.

Permito gravação: () sim () não

..... de de

Nome por

extenso:.....

Assinatura:.....

RG (quando se aplicar):

.....

Nós, Eliana E. Diehl e André Igor O. Prado, declaramos que fornecemos todas as informações do projeto ao participante e que cumprimos com todas as normas da Resolução n. 466/12.

Nome do pesquisador:

Assinatura:

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA (PROFISSIONAIS DE SAÚDE)

Eu sou André Igor, estudante de mestrado no Programa de Pós-Graduação em Assistência Farmacêutica da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, polo da Universidade Federal de Santa Catarina, e você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa sobre “**A endemia hansênica em Teresina (Piauí, Brasil): auto-atenção e itinerários terapêuticos entre os sujeitos acometidos pela doença**”, que pretende identificar as estratégias utilizadas por pessoas acometidas pela hanseníase para a manutenção e recuperação de sua saúde no município de Teresina-PI.

Para poder participar, é necessário que você entenda sobre o que trata a pesquisa e também entenda este documento. O propósito deste documento é dar a você as informações sobre a pesquisa e, se assinado, dará a sua permissão para participar no estudo. Você pode solicitar todos os esclarecimentos que necessitar para mim ou ainda para a professora Eliana Diehl, responsável pela pesquisa. Na dúvida, fique à vontade para não assinar.

Para identificar as estratégias de manutenção e recuperação da saúde das pessoas acometidas pela hanseníase, eu coletarei informações por meio da observação participante, ou seja, participando e acompanhando sua rotina de trabalho, observando situações que possam ajudar a descrever essas estratégias. Também realizarei entrevistas com questionário ou roteiro de entrevista, e pesquisa documental (obtenção de dados quantitativos sobre os medicamentos, bem como dados epidemiológicos). Quero que saiba que as entrevistas poderão ser realizadas uma ou mais vezes, no local e nos horários que lhe forem mais favoráveis, sem que isto cause interferências em sua rotina cotidiana. O uso eventual de gravador somente ocorrerá após seu consentimento expresso. O acompanhamento de sua rotina também ocorrerá de acordo com sua concordância e disponibilidade, sem prejudicar suas atividades. Para mais informações, poderei entrar em contato com você futuramente. Sua participação na pesquisa é voluntária e você pode negar-se a participar ou desistir da participação em qualquer momento, inclusive depois das entrevistas, sem que isto acarrete qualquer efeito negativo a você ou a qualquer integrante de sua instituição. Você poderá tomar conhecimento dos resultados dessa pesquisa, caso deseje, bastando para isso solicitar a mim.

É importante ressaltar que estes procedimentos não são agressivos ou nocivos à sua vida e que o gravador só será utilizado se houver sua permissão. Também não haverá qualquer despesa para você. Quaisquer constrangimentos e/ou dúvidas que você tiver a respeito da pesquisa ou se você quiser desistir de participar dela, poderá entrar em contato comigo, ligando a cobrar a qualquer momento nos números (86) 9911-9789 ou (86) 3234-5830. Se preferir, pode me procurar ou enviar correspondência para meu endereço na R. Carlos Eugênio Porto, 525, São João, Teresina-PI, CEP 64.046-650, ou para o meu email: andreigorprado@gmail.com. Você ainda pode entrar em contato com a professora Eliana Diehl, por meio dos seguintes endereços: Departamento de Ciências Farmacêuticas, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis-SC, CEP 88.040-900; email: elianadiehl@hotmail.com; fone: (48) 3721-5077.

Se você estiver de acordo em participar, posso afirmar que as informações fornecidas serão tratadas com confidencialidade, garantindo a sua privacidade quanto às informações obtidas na pesquisa, evitando que você possa ser identificado em qualquer publicação. Também garanto que não haverá qualquer despesa para você. Os resultados da pesquisa serão tornados públicos, sejam eles favoráveis ou não, sendo que os dados coletados serão utilizados para a redação de publicações científicas. As comunidades receberão uma cópia de todo o material produzido.

Após a leitura desse Termo, gostaria de saber se você aceita participar da pesquisa. Se você aceita, peço que assine o Consentimento abaixo:

A. IDENTIFICAÇÃO DO PROJETO

“A endemia hansênica em Teresina (Piauí, Brasil): auto-atenção e itinerários terapêuticos entre os sujeitos acometidos pela doença”

Pesquisador principal: André Igor Oliveira Prado

Pesquisadora responsável: Profa. Dra. Eliana Elisabeth Diehl

B. PARECERES QUANTO AOS ASPECTOS ÉTICOS:

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos/UFSC: Parecer n. (a ser acrescido após parecer favorável).

Endereço do Comitê Ética em Pesquisa com Seres Humanos/UFSC:

Biblioteca Central UFSC – Setor de Periódicos (térreo)

Rua: Roberto Sampaio Gonzaga, s/n, Campus Universitário Trindade, Florianópolis – SC

Telefone: (48) 3721-9206

cep.propesq@contato.ufsc.br

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (PROFISSIONAIS DE SAÚDE)

Declaro que fui informado(a) sobre todos os procedimentos da pesquisa e que recebi, de forma clara e objetiva, todas as explicações sobre o estudo. Entendi que as informações fornecidas serão tratadas com sigilo, garantindo a minha privacidade quanto aos dados confidenciais envolvidos na pesquisa. Também fui informado(a) de que não há qualquer despesa para mim. Declaro ainda, que fui informado(a) que posso me retirar do estudo a qualquer momento.

Permito gravação: () sim () não

..... de de

Nome por extenso:

Assinatura:.....

RG (quando se aplicar):

Nós, Eliana E. Diehl e André Igor O. Prado, declaramos que fornecemos todas as informações do projeto ao participante e que cumprimos com todas as normas da Resolução n. 466/12.

Nome do pesquisador:.....

Assinatura:

APÊNDICE C

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA (GESTORES E COORDENADORES)

Eu sou André Igor, estudante de mestrado no Programa de Pós-Graduação em Assistência Farmacêutica da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, polo da Universidade Federal de Santa Catarina, e você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa sobre “**A endemia hansênica em Teresina (Piauí, Brasil): autoatenção e itinerários terapêuticos entre os sujeitos acometidos pela doença**”, que pretende identificar as estratégias utilizadas por pessoas acometidas pela hanseníase para a manutenção e recuperação de sua saúde no município de Teresina-PI.

Para poder participar, é necessário que você entenda sobre o que se trata a pesquisa e também entenda este documento. O propósito deste documento é dar a você as informações sobre a pesquisa e, se assinado, dará a sua permissão para participar no estudo. Você pode solicitar todos os esclarecimentos que necessitar para mim ou ainda para a professora Eliana Diehl, responsável pela pesquisa. Na dúvida, fique à vontade para não assinar.

Para descrever a cadeia de fornecimento de medicamentos para atender aos portadores de hanseníase, lhe farei algumas perguntas sobre a cadeia de assistência farmacêutica. Para isso, utilizarei um questionário semiestruturado, que você pode pedir para ver antes de dar seu consentimento para participar dessa pesquisa. Quero que saiba que as entrevistas poderão ser realizadas uma ou mais vezes, no local e nos horários que lhe forem mais favoráveis, sem que isto cause interferências em sua rotina cotidiana. O uso eventual de gravador somente ocorrerá após seu consentimento expresso. Para mais informações, poderei entrar em contato com você futuramente. Sua participação na pesquisa é voluntária e você pode negar-se a participar ou desistir da participação em qualquer momento, inclusive depois das entrevistas, sem que isto acarrete qualquer efeito negativo a você ou a qualquer integrante de sua família. Você poderá tomar conhecimento dos resultados dessa pesquisa, caso deseje, bastando para isso solicitar a mim.

É importante ressaltar que estes procedimentos não são agressivos ou nocivos à sua vida e que o gravador só será utilizado se houver sua permissão. Também não haverá qualquer despesa para você. Quaisquer constrangimentos e/ou dúvidas que você tiver a respeito da

pesquisa ou se você quiser desistir de participar dela sem qualquer dano a você, poderá entrar em contato comigo, ligando a cobrar a qualquer momento nos números (86) 9911-9789 ou (86) 3234-5830. Se preferir, pode me procurar ou enviar correspondência para meu endereço na R. Carlos Eugênio Porto, 525, São João, Teresina-PI, CEP 64.046-650, ou para o meu email: andreigoroprado@gmail.com. Você ainda pode entrar em contato com a professora Eliana Diehl, por meio dos seguintes endereços: Departamento de Ciências Farmacêuticas, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis-SC, CEP 88.040-900; email: elianadiehl@hotmail.com; fone: (48) 3721-5077.

Se você estiver de acordo em participar, posso afirmar que as informações fornecidas serão tratadas com confidencialidade, garantindo a sua privacidade quanto às informações obtidas na pesquisa, evitando que você possa ser identificado em qualquer publicação. Também garanto que não haverá qualquer despesa para você. Os resultados da pesquisa serão tornados públicos, sejam eles favoráveis ou não, sendo que os dados coletados serão utilizados para a redação de publicações científicas. As comunidades receberão uma cópia de todo o material produzido.

Após a leitura desse Termo, gostaria de saber se você aceita participar da pesquisa. Se você aceita, peço que assine o Consentimento abaixo:

A. IDENTIFICAÇÃO DO PROJETO

“A endemia hansênica em Teresina (Piauí, Brasil): auto-atenção e itinerários terapêuticos entre os sujeitos acometidos pela doença”

Pesquisador principal: André Igor Oliveira Prado

Pesquisadora responsável: Profa. Dra. Eliana Elisabeth Diehl

B. PARECERES QUANTO AOS ASPECTOS ÉTICOS:

Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos/UFSC: Parecer n. (a ser acrescido após parecer favorável).

Endereço do Comitê Ética em Pesquisa com Seres Humanos/UFSC:

Biblioteca Central UFSC – Setor de Periódicos (térreo)

Rua: Roberto Sampaio Gonzaga, s/n, Campus Universitário Trindade, Florianópolis – SC

Telefone: (48) 3721-9206

cep.propesq@contato.ufsc.br

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(GESTORES E COORDENADORES)

Declaro que fui informado(a) sobre todos os procedimentos da pesquisa e que recebi, de forma clara e objetiva, todas as explicações sobre o estudo. Entendi que as informações fornecidas serão tratadas com sigilo, garantindo a minha privacidade quanto aos dados confidenciais envolvidos na pesquisa. Também fui informado(a) de que não há qualquer despesa para mim. Declaro ainda, que fui informado(a) que posso me retirar do estudo a qualquer momento.

Permito gravação: () sim () não

..... de de

Nome por extenso:.....

Assinatura:.....

RG (quando se aplicar):

Nós, Eliana E. Diehl e André Igor O. Prado, declaramos que fornecemos todas as informações do projeto ao participante e que cumprimos com todas as normas da Resolução n. 466/12.

Nome do pesquisador:.....

Assinatura:

APÊNDICE D

QUESTIONÁRIO SEMIESTRUTURADO PARA ENTREVISTA COM GESTORES / COORDENADORES ENVOLVIDOS NA CADEIA MUNICIPAL E ESTADUAL DE ASSISTÊNCIA FARMACÊUTICA DO MUNICÍPIO DE TERESINA-PI

1º ponto – Como é o processo de assistência farmacêutica aos portadores de hanseníase?

2º ponto – Como é feita a seleção do elenco de medicamentos destinados à assistência aos portadores de hanseníase?

3º ponto – Como é feita a programação para aquisição de medicamentos destinados à assistência aos portadores de hanseníase?

4º ponto – Você pode descrever toda a cadeia de fornecimento/distribuição de medicamentos para hanseníase, até a dispensação final ao usuário? Nessa cadeia, onde e como são armazenados esses medicamentos?

5º ponto – Quais são as ações assistenciais da AF voltadas para a atenção de pessoas com hanseníase? Como é feito o planejamento destas ações?

6º ponto – Como é o acompanhamento e avaliação das ações assistenciais?

7º ponto – Aponte aspectos positivos e negativos no processo de assistência farmacêutica aos portadores de hanseníase.

APÊNDICE E

ROTEIRO OBSERVACIONAL¹⁸

Portadores de hanseníase:

- Postura, gestos e expressões
- O que fazem durante o período de espera
- Com quem e sobre quais assuntos conversam
- O que fazem durante o atendimento
- Quem acompanha e como se dá a participação do acompanhante na espera e nos atendimentos
- Estado emocional
- Atitudes
- Quais as queixas e dúvidas apresentadas nos atendimentos

Profissionais de saúde:

- Postura, gestos e expressões
- Maneira com que recebe o portador ou portadora e acompanhante
- Como se dá o exame físico e os comportamentos durante o mesmo
- Orientações e terapêuticas prescritas
- Tempo de duração do atendimento

¹⁸ Adaptado a partir de Martins (2012) e Scopel (2007).