

UNIVERSIDADE DO OESTE DE SANTA CATARINA – UNOESC
PROGRAMA DE MESTRADO EM BIOCÊNCIAS E SAÚDE

Roselene da Cruz Baseggio

**DETERMINANTES SOCIAIS E A HANSENÍASE NA POPULAÇÃO
FEMININA NO ESTADO DO PARANÁ**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

JOAÇABA

2016

ROSELENE DA CRUZ BASEGGIO

**DETERMINANTES SOCIAIS E A HANSENÍASE NA POPULAÇÃO
FEMININA NO ESTADO DO PARANÁ**

“Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado em Biociências e Saúde, como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em Biociências e Saúde da Universidade do Oeste de Santa Catarina”.

Orientadora: Professora Dra. Sirlei Favero Cetolin

JOAÇABA

2016

ROSELENE DA CRUZ BASEGGIO

**DETERMINANTES SOCIAIS E A HANSENÍASE NA POPULAÇÃO
FEMININA NO ESTADO DO PARANÁ**

Esta dissertação foi julgada e aprovada como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em Biociências e Saúde no Programa de Mestrado em Biociências e Saúde da Universidade do Oeste de Santa Catarina.

Joaçaba, 15 de abril de 2016.

Prof. Dr. Jovani Antônio Steffani
Coordenador do Programa

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Sirlei Favero Cetolin
Orientadora

Prof.^a Dr.^a Andreia Antoniuk Presta
Unoesc
Examinador Interno

Prof.^a Dr.^a Adelyne M. M. Pereira
EPSJV - Fiocruz
Examinador Externo

Aos meus filhos Cezar, Isa e Ana, por superar minha ausência e por compreender os momentos em que eu precisava estar só para evoluir.

Ao meu esposo Cezar, por ter sido um grande companheiro e estar sempre sonhando meus sonhos.

A minha mãe Veronica, pelo apoio e por sempre estar ao meu lado compartilhando comigo todos os momentos de minha vida.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, por estar presente em meus dias, permitindo que meus sonhos se realizem.

A minha mãe Veronica, por ser a base da minha vida e estar sempre me incentivando nas minhas conquistas, me auxiliando em momentos tristes e alegres.

Ao meu marido e pai maravilhoso, Cezar, que me ensinou que as pequenas coisas da vida são as que realmente valem a pena. Obrigada por tudo, pelo incentivo e companheirismo.

A minha família, que sofreu a minha ausência e me auxiliou em momentos difíceis, em especial minha irmã e sempre companheira, Rose Mary e meus filhos Ana, Isa e Cezar.

Em especial agradeço a minha orientadora, professora Dra. Sirlei Favero Cetolin, que abraçou comigo esta causa e permitiu que este trabalho fosse realizado. Agradeço também pela sua dedicação e paciência.

Agradeço a minha amiga, Adriana Damke Klock, que me acompanhou e me apoiou nesta jornada.

RESUMO

Este estudo teve como objetivo analisar a relação entre os Determinantes Sociais de Saúde (DSS) e a Hanseníase, na população feminina no estado do Paraná. A primeira etapa do estudo de caráter quantitativo deu-se através da realização de levantamentos epidemiológicos em uma série histórica de cinco anos, ocorrida no período de 2009 e 2013, posteriormente foram pesquisadas 41 mulheres portadoras da doença, com idade acima de 18 anos e que aceitaram participar do estudo, as mulheres escolhidas são residentes nas 22 cidades onde estão localizadas as Regionais de Saúde do Estado do Paraná, a coleta de dados adotou o método quantitativo através de levantamento no Sistema de Informações (DATASUS, SIM, SINAN) e bancos oficiais (IBGE, IPEA). Na segunda etapa do trabalho de caráter qualitativo o método foi a entrevista com as mulheres notificadas com Hanseníase no Estado do Paraná, e que tivessem disponibilidade em participar do estudo. A conclusão a que se chegou e com base nos relatos, evidencia-se que as categorias estudadas por Dahlgren e Whitehead, referentes aos Determinantes Sociais em Saúde, influenciam na situação vivida pelas portadoras da doença, sendo possível comprovar através da análise dos discursos das entrevistadas. Para a superação dos problemas sociais, torna-se necessário refletir sobre as condições de vida, trabalho, educação e serviços sociais de saúde das mesmas. Por fim, apresentou-se discussões sobre o estigma e preconceito referente à hanseníase e mencionou-se a política pública como uma das possibilidades de superação do quadro antigo e ao mesmo tempo atual, da condição de vida das pessoas que desenvolvem a doença.

Palavras-chave: Hanseníase; Determinantes Sociais; Políticas Públicas.

ABSTRACT

This study aimed to analyze the relationship between the Social Determinants of Health (SDH) and the leprosy, related to the female population in the state of Paraná. The first stage of the quantitative nature of the study was given by conducting epidemiological surveys, in a time series of five years, which occurred in the period of 2009 and 2013, there were subsequently surveyed 41 women with the disease, aged above 18 years and agreed to participate in the study, the women chosen are residents in 22 cities where they are located the State of Paraná Regional Health, data collection adopted the quantitative method by lifting the Information System (DATASUS, YES, SINAN) and official banks (IBGE, IPEA). In the second stage of qualitative work, the method was the interview with the women reported with leprosy in the state of Paraná, and they had availability in the study. The conclusion was reached and based on reports, it is evident that the categories studied by Dahlgren and Whitehead, referring to the Social Determinants of Health, influence the situation faced by carriers of the disease, can be demonstrated by analyzing the speeches of the interviewed . To overcome the social problems, it is necessary to reflect on the conditions of life, work, education and social services among them. Finally, discussions were presented on stigma and prejudice related to leprosy, and mentioned to public policy as one of the possibilities to of overcoming the old plan in the same current time, the living conditions of the people who develop the disease.

Keywords: Leprosy; Social Determinants; Public policy.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Modelo de determinação social da saúde proposto por Dahlgren Whitehead.....	19
Figura 2 – Regionais de Saúde do Estado do Paraná.....	23
Tabela 1 - Coeficiente de detecção de casos de hanseníase nos estados do Brasil.....	26
Gráfico 1 – Coeficiente de detecção de novos casos de Hanseníase por 100.000 habitantes dos estados brasileiros de 2009 a 2013.....	27
Gráfico 2 – Coeficiente de detecção de novos casos de Hanseníase por 100.000 habitantes dos estados brasileiros de 2009.....	29
Gráfico 3 – Coeficiente de detecção de novos casos de Hanseníase por 100.000 habitantes dos estados brasileiros de 2010.....	30
Gráfico 4 – Coeficiente de detecção de novos casos de Hanseníase por 100.000 habitantes dos estados brasileiros em 2011.....	31
Gráfico 5 – Coeficiente de detecção de novos casos de Hanseníase por 100.000 habitantes dos estados brasileiros em 2012.....	32
Gráfico 6 – Coeficiente de detecção de novos casos de Hanseníase por 100.000 habitantes dos estados brasileiros em 2013.....	33
Gráfico 7 – Série histórica do número de casos de Hanseníase por Regional de Saúde no Paraná.....	34
Tabela 2 – Número de novos casos por Regional de Saúde (2009 a 2013).....	35
Gráfico 8 – Série histórica da proporção de novos casos de Hanseníase segundo classificação operacional no Paraná (2009 a 2013).....	36
Gráfico 9 – Série histórica da proporção de novos casos de Hanseníase com grau de incapacidade física avaliado no diagnóstico e na cura no Paraná (2009 a 2013).....	37
Gráfico 10 – Série histórica da proporção de novos casos de Hanseníase nos anos das coortes por Regional de Saúde no Paraná (2009 a 2013).....	37
Gráfico 11 – Série histórica da proporção de contatos intradomiciliares examinados entre os registrados de Hanseníase nos anos das coortes por Regional de Saúde no Paraná (2009 a 2013).....	38
Gráfico 12 – Número de novos casos de Hanseníase na população feminina do Paraná em 2009 por Regional de Residência.....	39
Gráfico 13 – Número de novos casos de Hanseníase na população feminina do Paraná em 2010 por Regional de Residência.....	40
Gráfico 14 – Número de novos casos de Hanseníase na população feminina do Paraná em 2011 por Regional de Residência.....	41
Gráfico 15 – Número de novos casos de Hanseníase na população feminina do Paraná em 2012 por Regional de Residência.....	42
Gráfico 16 – Número de novos casos de Hanseníase na população feminina do Paraná em 2013 por Regional de Residência.....	43
Tabela 3 – Novos casos por regional de residência na população feminina do Paraná dentre os anos 2009 a 2013.....	44

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

- CNDSS – Comissão Nacional de Determinantes Sociais da Saúde
- DATASUS – Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde do Brasil
- DSS – Determinantes Sociais em Saúde
- HI – Hanseníase Indeterminada
- HT – Hanseníase Tuberculoide
- HV – Hanseníase Virchoviana
- HD – Hanseníase Dimorfa
- M. leprae* – *Mycobacterium leprae*
- MS – Ministério da Saúde
- OMS – Organização Mundial da Saúde
- OPAS – Organização Pan-Americana da Saúde
- PQT – Poliquimioterapia
- SIM – Sistema de Informação de Mortalidade
- SINAN – Sistema Nacional de Agravos de Notificação
- TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
2 OBJETIVOS	12
2.1 OBJETIVO GERAL.....	12
2.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS.....	12
3 REFERENCIAL TEÓRICO	13
4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	22
4.1 DESENHO DO ESTUDO.....	22
4.2 SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES.....	22
4.3 ETAPAS DO ESTUDO.....	23
4.4 ANÁLISE DOS DADOS	24
5 HANSENÍASE: ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS	25
5.1 PERFIL EPIDEMIOLÓGICO DA HANSENÍASE NO BRASIL.....	25
5.2 CARACTERÍSTICAS EPIDEMIOLOGICAS DA HANSENÍASE NO PARANÁ.....	33
6 DETERMINANTES SOCIAIS DE SAÚDE E A HANSENIASE	45
6.1 CONDIÇÕES SÓCIOECONÔMICAS, CULTURAIS E AMBIENTAIS.....	46
6.2 CONDIÇÕES DE VIDA E TRABALHO.....	48
6.3 ACESSO ÀS REDES SOCIAIS.....	50
6.4 ESTILO DE VIDA DOS INDIVÍDUOS.....	52
7 A PERSPECTIVA DAS MULHERES ESTUDADAS ACOMETIDAS PELA HANSENÍASE	54
7.1 ESTIGMA X PRECONCEITO.....	54
7.2 AUTOPERCEPÇÃO E IMAGEM.....	58
7.3 PERCEPÇÃO SOBRE A DOENÇA E SEU TRATAMENTO.....	59
7.4 INFLUÊNCIAS DA DOENÇA EM SEU MEIO SOCIAL.....	61
8 POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE E AS DOENÇAS NEGLIGENCIADAS	63
9 INTERDISCIPLINARIDADE, DETERMINANTES SOCIAIS EM SAÚDE E HANSENÍASE	67
CONSIDERAÇÕES FINAIS	69
REFERÊNCIAS	71
APÊNDICES	75

1 INTRODUÇÃO

O presente estudo surgiu da inquietude da pesquisadora no sentido de compreender se existia relação entre os Determinantes Sociais de Saúde (DSS) e a Hanseníase. Esta preocupação veio da experiência vivida durante o período que a pesquisadora esteve frente aos trabalhos de gestão da doença Hanseníase na 8ª Regional de Saúde no estado do Paraná, e também das experiências de longos anos na atenção básica trabalhando com pessoas acometidas pela Hanseníase. Ao decidir inscrever-se no programa de mestrado, as inquietações tornaram-se uma proposta de estudo, que serviu para subsidiar a elaboração desta dissertação para obtenção do título de mestre em Biociências e Saúde, vinculado à Linha e ao Grupo de Pesquisa Promoção e Gestão em Saúde e apresentado como requisito parcial para conclusão do curso de pós-graduação no nível de Mestrado em Biociências e Saúde da Universidade do Oeste de Santa Catarina.

A Hanseníase foi por muito tempo uma enfermidade marcada por rejeição, discriminação e exclusão do doente. Possui origem milenar e uma história ligada desde seus primeiros relatos a uma doença estigmatizante, envolta ao preconceito e presente na memória da humanidade como uma doença que causa deformidades, que possui aspecto mutilante, contagiosa e incurável, aspectos estes que, em pleno século XXI, trazem à enfermidade a conotação de moléstia vexatória e humilhante (1).

Inicialmente, quando o doente era diagnosticado com a enfermidade era tido como uma pessoa impura, a doença desde seus princípios relacionava o doente e sua família ao pecado ou castigo. Neste sentido, por serem considerados impuros e por acreditarem que a exclusão e o isolamento do convívio social conteria o avanço da enfermidade, foram impostas ao enfermo, condições desumanas de vida. Esta situação fez com que surgissem ambientes de isolamento longe das cidades e mais tarde instituições chamadas “leprosários”, que nada mais eram, que depósitos de pessoas, onde o enfermo era privado de liberdade, esquecido ou “escondido” da sociedade, lugar do qual provavelmente nunca mais sairia.

Mesmo com a evolução da ciência e com a descoberta do agente causador da enfermidade por Armauer Hansen em fins do século XIX, não foi possível mudar a imagem ligada ao pecado, à impureza e a punição, que gera grande estigma social e preconceito. Assim, o preconceito está relacionado a valores, a apreciações

morais, ligados a herança cultural de uma sociedade que, de acordo com Leininger (2), se define a partir dos valores, crenças, normas de comportamento, que são repassados a um grupo e orientam suas ações, fato que talvez possa tentar explicar a forma como a doença é vista no decorrer da história e ainda hoje percebida.

Considerando que a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) incluiu a Hanseníase, uma doença antiga e que sempre foi vista como negligenciada pela saúde pública e pela sociedade, em plena era tecnológica com avanços científicos, a doença vem crescendo de forma alarmante.

No Brasil, a Hanseníase é endêmica, o país ocupa o segundo lugar em casos de Hanseníase no mundo, tendo no ano de 2012 registrados 33.303 novos casos, sendo que 2.246 desses casos em menores de 15 anos, correspondendo a um coeficiente de detecção geral de 17,2/100 mil habitantes. Foi anunciada a eliminação da enfermidade como problema de Saúde Pública para o novo milênio, o que significa reduzir a menos de um doente a cada 10.000 habitantes, em todo território, dado que nos mostra um grande desafio, visto que é “o Brasil, responsável pela epidemia no continente americano” (3). O número de mulheres que ainda adoecem de Hanseníase, no Brasil, de acordo com os dados disponíveis no banco de dados do Ministério da Saúde (4), também é bastante expressivo. Em 2012, foram notificados como casos confirmados de Hanseníase um total de 16.207 mulheres, e em 2013, 15.721 mulheres com a enfermidade. No Estado do Paraná, o número de mulheres notificadas com a enfermidade em 2012 foi de 474 e em 2013 o número de novos casos em mulheres totalizou 419.

Para Campos (5), os fenômenos sociais, tais como saúde e a doença dos indivíduos, sofrem interações de outros fatores, alguns desses fatores, seja ele interno da pessoa ou grupo, ou outros, encontrados em instâncias externas ao indivíduo ou grupo. Diante da importância de entender essa relação e perceber a importância dos Determinantes Sociais da Saúde (DSS), foi criada em 2006 a Comissão Nacional sobre Determinantes Sociais da Saúde (CNDSS), na busca de diminuir as iniquidades em saúde. Esta define os DSS como “[...] os fatores sociais, econômicos, culturais, étnicos raciais, psicológicos e comportamentais, que influenciam a ocorrência de problemas de saúde seus fatores de risco” (6). Este conceito foi inspirado no modelo Dahlgren e Whitehead (7), que inclui os DSS organizados em diferentes categorias interligadas, modelo que também serviu como base para este estudo.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

- Analisar a relação entre os determinantes sociais e a Hanseníase na população feminina no Estado do Paraná de 2009 a 2013.

2.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Descrever o perfil epidemiológico da Hanseníase no Brasil e no Paraná em uma série histórica de cinco anos, correspondendo ao período de 2009 a 2013;
- Identificar as condições sociais, econômicas e demográficas da população feminina com Hanseníase no Estado do Paraná;
- Identificar as condições de vida e trabalho da população feminina com Hanseníase no Estado do Paraná;
- Relacionar os determinantes sociais com a incidência da enfermidade na população estudada;
- Produzir conhecimento sobre a realidade pesquisada, vislumbrando contribuir com reflexões sobre possíveis ações em saúde.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

A Hanseníase é uma doença crônica infecto-contagiosa, que possui evolução lenta e que se manifesta por sinais e sintomas dermatoneurológicos. Doença ocasionada pela infecção causada pelo *Mycobacterium leprae*, bacilo que possui uma alta infectividade, porém uma baixa patogenicidade. O bacilo de Hansen, como ficou conhecido, é álcool-ácido resistente, intracelular obrigatório, sendo a única espécie de microbactéria que infecta nervos periféricos, especialmente células de Schwann (8,9).

De acordo com Ramos-e-Silva e Castro (3), ainda no século XIX, em 1874, foi descrito pelo médico Dr. Gerhard Henrik Armauer Hansen o bacilo *Mycobacterium leprae*, que seria o causador da lepra. O homem é reconhecido como única fonte de infecção. O modo de transmissão se dá através de um indivíduo infectado pelo bacilo de Hansen, não tratado, que expele para o ambiente contaminando outro indivíduo. A principal via para transmissão do bacilo seria a via respiratória, através das gotículas eliminadas no ar pela tosse, fala ou espirro. Também há a possibilidade de contaminação através das lesões de pele, quando existe uma porta de entrada no indivíduo suscetível, neste caso, a pele não íntegra. O bacilo percorre o organismo e se instala preferencialmente nos nervos periféricos e na pele.

Até a descoberta do *M. leprae*, se acreditava que a enfermidade fosse hereditária, ou ainda que possuísse caráter de punição ou castigo por pecado. Mesmo com a descoberta do agente causador da enfermidade, o estigma relacionado à doença já fazia parte do imaginário popular e a teoria do isolamento do doente como forma de eliminar o mal, incentivava a criação de locais retirados das cidades com a finalidade de albergá-los e escondê-los da sociedade (10).

Conforme Cunha (10), nos anos que se seguiram após a descoberta do bacilo de Hansen, buscou-se esclarecer as dúvidas relacionadas à doença, definindo questões como a forma de contágio, quais medidas poderiam ser utilizadas para a prevenção da doença e o tratamento mais eficaz.

No que diz respeito à forma que a doença foi disseminada no mundo, autores ressaltam que a enfermidade dispersou-se através dos colonizadores europeus, devido à endemicidade do continente na época (3). No Brasil, há relatos de casos ainda no período colonial, porém as primeiras ações em relação à enfermidade datam de 1904, quando como diretor geral de saúde pública Oswaldo Cruz, instituiu

o regulamento sanitário, que continha treze doenças de notificação compulsória dentre as quais, a Lepra. No princípio, não teve impacto esta medida. Saber da existência da enfermidade, sem iniciativas de controle, de nada adiantavam, pois os enfermos sem tratamento continuavam a contaminar sua família e amigos (10).

Em 1920, com a intenção de controlar o avanço da Lepra, foram implementadas ações, como a instituição de um serviço específico para a Lepra e as doenças venéreas, que culminou em 1930, com a criação de uma legislação própria que determinava o isolamento de todos os doentes de Lepra existentes no país (3).

A partir de 1970, em decorrência do estigma envolto na enfermidade surge a substituição do termo Lepra por Hanseníase. Apesar de ser conhecida na grande maioria dos países por Lepra, o continente americano em quase sua totalidade, inclusive o Brasil, adotou esta denominação como oficial.

Pinheiro (11), diz que a doença pode atingir qualquer classe social, sendo que sua incidência é maior nas classes menos favorecidas, devido às condições socioeconômicas desfavoráveis, a situação de vida e saúde precárias, fatores que parecem facilitar a contaminação pelo bacilo que causa a doença.

A influência sofrida pelas imagens e representações sociais da Lepra perdurou com o passar dos séculos e continuaram a exercer forte influência sobre os doentes acometidos pela Hanseníase (12). Ao analisarmos, por exemplo, textos da Bíblia Sagrada (13), percebe-se sua influência na sociedade, pois revestiu a Lepra de um significado singular relacionando o doente como seres à margem da sociedade. Ao buscarmos nas escrituras sagradas, nos textos do Antigo Testamento mais especificamente no livro de Levítico, capítulo 13, observamos a descrição da enfermidade e de como deveria se proceder com os enfermos de forma a excluí-los do convívio.

O risco de adoecer depende, dentre outros fatores, das condições do próprio indivíduo, das condições precárias de vida e saúde (8). O bacilo de Hansen possui uma alta infectividade, porém poucas pessoas adoecem, a maioria apresenta resistência ao bacilo. A manifestação clínica e o desenvolvimento da enfermidade dependem da relação parasita/hospedeiro e pode variar de 2 a 7 anos. A Hanseníase pode atingir pessoas de todas as idades, de ambos os sexos, mas a sua incidência na população menor de 15 anos indica uma alta endemicidade. De acordo com o Ministério da Saúde (14), os principais sinais e sintomas da Hanseníase são dermatoneurológicos. Existem diferentes formas de manifestação

da doença que evoluem de acordo com a imunidade do paciente, geralmente acomete ramos sensitivos cutâneos e troncos nervosos periféricos, sendo que as lesões podem aparecer em qualquer parte do corpo, constantemente seguido por perda da sensibilidade térmica, tátil e dolorosa.

As lesões de pele mais comuns são descritas pela presença de manchas esbranquiçadas ou avermelhadas, alteração na cor da pele, presença de pápulas com elevação superficial circunscrita, infiltrações e alteração na espessura da pele, de forma difusa, tubérculos e nódulos. Sendo que os sinais e sintomas neurológicos mais comuns inicialmente são relatados como “formigamento”, “coceira” evoluindo com dor e espessamento dos nervos periféricos, assim como com a diminuição ou perda da sensibilidade e da força muscular nas áreas afetadas, a neurite da qual geralmente está acompanhada de dor intensa e edema, podendo evoluir de forma assintomática chamada de neurite silenciosa (3,8).

Os doentes de Hanseníase, classificados como multibacilares, são considerados importantes fontes de infecção, pois abrigam um grande número de bacilos, diferentemente dos paucibacilares que abrigam um pequeno número de bacilos, insuficientes para infectar outros indivíduos. Logo que começa o tratamento, o doente deixa de transmitir a doença, pois os bacilos se tornam inviáveis (14,15,16). Já para poder considerar um caso como de Hanseníase, é necessário que a pessoa apresente uma ou mais das seguintes características: lesões ou áreas de pele com alteração de sensibilidade; comprometimento neural com espessamento de nervos, acompanhados ou não de alteração de sensibilidade e tônus muscular, ou ainda baciloscopia positiva. Dentre as pessoas que adoecem, o grau de imunidade varia e determina as manifestações clínicas da hanseníase quais estão classificadas em quatro formas: Indeterminada (HI), Tuberculoíde (HT), Virchowiana (HV) e Dimorfa (HD).

As lesões da Hanseníase Indeterminada (HI) surgem com o aparecimento de manchas hipocrômicas, podendo haver alteração de sensibilidade em especial a térmica, com preservação da dolorosa e tátil, ou ainda o aparecimento de áreas de hipoestesia na pele (8,9). As lesões podem ser únicas ou múltiplas, de limites imprecisos e podem se localizar em qualquer área da pele. Não há comprometimento de troncos nervosos nesta forma clínica e a baciloscopia revela-se negativa, classificando-a para fins de tratamento como paucibacilar (PB). A HI é

considerada a primeira manifestação clínica da hanseníase e pode ocorrer a cura espontânea mesmo sem tratamento.

Na Hanseníase Tuberculóide (HT), a principal lesão que podemos observar é a pápula, que pode tornar-se tuberculóide e juntar-se e culminar no aparecimento de lesões em placas na pele, com bordas bem delimitadas, eritematosas ou por manchas homocrômicas nítidas e bem definidas, em número reduzido, anestésicas e de distribuição assimétrica. Observa-se ainda, que o comprometimento dos troncos nervosos pode ocorrer de forma assimétrica, podendo ser a única manifestação da doença que recebe a denominação de forma neural pura, nesta não se encontram lesões cutâneas, podendo ser percebido o espessamento do tronco nervoso e o dano neural quando são atingidos os nervos sensitivo-motores. Ainda, podemos encontrar manifestação em crianças, que recebe a denominação de hanseníase nodular infantil, geralmente aparece uma única lesão na face ou nos membros e pode regredir espontaneamente. Nesta forma clínica, a baciloscopia é negativa e está classificada como paucibacilar (PB) (3).

A Hanseníase Virchowiana (HV), também conhecida como lepromatosa, caracteriza-se principalmente pela disseminação das lesões de pele, trata-se de uma forma multibacilar, que pode se manifestar a partir da Hanseníase indeterminada, apresenta evolução caracterizada pela infiltração da pele da face e pavilhões auriculares, com surgimento de tubérculos chamados de hansenomas. O infiltrado pode também aparecer nos olhos, testículos e linfonodos, estas possuem características eritematosas, com limites imprecisos, brilhantes e de distribuição simétrica, outra característica que pode ocorrer nesta forma é a perda de cílios e supercílios (madarose). O comprometimento nervoso pode ocorrer, porém, não tão precoce como na Tuberculóide. A HV apresenta baciloscopia positiva e é considerado importante foco infeccioso ou reservatório da doença (14,15,17).

A Hanseníase Dimorfa (HD) caracterizada por sua instabilidade e variação nas manifestações clínicas, oscilando entre a forma tuberculóide e a forma virchowiana, pode apresentar lesões bem delimitadas sem ou com raros bacilos, bem como lesões infiltrativas mal definidas e multibacilares (14,15,16). Podendo apresentar em uma mesma lesão características como borda interna nítida e externa difusa. As lesões neurais são frequentes e precoces, podendo levar a incapacidades físicas e pode apresentar baciloscopia negativa ou positiva.

O tratamento dos pacientes com Hanseníase, geralmente é feito a nível ambulatorial, na atenção primária à saúde utilizando um conjunto de medicamentos, a poliquimioterapia (PQT), que elimina o bacilo e evita a evolução da enfermidade e por consequência diminui as incapacidades e deformidades por ela originadas. Se realizado corretamente o tratamento culmina na cura da enfermidade. Dentre as estratégias lançadas para o controle da enfermidade, pode-se citar o estabelecimento da Dose Supervisionada, na qual o paciente comparece mensalmente a unidade, recebe a dose supervisionada da poliquimioterapia e realiza a consulta para acompanhamento do caso, recebendo o restante da medicação para dar continuidade em casa. Conforme a classificação funcional do doente em paucibacilar e multibacilar se escolhe o esquema a ser utilizado no caso de pessoas com intolerância a um dos medicamentos do esquema padrão. Nesse caso são indicados esquemas alternativos. A alta por cura é produzida posteriormente à administração do número de doses recomendadas pelo esquema terapêutico, dentro do prazo indicado. O PQT está composto basicamente pelos seguintes medicamentos: Rifampicina, Dapsona, Clofazimina, e “A PQT é fundamental [...] constitui apenas uma de suas partes. O acompanhamento do caso para identificação de intercorrências [...] e para a prevenção e tratamento das incapacidades e deformidades físicas” (14).

Em grande parte das enfermidades, o adoecimento possui determinação biológica, principalmente quando se refere ao agente causador, como na Hanseníase o bacilo de Hansen. No entanto, em específico nesta enfermidade, parece não ocorrer uma relação causa-efeito e sim a ligação de uma série de aspectos de ordem física, socioeconômica, cultural, psíquica e biológica.

O bacilo de Hansen pode ser desencadeado por fatores considerados coadjuvantes predisponentes como os que mantêm uma ligação com o hospedeiro que está constantemente exposto ao bacilo, a resistência específica individual, as doenças debilitantes e imunodepressoras, desnutrição, gravidez, puerpério e puberdade. Há também as relacionadas ao meio ambiente, como condições socioeconômicas, saneamento básico e superpopulação doméstica (11).

A predisposição genética, o grau de imunidade da pessoa, a vulnerabilidade social, os valores, hábitos e costumes e a presença ou não de saúde mental podem ser fatores determinantes do processo saúde-doença, em especial nesta enfermidade. A reflexão acerca das condições que permeiam este processo pode

ajudar a obter maior integralidade na saúde e diminuir as situações de iniquidade social, de preconceito e de vulnerabilidade do paciente portador de hanseníase.

A posição social vivenciada pelos indivíduos apresenta circunstâncias ou condições que vão além da possibilidade de escolhas individuais, podendo ser de natureza física ou ambiental (18). Esta contribui para que se tornem mais evidentes as diferenças existentes entre os componentes de um grupo. Os determinantes estruturais como, por exemplo, a distribuição de renda, a existência de políticas públicas que minimizem as iniquidades sociais, a discriminação baseada em qualquer de seus fundamentos seja classe, gênero, orientação sexual ou religião, são exemplos de como a saúde pode estar influenciada por vários aspectos (17).

As condições de vida das pessoas estão intimamente correlacionadas com as iniquidades sociais e com o aparecimento de doenças. O termo determinante social de saúde é utilizado para definir as condições em que os indivíduos nascem, vivem, crescem, trabalham e envelhecem (19).

Ao analisarmos as diferenças existentes e a influência destas na vida das pessoas, tornam-se visíveis a falta de equidade existente, fato observável não somente quando se trata do Brasil.

As discrepâncias atribuíveis a esses mecanismos moldam a saúde dos indivíduos através de determinantes intermediários, como as condições de moradia e psicossociais, fatores comportamentais e biológicos, além do próprio sistema de saúde (17).

As mais variadas conceituações sobre Determinantes Sociais de Saúde (DSS) mostram que as condições de vida e de trabalho das pessoas se relacionam com a situação de saúde por elas vivida (6). A relação do aparecimento das enfermidades com outros fatores, que não somente os biológicos, leva a reflexão sobre porque determinadas populações estão mais sujeitas que outras e encontram-se mais vulneráveis a determinadas doenças. A compreensão de como a saúde dos indivíduos é influenciada por fatores relacionados à forma que a pessoa vive, são temas de debate e estudo. De acordo com Buss e Pelegrini Filho (6), percebem-se três gerações de estudos sobre as iniquidades em saúde, a primeira está relacionada às relações entre pobreza e saúde; já a segunda se preocupa em descrever os gradientes de saúde de acordo com vários critérios de estratificação

socioeconômica; e a terceira, atualmente mais utilizada, é a dos estudos dos mecanismos de produção das iniquidades.

Dentre os modelos existentes, destacaremos o modelo de Dahlgren e Whitehead, que considera aspectos dos fatores sociais e sua relação com a saúde coletiva e individual. São observados fatores como sexo, idade, estilo de vida, condição de vida e de trabalho dentre outros (figura 1) e que nos permite visualizar as relações existentes.

Figura 1 – Modelo de determinação social da saúde proposto por Dahlgren e Whitehead (7).



Fonte: CNDSS (20).

“Apesar da facilidade da visualização gráfica dos DSS e sua distribuição em camadas, [...] o modelo não pretende explicar com detalhes as relações [...] e a gênese das iniquidades” (6), e sim nos permitir a reflexão da complexidade envolvida no processo saúde-doença. O pensamento de que a saúde estava correlacionada a outros fatores, que não somente a ausência de doenças está presente em vários discursos (6).

A definição de saúde como um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não meramente a ausência de doença ou enfermidade, inserida

na Constituição da OMS no momento de sua fundação, em 1948, é uma clara expressão de uma concepção bastante ampla da saúde, para além de um enfoque centrado na doença (6).

As doenças estão correlacionadas a vários fatores, em especial das doenças tidas como negligenciadas, especificamente a Hanseníase, percebe-se que os determinantes sociais podem exercer influência sobre seu aparecimento. A Hanseníase está intimamente associada à precariedade socioeconômica, o que pode ser expresso pela distribuição da doença, em especial em países mais pobres e subdesenvolvidos (11).

As pessoas infectadas pelo bacilo de Hansen, na sua maioria se tornam resistentes e não adoecem. Fatores individuais e contatos íntimos e prolongados são quesitos para o desenvolvimento da doença. Neste sentido, uma alimentação e um ambiente inadequado podem facilitar a propagação do bacilo e a transmissibilidade da doença. A saúde e sua determinação social decorrem da presença de circunstâncias ou condições que vão além das escolhas individuais, podendo ser de natureza física ou ambiental, experimentadas pelos indivíduos segundo sua posição na sociedade (18).

Neste contexto, ao pensar que as pessoas assumem posicionamentos sociais, e que muitas vezes estes vão além das próprias escolhas, ao refletirmos sobre o papel da mulher na sociedade e sua vulnerabilidade nos traz a reflexão em relação a população feminina como parte deste cenário. O posicionamento social assumido pelo indivíduo possui íntima relação com sua saúde, e a posição do indivíduo na sociedade possui fatores determinantes para suas condições de vida (19). Para melhor compreendermos as desigualdades relacionadas com o gênero, se faz necessário separar as dimensões “sexo” e “gênero”. Num primeiro momento percebendo a questão da condição biológica e na sequência, as diferenças de comportamentos, atitudes e condições sociais.

“O gênero feminino está relacionado à família, à maternidade possuindo como principal identidade ser mãe” (21). Neste sentido, observa-se a mulher com um posicionamento social marcado pelo contato afável e íntimo com os membros do grupo.

As mulheres possuem características físicas singulares, que estão ligadas à autoimagem e a aparência, “a indústria corporal através dos meios de comunicação encarrega-se de criar desejos e reforçar imagens, padronizando corpos” (22), ainda

de acordo com o autor, “o culto ao corpo, negação ao envelhecimento, são sustentadas por uma obsessão dos invólucros corporais” (22).

Esses padrões estéticos estão intimamente relacionados com a imagem, e que no universo feminino possui grande relevância. Em relação a Hanseníase nas mulheres, a doença, além de ser marcada por preconceitos, é também marcada por lesões que causam deformidades.

4 PROCEDIMENTOS METODOLOGICOS

4.1 DESENHO DO ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa do tipo aplicada, de natureza quanti-qualitativa. Em primeira instância é um estudo qualitativo em saúde, por ser antropológico e epidemiológico, cujo objetivo é analisar um determinado grupo de mulheres com Hanseníase. O estudo esteve amparado por referenciais bibliográficos e epidemiológicos relacionados ao objeto estudado. Em segunda instância a abordagem quantitativa, ocorreu através de levantamentos epidemiológicos coletados em fontes como Sistemas de Informação, (DATASUS, SIM, SINAN) e Bancos Oficiais (IBGE, IPEA), considerando a apresentação da doença no país, no Estado do Paraná e em suas regionais de saúde.

Os resultados da pesquisa quantitativa possibilitaram o conhecimento da população que compõe o universo pesquisado, permitindo ao pesquisadora a percepção do cenário da Hanseníase nos anos estudados (2009 a 2013), assim para facilitar a compreensão dos dados qualitativos, e auxiliar na pesquisa de campo realizada, cuja abordagem foi de natureza qualitativa.

O estudo foi submetido à aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do Oeste de Santa Catarina (Unoesc), e aprovado sob CAAE: 39709014.8.0000.5367. Antecedendo a coleta de dados, foi solicitada, por escrito, a autorização para a manipulação dos dados presentes no SINAN, junto ao órgão representante da Secretaria Estadual de Saúde.

4.2 SELEÇÃO DOS PARTICIPANTES

Para o levantamento epidemiológico do Estado do Paraná considerou-se como universo de pesquisa 2.114 mulheres acometidas pelo agravo da Hanseníase, dentre os anos de 2009 a 2013. Também, para melhor compreensão da dimensão da doença utilizamos dados referentes às unidades da federação e de todas as regiões do Brasil.

Para as entrevistas foram selecionadas 53 mulheres inscritas nas vinte e duas regionais de saúde do Paraná, sendo que a seleção buscou mulheres que vivem ou viveram com o agravo. Da seleção, 41 mulheres aceitaram participar do estudo e 12

optaram por não participar. Elas obedeceram a critérios como ter idade superior a 18 anos, residir há pelo menos dois anos no Estado do Paraná, e ter diagnóstico e notificação de Hanseníase no período de 2009 a 2013. No estudo preservou-se o anonimato das entrevistadas, portanto, foram atribuídos nomes fictícios de flores às participantes. A pesquisa de campo foi realizada entre os meses de junho a dezembro de 2015.

Figura 2 - Regionais de Saúde do Estado do Paraná



Fonte: www.saude.pr.gov.br

4.3 ETAPAS DO ESTUDO

O estudo contou com uma etapa de pesquisa bibliográfica e documental, foi realizada a abordagem qualitativa (23), permitindo maior familiaridade com o problema na intenção de torná-lo mais visível através da percepção das pessoas envolvidas com a situação pesquisada. Desta forma, utilizou-se a técnica da entrevista por pautas, que é aquela em que o entrevistador agenda vários pontos para serem explorados com o entrevistado. E como instrumento de pesquisa foi utilizado um roteiro semi-estruturado (23).

Na primeira etapa da pesquisa foram incluídas todas as mulheres notificadas no SINAN com Hanseníase, excluídas as que tinham o campo da ficha encerramento como erro de diagnóstico. Já na segunda etapa, foram incluídas mulheres com idade superior a 18 anos de idade, excluídas todas as mulheres que tiverem óbito registrado no Sistema de Informação de Mortalidade (SIM) no período do estudo, bem como as que não se dispuseram a participar do estudo, ou não concordaram em assinar o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE).

4.4 ANÁLISE DOS DADOS

As informações foram organizadas de acordo com os objetivos descritos sendo apresentados aspectos quantitativos, quanto ao nível de interpretação dos dados foi descritivo, ou seja, ocorreu pela simples descrição do fenômeno e os dados foram organizados e apresentados através de quadros e gráficos, assumindo a forma de levantamento (24).

Em relação aos aspectos qualitativos relacionados aos determinantes sociais e sua relação com a enfermidade, realizou-se a identificação dos eixos temáticos, seguindo uma reflexão compreensiva baseada em conhecimentos teóricos acerca do tema. A análise e interpretação das informações obtidas fundamentaram-se na base teórica, que fez parte do referencial desenvolvido na primeira parte da dissertação. Para tanto, foi utilizada a técnica da análise de discurso. Esta revela a compreensão do sujeito sobre determinado contexto sócio-histórico, no qual se evidenciam suas relações para a produção do próprio discurso. Na saúde, os discursos dos sujeitos projetam sua visão da sociedade e da natureza, da historicidade das relações, da forma de organização da sociedade, das condições de produção e reprodução social (25).

Após a leitura repetitiva do material obtido das transcrições das entrevistadas e considerando as categorias do modelo Dahlgren e Wintehead (7) para os DSS, buscou-se compreender as concepções presentes nos discursos e a relação destes no adoecer e viver com Hanseníase, valorizando os relatos das entrevistadas.

5 HANSENÍASE: ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS

5.1 PERFIL EPIDEMIOLÓGICO DA HANSENÍASE NO BRASIL

A Hanseníase é uma doença de notificação compulsória e todo caso suspeito de Hanseníase deve ser notificado através da ficha de notificação e investigação do Sistema Nacional de Agravos Notificáveis (SINAN) (15). A prevalência, a incidência e o coeficiente de detecção são indicadores bastante eficazes para o conhecimento da situação da doença.

O Brasil vem apresentando um quadro de estabilização nos coeficientes de detecção. Apesar disso, ainda está abaixo das metas propostas na Assembléia Mundial de Saúde de 1991, em reduzir a prevalência da doença a menos de um caso a cada 10 mil habitantes. Neste sentido, e visando alcançar o que foi proposto como Estratégia Global revista pela OMS, em que além de reduzir a detecção de novos casos da doença, se almeja a redução do coeficiente de detecção de casos com incapacidade, a OMS tem planejado ações para fortalecimento do trabalho. Desta forma, é válido observar que o coeficiente de prevalência da doença vem sofrendo uma considerável redução, esta, mostra o progresso na eliminação da doença como problema de saúde pública, fato que de certa forma era esperado após ter sido implantado a poliquimioterapia há mais de duas décadas.

As ações de vigilância epidemiológica nas áreas mais endêmicas e a manutenção das ações onde ocorria a estabilização da endemia contribuem para melhoria do cenário atual. Observando o Quadro 1 e comparando o coeficiente de detecção da doença nos três estados mais endêmicos do ano de 2009 para o ano de 2013, observamos uma acentuada diminuição na detecção de casos (17).

A discrepância entre os estados da região Sul e os estados da região Norte também é um dado que chama a atenção. Enquanto nos estados da região norte o maior coeficiente de detecção ficou em 50,0 casos por 10 mil habitantes, na região Sul o menor coeficiente ficou em 1,7 casos por 10 mil habitantes. Já, ao observar os coeficientes de detecção nos estados da região Sul, percebe-se que não houve variação considerável nos anos estudados como mostra a região Norte. O Estado do Paraná, especificamente, possui o coeficiente de detecção mais alto da região Sul, se mantendo desta forma em todos os anos estudados.

De acordo com o Ministério da Saúde, o alcance das metas propostas depende em parte de mobilização social, vontade política dos gestores, controle social, compromisso e motivação dos técnicos envolvidos, o que traria como resultado a melhoria no acesso às oportunidades de diagnóstico, tratamento e vigilância e por consequência a diminuição no coeficiente de detecção de novos casos.

Tabela 1 - Coeficiente de detecção de casos de Hanseníase nos estados do Brasil

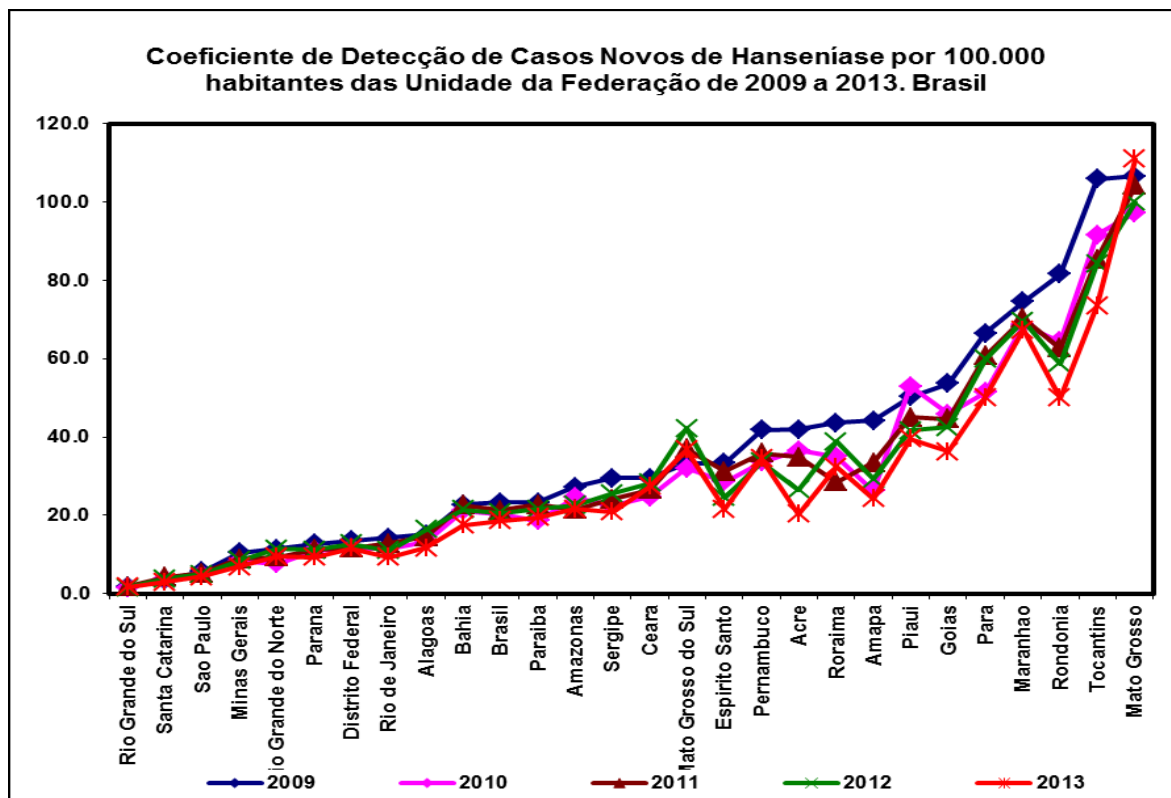
COEFICIENTE DE DETECÇÃO DOS ESTADOS DO BRASIL					
	2009	2010	2011	2012	2013
Rio Grande do Sul	1,8	1,6	1,8	1,6	1,7
Santa Catarina	3,6	3,9	4,3	3,9	2,9
São Paulo	5,6	4,9	5,2	4,9	4,4
Minas Gerais	10,5	8,4	8,9	8,5	6,9
R. Grande do Norte	11,4	7,6	9,3	11,4	9,5
Paraná	12,7	11,1	11,3	11,2	9,4
Distrito Federal	13,6	11,5	11,5	12,6	11,5
Rio de Janeiro	14,3	11,7	12,8	11,0	9,4
Alagoas	15,2	13,3	14,5	16,4	11,8
Bahia	22,7	21,2	22,6	21,4	17,6
Brasil	23,3	20,2	21,3	20,6	18,7
Paraíba	23,3	18,6	22,7	21,5	19,5
Amazonas	27,3	24,5	21,4	22,6	21,6
Sergipe	29,5	22,4	24,2	25,5	20,9
Ceará	29,5	24,8	26,5	28,2	27,4
Mato Grosso do Sul	33,1	32,0	37,0	42,2	36,6
Espírito Santo	33,3	28,5	31,2	24,5	21,6
Pernambuco	41,8	33,5	35,8	33,6	34,4
Acre	42,0	36,6	34,8	26,5	20,3
Roraima	43,7	35,0	28,5	38,8	32,4
Amapá	44,2	26,3	33,5	29,2	24,4
Piauí	50,2	52,9	45,0	41,6	39,5
Goiás	53,6	45,9	44,6	42,5	36,3
Pará	66,5	51,4	60,6	59,9	50,2
Maranhão	74,5	68,6	70,3	69,5	67,3
Rondônia	81,6	64,4	62,7	58,7	50,0
Tocantins	105,9	91,7	85,4	84,2	73,6
Mato Grosso	106,5	97,2	104,2	99,9	110,9

Fonte: DATASUS/TABNET Linux 2.4/HANSENÍASE/Ministério da Saúde (28).

A tabela 1 apresenta os coeficientes de detecção de novos casos registrados nos estados entre os anos de 2009 e 2013, evidenciando as diferenças existentes. Ele mostra, que dos casos detectados, a maior parte estão localizados em regiões de grande extensão geográfica, em que além da situação atual, devem ser levados em consideração os determinantes sociais e a historicidade da ocupação da Amazônia Legal, bem como as iniquidades sociais ainda hoje presentes de forma

mais acentuadas nas regiões Norte e Nordeste. O valor médio do indicador para o Brasil, no período de 2009 a 2013, ficou em 20,82/100.000 habitantes, tendo seu maior índice em 2009, chegando a 23,3/100.000, número bastante distante dos encontrados nas regiões Norte e Nordeste.

Gráfico 1 – Coeficiente de detecção de novos casos de Hanseníase por 100.000 habitantes dos estados brasileiros de 2009 a 2013.



Fonte: Fonte: DATASUS/TABNET Linux 2.4/HANSENÍASE/Ministério da Saúde (28).

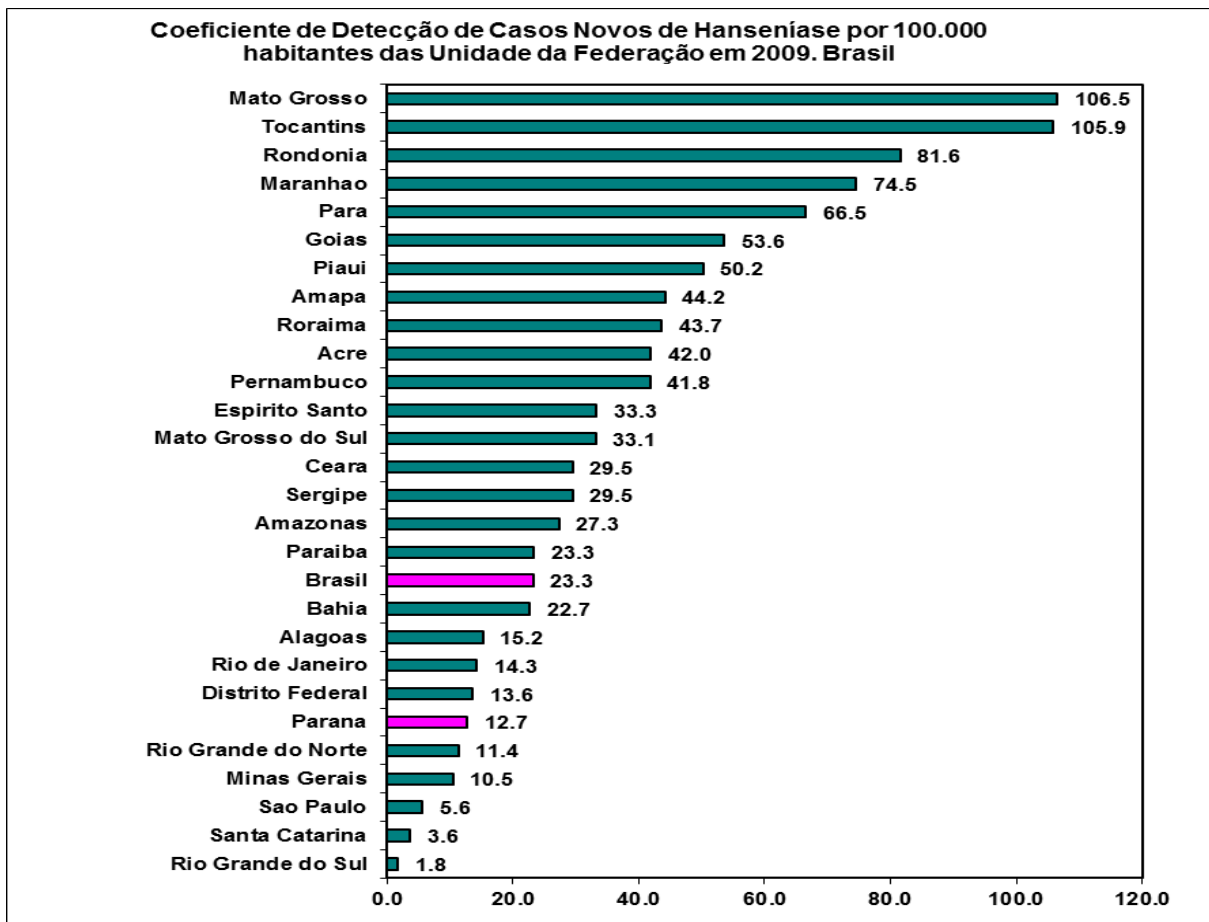
O Gráfico 1 mostra a evolução do coeficiente de detecção de novos casos por unidade da federação entre os anos 2009 e 2013, relacionando com o número real de casos e a respectiva população. Evidencia-se, que a maior ocorrência de casos da região Norte é seguida pelos estados da região Centro-Oeste. Dos estados da região Centro-Oeste, o que apresentou o maior coeficiente de detecção foi o Mato Grosso, tendo seu maior coeficiente no ano de 2013, chegando a 110,9 / 100.000 habitantes e seu valor mais baixo registrado no ano de 2009 sendo 97,2/100.000, o que mostra um indicador bastante desfavorável. O segundo estado com maior

coeficiente de detecção dentro dos anos estudados foi o estado de Tocantins, que teve o seu valor mais alto registrado em 105,9/100.000 no ano de 2009, com uma queda gradual no coeficiente de detecção nos anos seguintes, chegando ao ano de 2013 com uma redução considerável e um coeficiente de 73,7/100.000.

Ao observar as unidades da federação pertencentes às regiões Sul e Centro-Oeste, percebe-se que os coeficientes estão entre os valores mais baixos do país. O Estado do Paraná se distancia dos outros estados da região Sul, ficando com um coeficiente médio de detecção de novos casos maior que os Estados de São Paulo e Minas Gerais, da região Sudeste, dentre os anos analisados. O Paraná teve seu coeficiente de 12,7/100.000 em 2009, a 11,1/100.000 em 2010, chegando em 2013 com os valores de 9,4/100.000 habitantes, uma redução gradual e contínua, mas acima de seus pares.

No Gráfico 2, observam-se os números somente com os dados referentes ao ano de 2009 por unidade da federação, destacando o Paraná dentre as unidades e o Brasil no todo. A visualização mostra que o coeficiente de detecção do Brasil é bem maior que o encontrado no Paraná e que este no ano em questão ocupou a sétima posição em relação ao menor coeficiente de detecção encontrado.

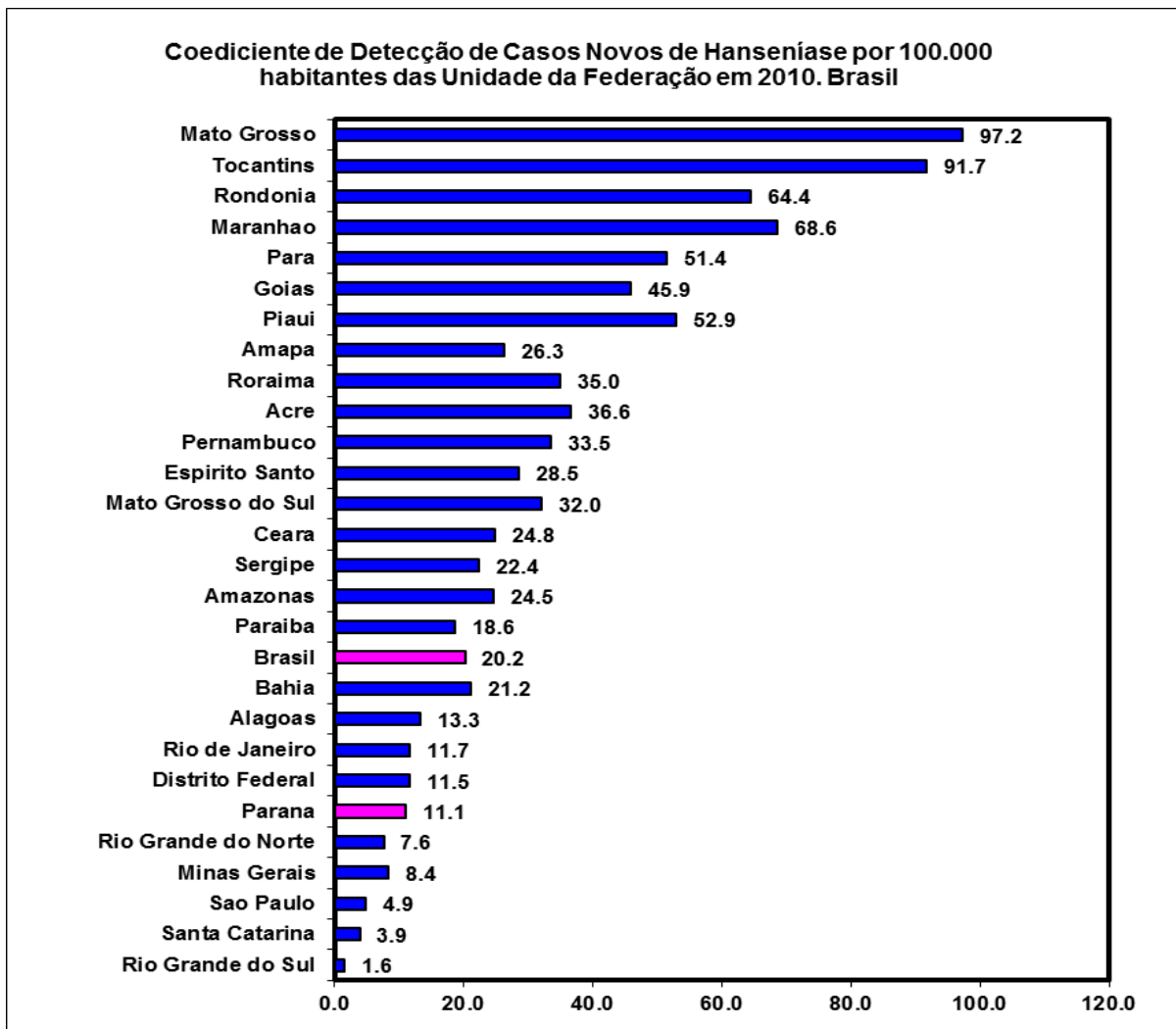
Gráfico 2 – Coeficiente de detecção de novos casos de Hanseníase por 100.000 habitantes dos estados brasileiros de 2009.



Fonte: DATASUS/TABNET Linux 2.4/HANSENÍASE/Ministério da Saúde (28).

O Gráfico 3 evidencia os números relacionados ao ano de 2010, que quando comparados ao gráfico anterior, pode ser visualizada uma queda considerável no coeficiente de detecção de novos casos no contexto geral de todas as unidades da federação, assim como do Brasil.

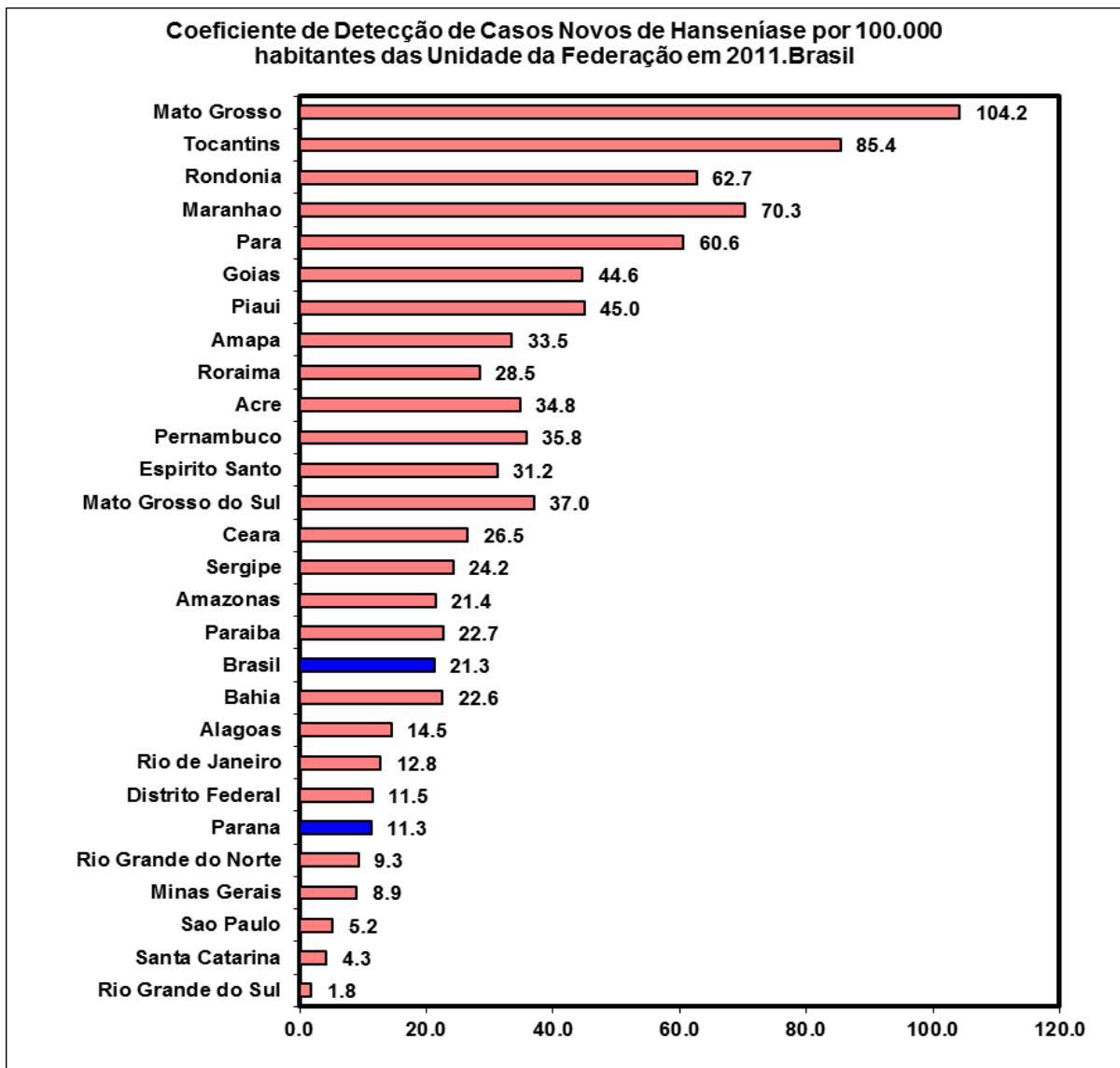
Gráfico 3 – Coeficiente de detecção de novos casos de Hanseníase por 100.000 habitantes dos estados brasileiros de 2010.



Fonte: DATASUS/TABNET Linux 2.4/HANSENÍASE/Ministério da Saúde (28).

Ao analisar o que ocorre no ano seguinte, (2011) conforme representa o Gráfico 4, não se percebe a mesma queda do ano anterior. Os coeficientes de alguns estados da região Centro-Oeste se elevaram novamente, a exemplo, analisando os dados referentes ao Estado do Mato Grosso, que haviam sofrido uma queda no ano de 2010 voltando a subir em 2011. Se comparar ao coeficiente do Brasil neste mesmo período, observa-se uma discrepância no indicador.

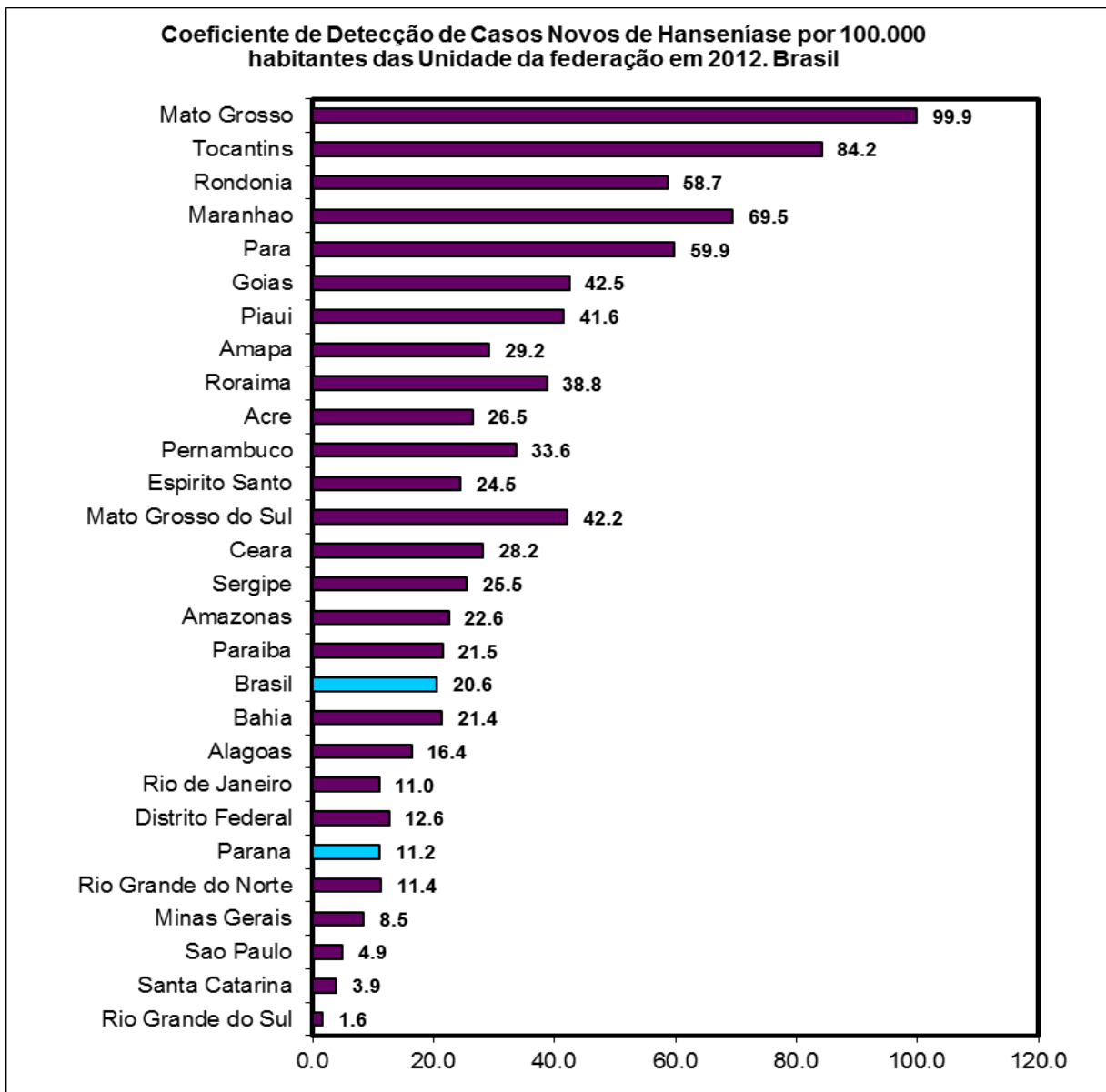
Gráfico 4 – Coeficiente de detecção de novos casos de Hanseníase por 100.000 habitantes dos estados brasileiros em 2011.



Fonte: DATASUS/TABNET Linux 2.4/HANSENÍASE/Ministério da Saúde (27).

O Gráfico 5 mostra a estabilização no coeficiente da maioria das unidades da federação, que vinham sofrendo constantes quedas, e uma melhoria das ações nos estados considerados endêmicos, trazendo como consequência a diminuição do coeficiente de detecção de novos casos. Ao observar o valor do indicador relacionado ao Brasil e ao Paraná, percebem-se valores bastante semelhantes de um ano para o outro.

Gráfico 5 – Coeficiente de detecção de novos casos de Hanseníase por 100.000 habitantes dos estados brasileiros em 2012.

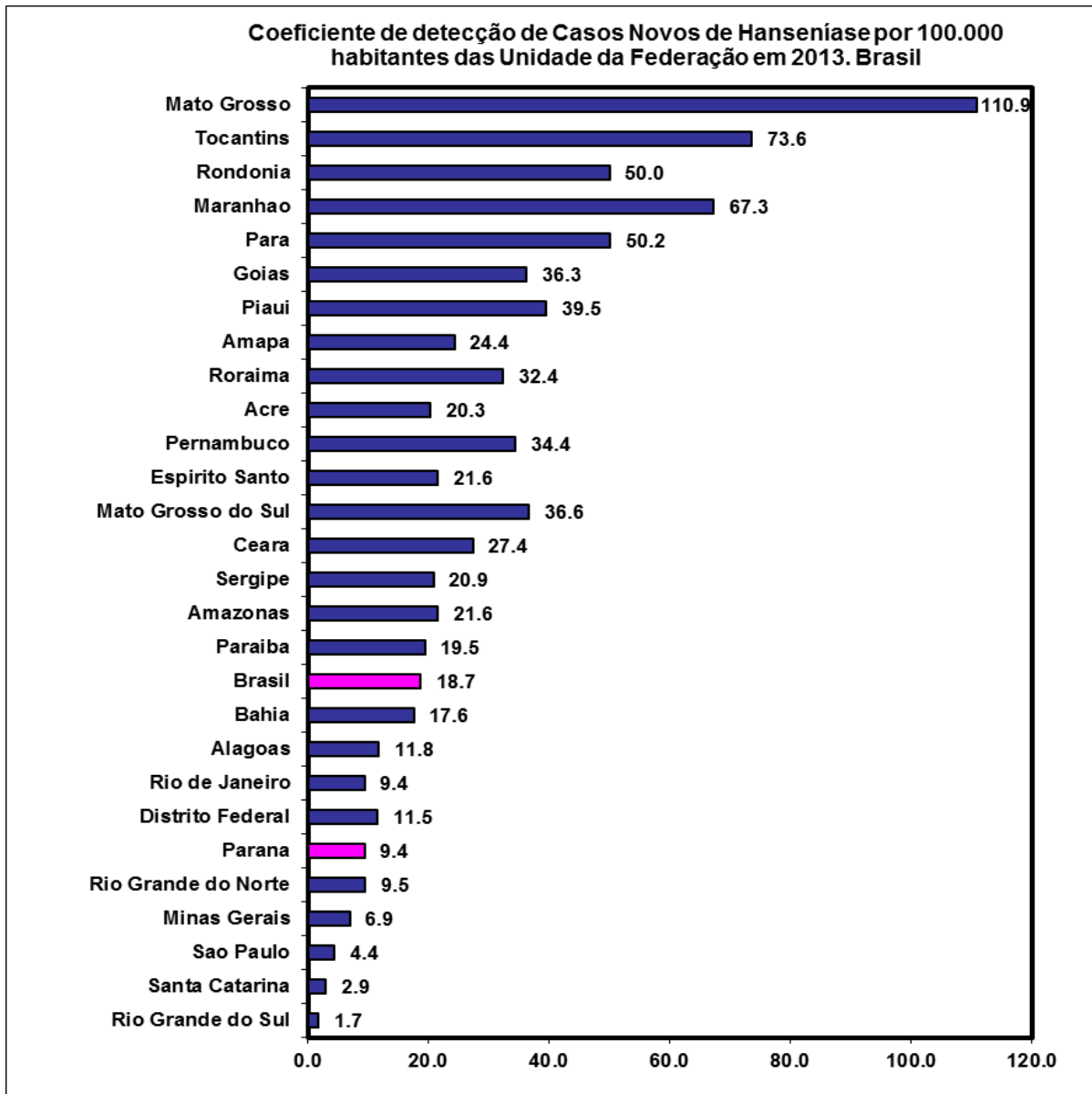


Fonte: DATASUS/TABNET Linux 2.4/HANSENÍASE/Ministério da Saúde (27).

Observando os resultados encontrados para o ano de 2013 no Gráfico 5, verifica-se uma subida no coeficiente de detecção de novos casos no Estado do Mato Grosso, como ainda não havia sido encontrado nos anos estudados, chamando bastante atenção ao fato dos outros estados e a média do Brasil continuar em curva descendente, inclusive o Estado do Paraná conseguiu atingir, no período, o melhor índice do indicador de coeficiente de detecção de novos casos por 100.000 habitantes. Outro fator que nos chama a atenção ao compararmos com os

gráficos anteriores é a evolução alcançada pelo Estado de Tocantins com uma redução bem considerável no indicador.

Gráfico 6 – Coeficiente de detecção de novos casos de Hanseníase por 100.000 habitantes dos estados brasileiros em 2013.



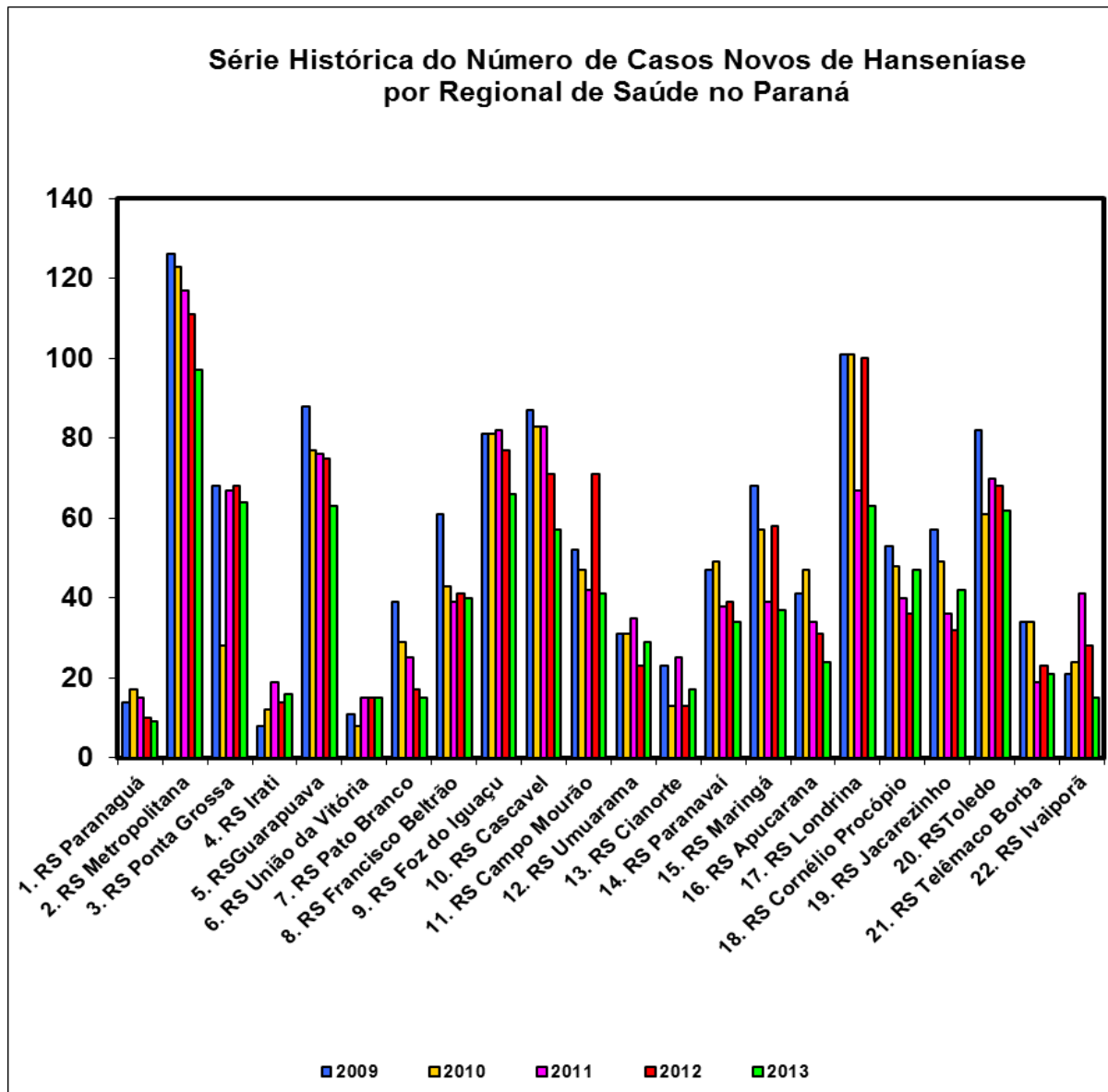
Fonte: DATASUS/TABNET Linux 2.4/HANSENÍASE/Ministério da Saúde (27).

5.2 CARACTERÍSTICAS EPIDEMIOLÓGICAS DA HANSENÍASE NO PARANÁ

O Estado do Paraná, a exemplo de outros estados, tem conseguido reduzir consideravelmente o número de novos casos, as políticas públicas relacionadas ao enfrentamento da Hanseníase no estado pode ser um dos fatores que contribuem

para esta situação. O Gráfico 7 mostra o cenário de novos casos por regional de saúde no Estado do Paraná entre os anos 2009 e 2013, chamando atenção para a incidência de novos casos serem maiores em regiões de grande densidade populacional, corroborando ao histórico de transmissão da doença em relação a aglomeração de pessoas.

Gráfico 7 – Série histórica do número de casos de Hanseníase por Regional de Saúde no Paraná



Fonte: SINANNET/20/08/2015 (28).

A tabela 2, traz o número real de novos casos por regional de saúde entre os anos de 2009 a 2013.

Tabela 2 – Número de novos casos por Regional de Saúde (2009 a 2013).

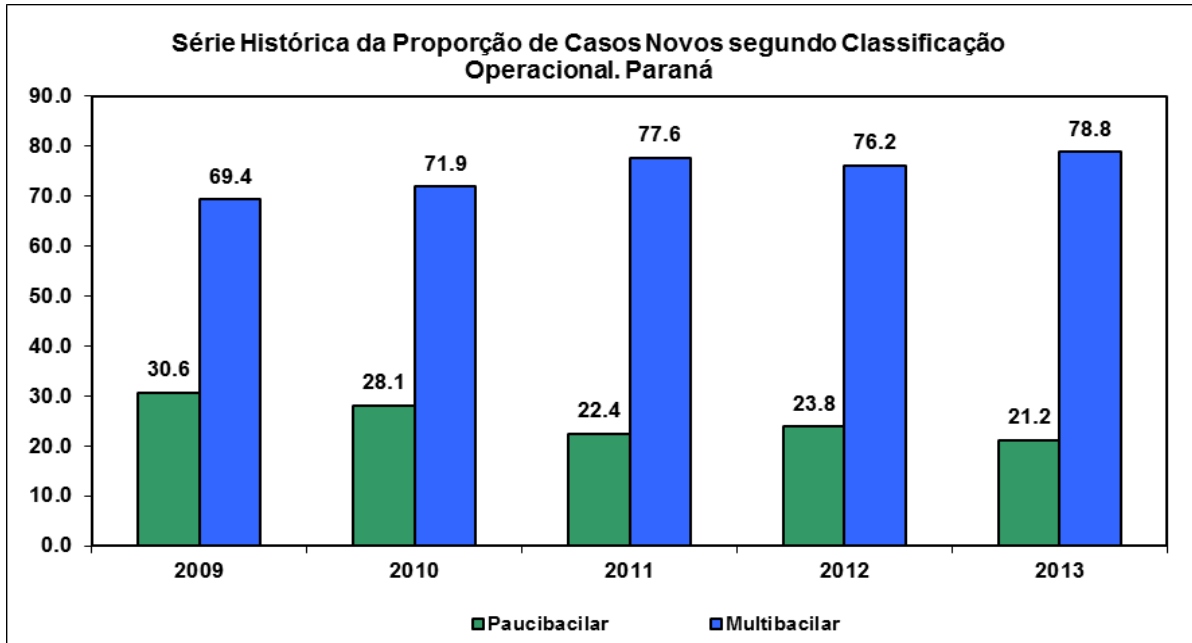
Regional/Município	2009	2010	2011	2012	2013
1. RS Paranaguá	14	17	15	10	9
2. RS Metropolitana	126	123	117	111	97
3. RS Ponta Grossa	68	28	67	68	64
4. RS Irati	8	12	19	14	16
5. RS Guarapuava	88	77	76	75	63
6. RS União da Vitória	11	8	15	15	15
7. RS Pato Branco	39	29	25	17	15
8. RS Francisco Beltrão	61	43	39	41	40
9. RS Foz do Iguaçu	81	81	82	77	66
10. RS Cascavel	87	83	83	71	57
11. RS Campo Mourão	52	47	42	71	41
12. RS Umuarama	31	31	35	23	29
13. RS Cianorte	23	13	25	13	17
14. RS Paranaíba	47	49	38	39	34
15. RS Maringá	68	57	39	58	37
16. RS Apucarana	41	47	34	31	24
17. RS Londrina	101	101	67	100	63
18. RS Cornélio Procópio	53	48	40	36	47
19. RS Jacarezinho	57	49	36	32	42
20. RS Toledo	82	61	70	68	62
21. RS Telêmaco Borba	34	34	19	23	21
22. RS Ivaiporã	21	24	41	28	15
Total	1193	1062	1024	1021	874

Fonte: SINANNET/20/08/2015 (28).

Outro indicador importante a ser considerado, é a classificação operacional da doença, nele podemos observar como a Hanseníase está disposta nas formas paucibacilar e multibacilar, dado bastante importante ao levarmos em consideração a transmissibilidade da doença aos contatos. No Estado do Paraná, como se observa no Gráfico 8, a classificação multibacilar segue no decorrer dos anos estudados ocupando o nível mais alto, fato inquestionável, se considerado o número de bacilos existentes nesta classificação e sua infectividade. Outro dado importante

neste gráfico está relacionado ao crescente número de casos na série estudada, apesar das ações implementadas no Estado.

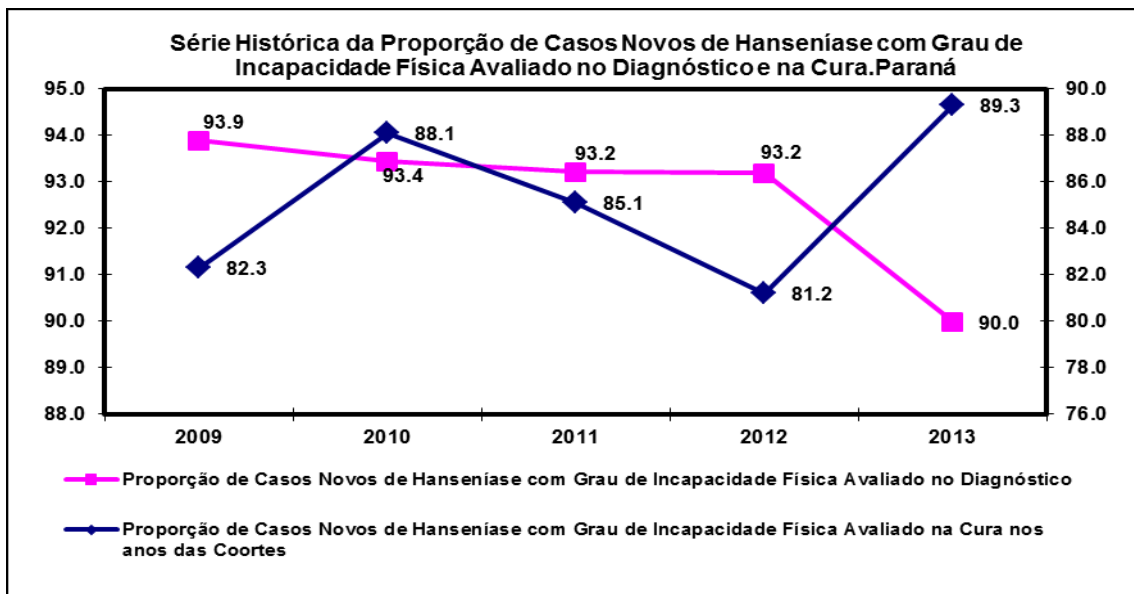
Gráfico 8 – Série histórica da proporção de novos casos de Hanseníase segundo classificação operacional no Paraná (2009 a 2013).



Fonte: SINANNET/20/08/2015 (28).

De acordo com o Ministério da Saúde, o grau de incapacidade é outro importante indicador a ser considerado. No Gráfico 9, dispõe-se da proporção de novos casos com incapacidade avaliados no diagnóstico e na cura nos anos de cortes estudados. Observa-se uma evolução na proporção de avaliados com incapacidades na cura e uma regressão da proporção de casos novos avaliados com incapacidade no diagnóstico.

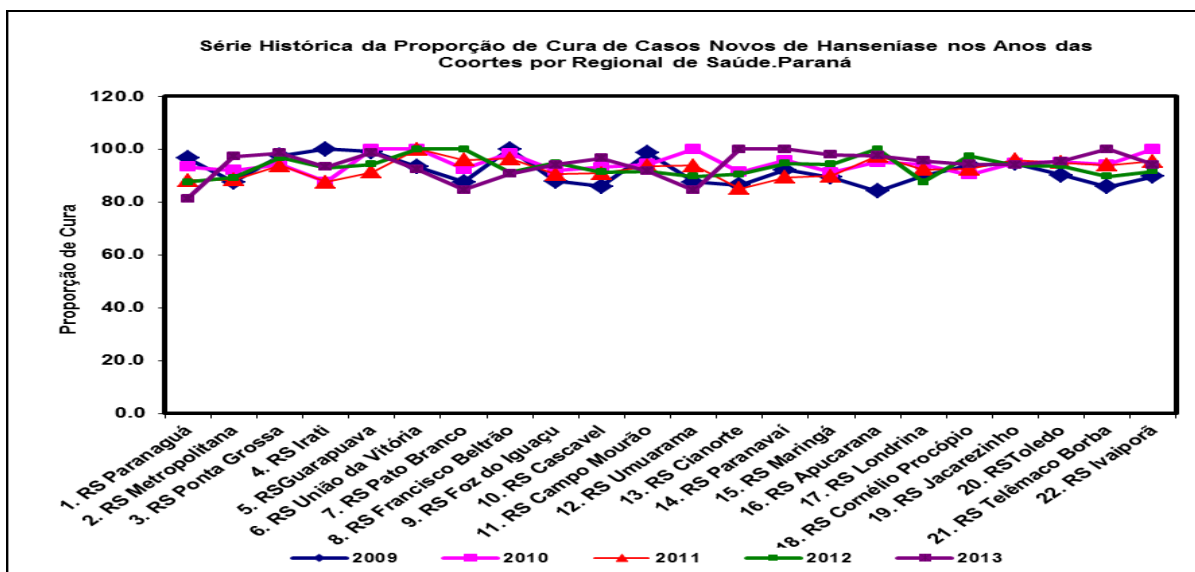
Gráfico 9 – Série histórica da proporção de novos casos de Hanseníase com grau de incapacidade física avaliado no diagnóstico e na cura no Paraná (2009 a 2013).



Fonte: SINANNET/20/08/2015 (28).

O Gráfico 10 apresenta os dados relacionados à cura dos novos casos na série estudada por regional de saúde, mostrando proporções bastante favoráveis, em algumas regionais se aproximando de 100 e chegando a um patamar mínimo de 80, o que ainda pode ser considerado um dado aceitável.

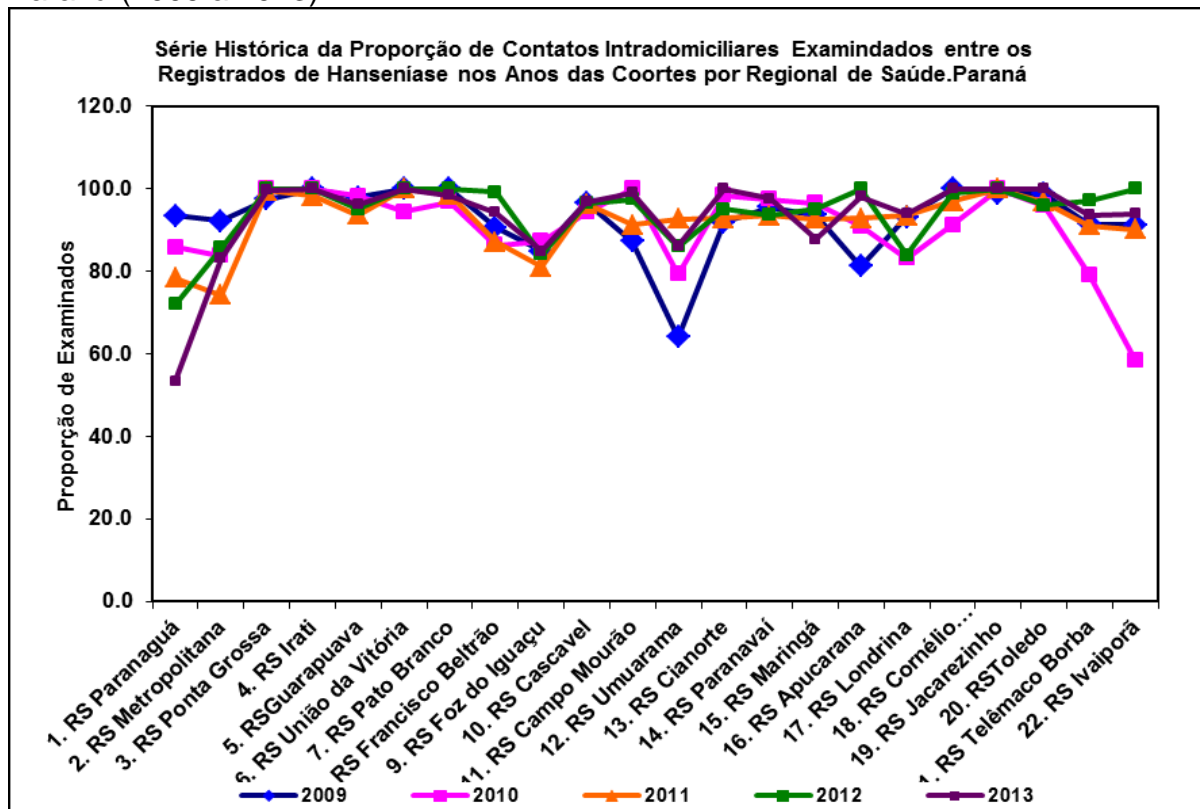
Gráfico 10 – Série histórica da proporção de novos casos de Hanseníase nos anos das coortes por Regional de Saúde no Paraná (2009 a 2013).



Fonte: SINANNET/20/08/2015 (28).

O Gráfico 11 mostra a evolução da proporção dos contatos intradomiciliares de novos casos, examinados na série de 2009 a 2013, por regional de saúde. Na região metropolitana observa-se que nos anos 2012 e 2013 atingiu uma proporção de quase a totalidade dos casos, o que também pode ser observado nos outros grandes centros populacionais estudados, como por exemplo, nas regionais de Maringá e Ponta Grossa. Ainda pode-se observar no referido gráfico que o ano com o pior desempenho na média geral foi o ano de 2009.

Gráfico 11 – Série histórica da proporção de contatos intradomiciliares examinados entre os registrados de Hanseníase nos anos das coortes por Regional de Saúde no Paraná (2009 a 2013).

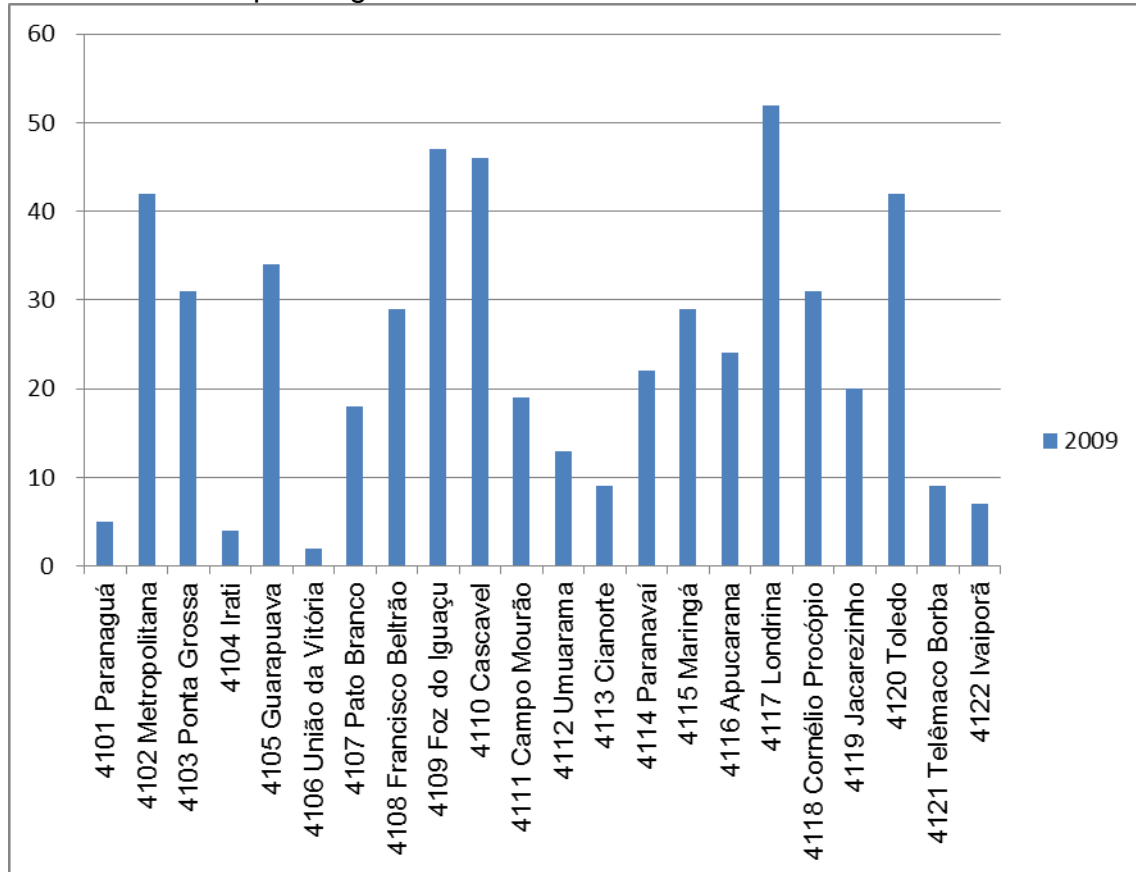


Fonte: SINANNET/20/08/2015 (28).

O levantamento epidemiológico permitiu a visualização da Hanseníase no cenário nacional e estadual, revelando números expressivos. Entretanto, é importante relacionar os dados encontrados com fatores que possam estar os influenciando, como falta de saneamento básico nos grandes centros, aglomeração de pessoas, condições de vida e trabalho inadequado, e desta forma ajudar a projetar planos e ações que possam minimizar seus efeitos. Os Determinantes

Sociais de Saúde estão relacionados a melhor ou pior condição de saúde de uma população, dependendo de como estão dispostos para esta situação.

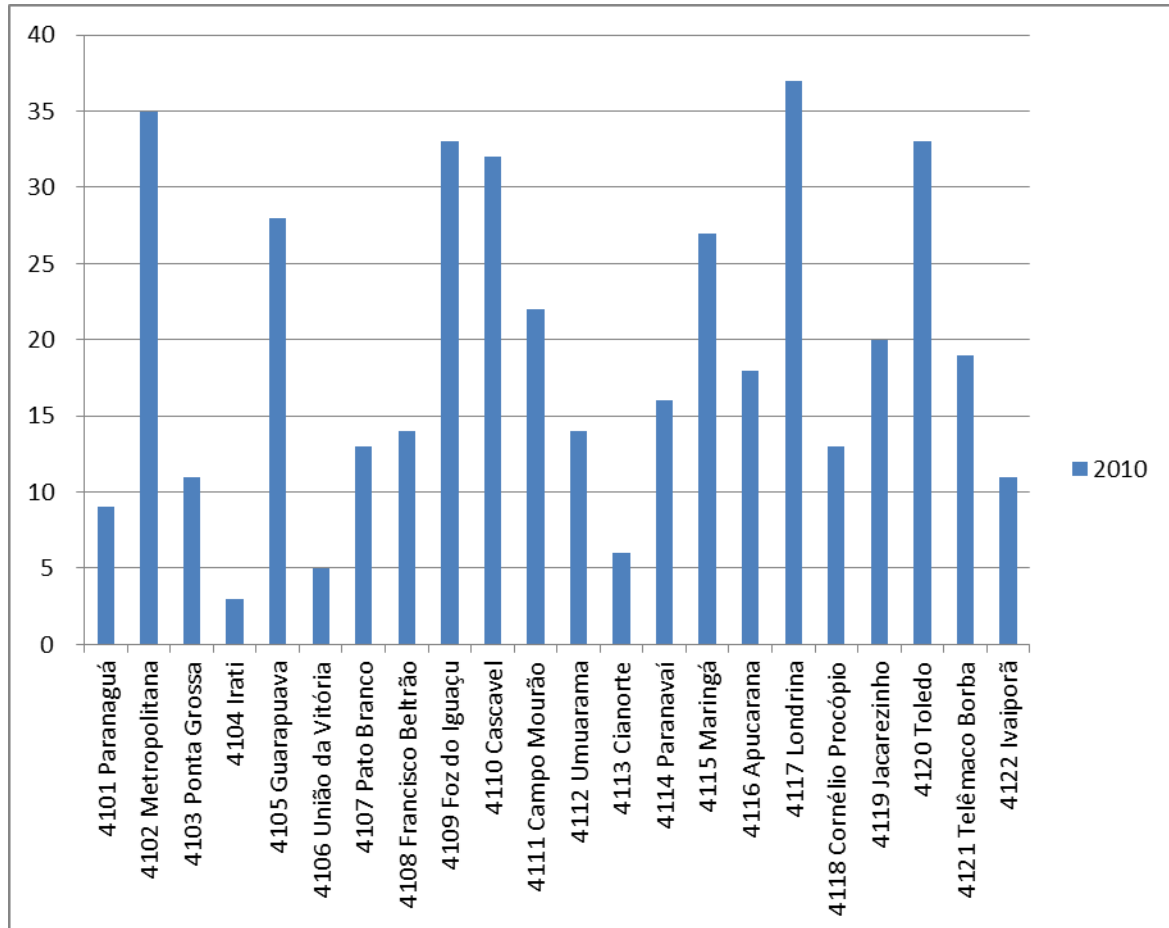
Gráfico 12 – Número de novos casos de Hanseníase na população feminina do Paraná em 2009 por Regional de Residência.



Fonte: SINANNET/20/08/2015 (28).

O Gráfico 11 traz o número de novos casos de Hanseníase na população feminina no ano de 2009 por regional de residência, por tratar-se de números reais notificados, faz-se necessário levar em consideração a respectiva população para que se obtenha a dimensão da distribuição dos casos. A regional metropolitana, e as regionais de Ponta Grossa, Guarapuava, Foz do Iguaçu, Londrina e Toledo, estão entre as mais populosas do estado, ao lado de Maringá que também se caracteriza por ter uma grande densidade demográfica, porém apresenta um número menor de casos comparado com outras regionais com menor número de habitantes, dado que chama a atenção. Este número alcançado pela regional de Maringá pode estar relacionado a execução de ações e programas para promoção e prevenção de agravos, todavia, pode também estar relacionado a subnotificação de casos, fato que deve ser considerado.

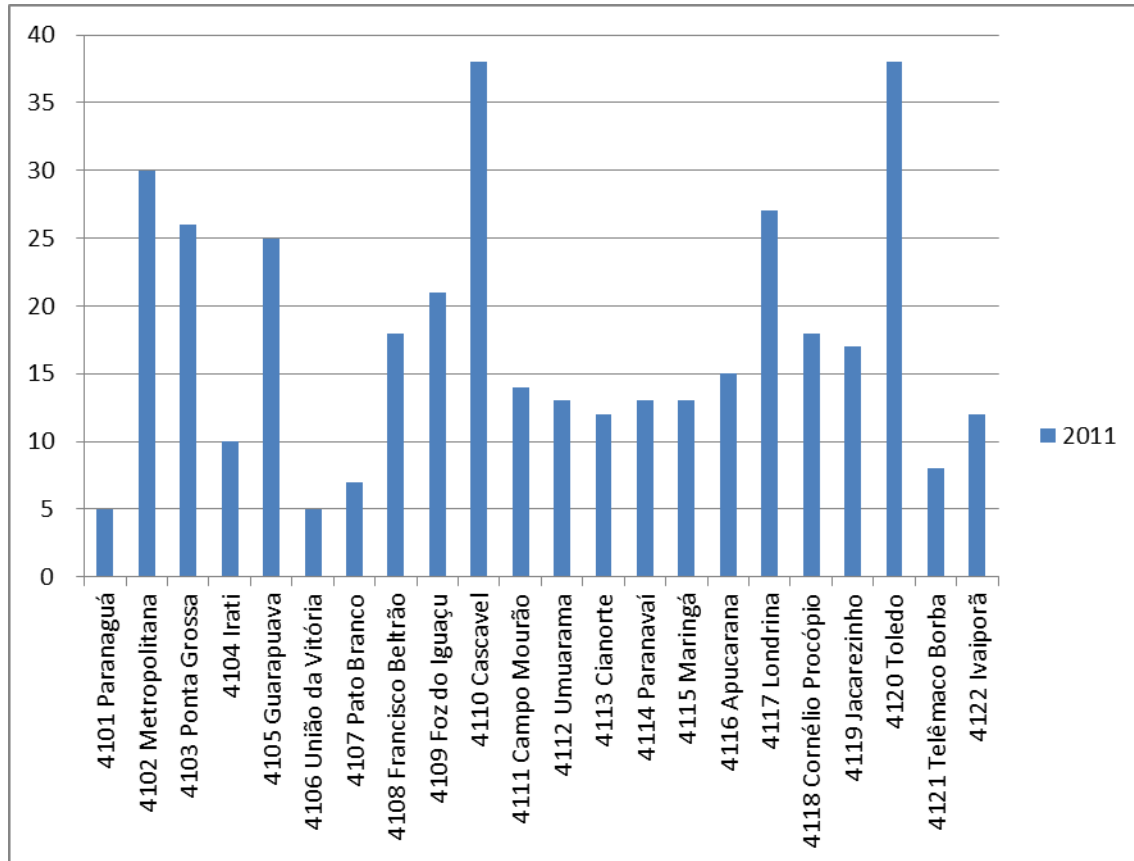
Gráfico 13 – Número de novos casos de Hanseníase na população feminina do Paraná em 2010 por Regional de Residência.



Fonte: SINANNET/20/08/2015 (28).

Neste gráfico percebe-se que na maior parte das regionais os indicadores se mantiveram, visto que a queda de novos casos no ano de 2010 na Regional de Ponta Grossa, atingiu menos da metade do número de casos do ano anterior, outra regional que também conseguiu resultados parecidos foi a regional de Francisco Beltrão, que neste ano reduziu pela metade o número de novos casos na população estudada. Outro dado importante refere-se a redução do número de casos da Regional de Londrina, em relação ao ano anterior, mostra-se com um excelente resultado, diminuindo consideravelmente o número de novos casos.

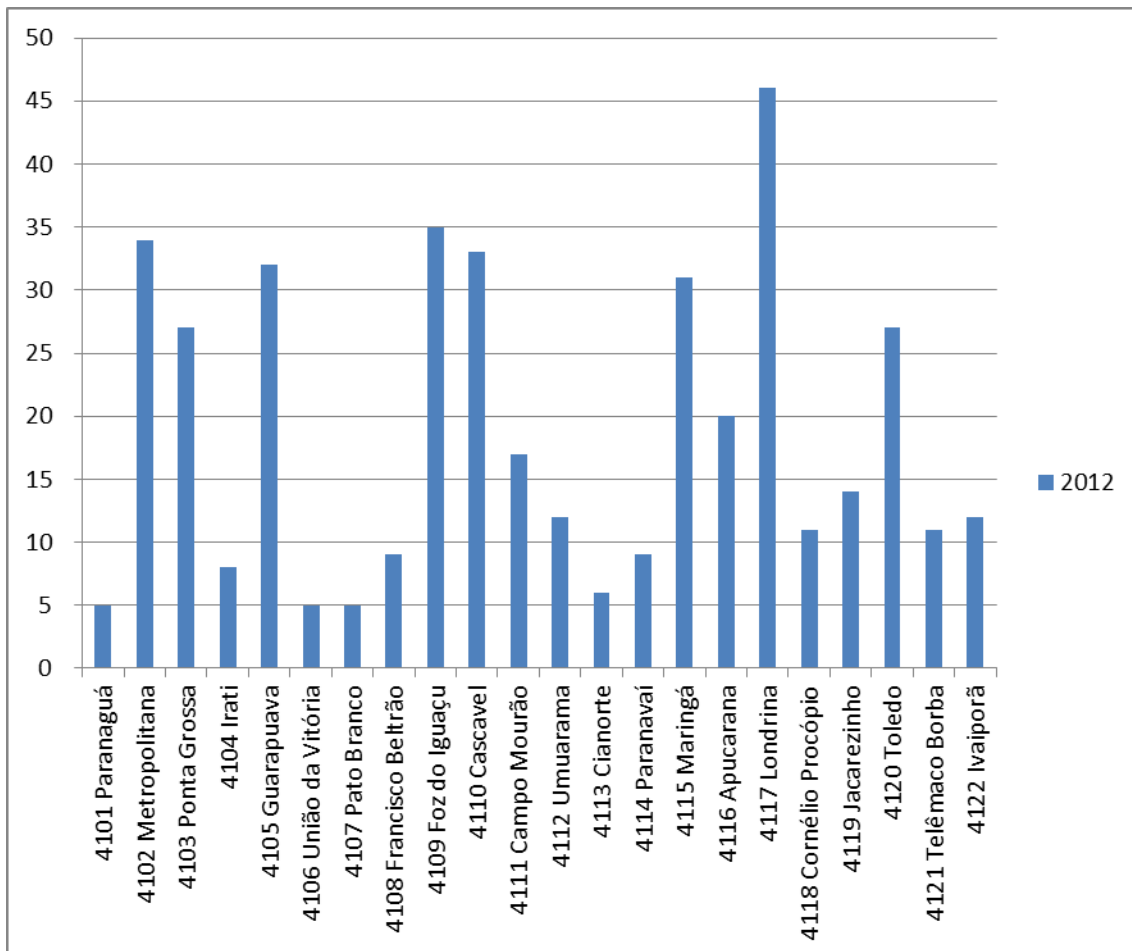
Gráfico 14 - Número de novos casos de Hanseníase na população feminina do Paraná em 2011 por Regional de Residência.



Fonte: SINANNET/20/08/2015 (28).

No ano de 2011, observa-se a regional Metropolitana com um número de 30 novos casos de Hanseníase na população feminina, uma diminuição considerável comparado aos anos estudados, observa-se o melhor resultado obtido pela regional. A regional de Foz do Iguaçu alcançou também seu melhor desempenho na série estudada entre 2009 a 2013, neste ano de 2011. A regional de Toledo mantém o número de novos casos elevados se comparado com outras regionais.

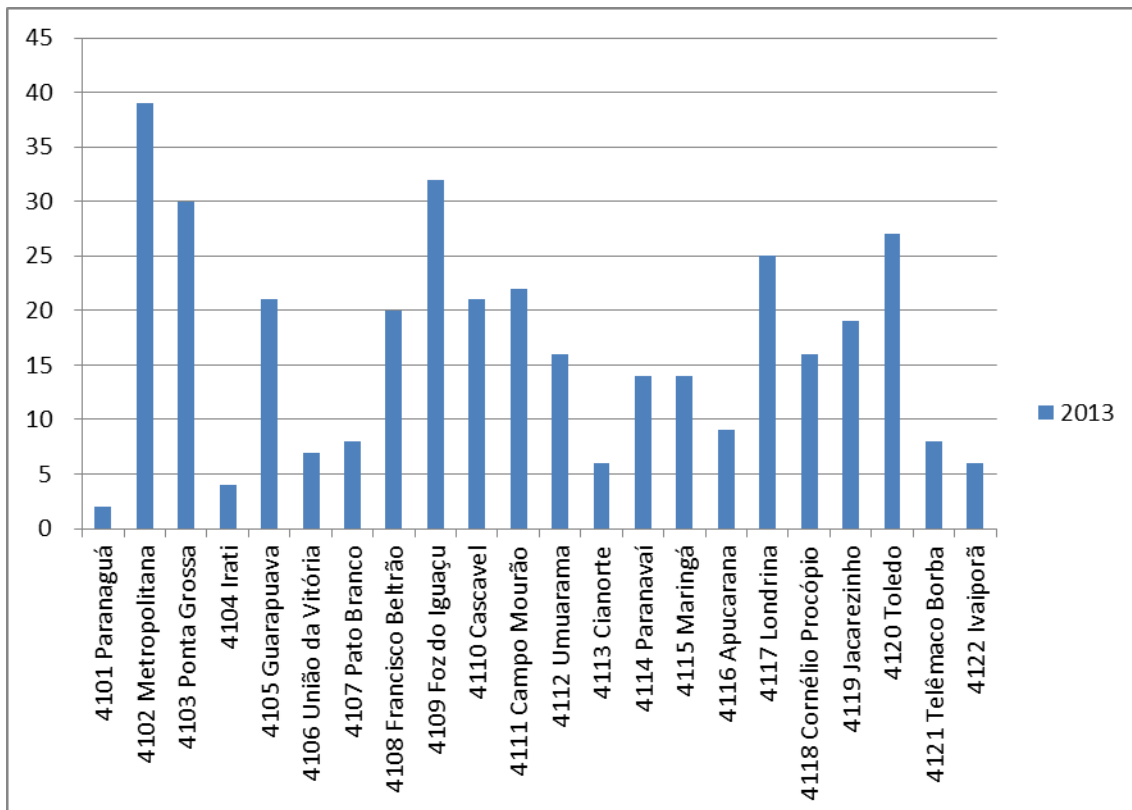
Gráfico 15 - Número de novos casos de Hanseníase na população feminina do Paraná em 2012 por Regional de Residência.



Fonte: SINANNET/20/08/2015 (28).

O Gráfico 15 mostra que grande parte das regionais se manteve abaixo de 30 casos novos no ano de 2012, mantendo um padrão em relação aos anos anteriores, resultado que não encontramos na Regional de Londrina, que havia tido uma redução no número de casos por dois anos seguidos e neste ano voltou a ter um aumento. Já a Regional de Francisco Beltrão obteve no presente ano o melhor resultado na série estudada, assim como as regionais de Pato Branco, Umuarama, Paranavaí, Cornélio Procópio e Jacarezinho.

Gráfico 16 - Número de novos casos de Hanseníase na população feminina do Paraná em 2013 por Regional de Residência.



Fonte: SINANNET/20/08/2015 (28).

O Gráfico 16 traz resultados semelhantes em todas as regionais de saúde, porém se comparar os resultados alcançados neste ano com os dos anos anteriores observa-se a Regional de Londrina tendo uma considerável queda no número de casos novos, conseguindo neste ano seu melhor resultado entre 2009 e 2013. Nota-se que neste ano a regional com maior número de casos foi a Metropolitana, dado que não se mantinha nos anos anteriores.

Tabela 3 – Casos novos por regional de residência na população feminina do Paraná dentre os anos 2009 e 2013.

CASOS NOVOS POR REGIONAL DE RESIDENCIA NA POPULAÇÃO FEMININA DO PARANÁ						
Regional Resid PR	2009	2010	2011	2012	2013	Total
4101 Paranaguá	5	9	5	5	2	26
4102 Metropolitana	42	35	30	34	39	180
4103 Ponta Grossa	31	11	26	27	30	125
4104 Irati	4	3	10	8	4	29
4105 Guarapuava	34	28	25	32	21	140
4106 União da Vitória	2	5	5	5	7	24
4107 Pato Branco	18	13	7	5	8	51
4108 Francisco Beltrão	29	14	18	9	20	90
4109 Foz do Iguaçu	47	33	21	35	32	168
4110 Cascavel	46	32	38	33	21	170
4111 Campo Mourão	19	22	14	17	22	94
4112 Umuarama	13	14	13	12	16	68
4113 Cianorte	9	6	12	6	6	39
4114 Paranavaí	22	16	13	9	14	74
4115 Maringá	29	27	13	31	14	114
4116 Apucarana	24	18	15	20	9	86
4117 Londrina	52	37	27	46	25	187
4118 Cornélio Procopio	31	13	18	11	16	89
4119 Jacarezinho	20	20	17	14	19	90
4120 Toledo	42	33	38	27	27	167
4121 Telêmaco Borba	9	19	8	11	8	55
4122 Ivaiporã	7	11	12	12	6	48
Total	535	419	385	409	366	2,114

Fonte: SINANNET/20/08/2015 (28).

A tabela 3 apresenta um panorama geral dos novos casos de Hanseníase na população feminina no Estado do Paraná por Regional de residência entre os anos 2009 e 2013, pode-se observar que em todos os anos ocorreu o aparecimento de casos novos de Hanseníase na população feminina em todas as Regionais de Saúde, e é que ocorreu uma redução considerável no número total de casos do ano 2009 para o ano de 2013, resultado que pode estar relacionado aos esforços instituídos pela Secretaria Estadual em parceria com as Regionais de Saúde e municípios.

6 DETERMINANTES SOCIAIS DE SAÚDE E A HANSENIASE

Observou-se nos discursos das pessoas envolvidas no estudo, que as condições de vida e trabalho, como apresentado no modelo Dahlgren e Whitehead (7) para os DSS, mostrou-se como importante eixo temático, definidos neste como categorias: condições socioeconômicas, culturais e ambientais, de vida e trabalho, acesso às redes sociais, e estilo de vida, que contribuíram para a apresentação dos resultados e discussões dos dados qualitativos.

O discurso a seguir traz à tona a dimensão existente na relação entre os DSS e o viver e adoecer por Hanseníase:

“Questão do serviço, eu entrei numa fábrica de costura, dai foi difícil, eu trabalhava com o ferro de passar os bolsos das calças, dai eu tinha muita dificuldade, embora o cara viesse ensinar você, vencendo a experiência eu via que não tava conseguindo dar conta do recado, dai a pessoa falou assim pra mim que não ia me deixar morrer na praia, como se fosse ajudar, dai ele fechou a cara e puxou os lábios assim como se estivesse com pena de mim, entendeu, dai eu acabei pedindo a conta porque eu falei pra ele que dó e pena é uma coisa que não aceito na minha vida (choro) que embora a gente tenha as dificuldades a gente é capaz como qualquer ser humano, então a dificuldade maior tá no serviço pelo olhar das pessoas[...]”.(Rosa)

Na determinação social do processo saúde-doença existem diferentes abordagens. De acordo com Campos (5), é importante considerar tanto os pensamentos relacionados aos aspectos biológicos do processo saúde-doença, quanto à subjetividade do processo, pois ambos são relevantes. O autor mostra que:

[...] é potente quando ressalta a importância dos fatores de ordem universal na gênese da saúde e da doença; entretanto, reduz sua capacidade explicativa quando subestima o peso dos sistemas de saúde e dos fatores subjetivos nesse processo (5).

Neste estudo observaram-se, presentes na realidade das entrevistadas e no meio que as cercavam, tanto fatores de ordem biológica quanto subjetivos. A complexidade das relações existentes entre o processo saúde-doença e as condições sociais, econômicas, ambientais e culturais presentes no campo de pesquisa, mostrou-se a existência de uma relação quase indissociável entre o viver saudável e o adoecer por Hanseníase, porém, notou-se que aspectos biológicos estavam presentes e se correlacionavam com o processo de adoecer.

Quanto mais se tem conhecimento das relações existentes entre os contextos socioeconômicos, de saúde e ambiental de uma população mais se observa como são dependentes, apesar de possuírem significados bastante diferentes (29).

O relato a seguir ilustra a condição socioeconômica da entrevistada:

Aqui na casa mora 6 pessoas, tu vê ai que condição a gente vive, não é fácil de consegui as coisas hoje em dia está tudo muito difícil, às vezes falta as coisas, falta mesmo, o grosso tem, mais não é fácil. (Frísia)

Percebeu-se na população estudada que os DSS influenciam decisivamente para o processo saúde-doença. O público alvo do estudo quase em sua totalidade, se caracterizava por indivíduos com baixo poder aquisitivo, sendo que a renda média não ultrapassavam dois salários mínimos, e as condições de vida e trabalho na maior parte eram precárias, assim como as condições de moradia e o nível educacional.

6.1 CONDIÇÕES SÓCIOECONÔMICAS, CULTURAIS E AMBIENTAIS

Em relação à ligação existente entre as condições sociais e a Hanseníase, não podemos deixar de levar em consideração estudos realizados anteriormente como o que é apresentado pela OMS sobre a distribuição dos casos de hanseníase no mundo, o cenário atual que mostra os continentes asiático, africano e latino-americano, como os que estão abrigando o maior número de casos da doença, nos faz refletir sobre a casualidade da doença e a condição social do doente, pois não há como não relacionar a situação de exclusão vivida pela maior parte da população destes continentes com a incidência de casos neles existentes (26).

Neste sentido, foram encontrados importantes estudos como os realizados pelo médico sanitário Walter Belda na década de 70, que relacionava o fator social à doença. Em concordância com este autor estão os estudos realizados por Frazão e Salum (30) em 2002, que enfatizam:

Nos limites e possibilidades de um estudo que pretendeu integrar os conceitos da história social da doença, pudemos constatar que, majoritariamente, os hansenianos reproduziam-se em situações precárias de trabalho e vida (estrato intermediário) ou sob o manto da exclusão social (estrato inferior) (30).

E seguindo o mesmo raciocínio: “a ocorrência da hanseníase é comumente referida a contextos de carência social, onde fatores socioeconômicos desempenhariam papel importante” (31). Souza apresenta que a endemia da doença em regiões tropicais e subtropicais onde a pobreza, a falta de informação e de higiene também coexistem, nos levam a pensar que a ocorrência da hanseníase esteja relacionada a fatores como o meio ambiente e a forma com que os indivíduos vivem, sendo que estes estão relacionados ao desenvolvimento social.

Ao observar a epidemiologia social é possível compreender melhor a causalidade do fenômeno, quando separamos a causa da determinação. A primeira, refere-se a uma relação linear e universal entre dois fenômenos (32) que origina uma consequência independente de estar em situações diferentes, encontra-se externo ao problema. Enquanto na determinação ocorre uma relação dialética entre os dois fenômenos, levando em consideração que os mesmos não irão encontrar-se de modo igual em diferentes condições, observando a externalidade e internalidade dos fenômenos.

Para melhor compreender os processos sociais complexos, a definição de determinação se torna mais adequada, pois permite observar as variáveis sem ter que isolá-las, ou interligá-las obrigatoriamente (32).

Na busca de auxiliar no entendimento sobre a complexidade dos DSS, Frazão e Salum (30) dividem em dois eixos interdependentes: o primeiro está relacionado a dimensão individual de vulnerabilidade, refere-se a capacidade que cada pessoa tem de compreender uma informação, se esta possui qualidade, e como este utilizará desta no sentido de mudar sua situação. Já o segundo eixo trata-se da dimensão social da vulnerabilidade e se encontra relacionado ao acesso a informações de qualidade, as relações políticas, religiosas, a situação econômica, de vida e trabalho que se relacionem direta ou indiretamente com a situação. As autoras ressaltam ainda a dimensão programática da vulnerabilidade que corresponde a resolução obtida pelo sujeito frente as instituições a ele correlacionadas, como por exemplo os serviços de saúde, escola e etc.

Ao analisar os estudos realizados nas últimas décadas, verifica-se que a Hanseníase está distribuída de forma heterogênea quanto ao nível educacional, porém de forma mais incidente em indivíduos com baixa escolaridade.

Quanto ao enfrentamento dos diferenciais de vulnerabilidade, são mais efetivas as intervenções que buscam fortalecer a resistência a diversas exposições, como por exemplo, a educação das mulheres para diminuir sua própria vulnerabilidade e a de seus filhos (6).

Nos discursos observa-se a carência inerente a esta condição e transcreve-se:

Sim, até o segundo aninho, mas não aprendi nada. (Açucena)
1ª série, quando passei para o segundo, eu estudava com uma professora direto né, aí quando passei para o segundo fui morar dentro da escola, e eu aprendi bastante. (Acácia)
Até a primeirinha. (Calandra)
Não, não fui na escola, sei assinar meu nome, faz falta, isso sim faz falta, a gente não sabe lê é triste, as vezes não consegue nem se defender. (Anêmona)

Nos discursos nota-se um deficit educacional, sendo a educação um importante DSS que pode influenciar de forma decisiva no viver saudável e adoecer por Hanseníase. O macro determinante relacionado às questões culturais descrito no modelo estudado deve ser considerado de forma bem significativa, pois a falta ou o pouco acesso a informações de qualidade e a aspectos que desenvolva culturalmente os indivíduos podem acentuar a fragilidade por eles vividas e dificultar a compreensão de sua situação.

Aqui gente não tem muita coisa pra fazer, mais é conversar mesmo com os vizinhos, tomar um chimarrão. (Calandra)
As opção de vida não é boa, para quem fica aqui, não tem serviço. (Anêmona)
O estudo faz muita falta, queria ter estudado, dai eu entendia melhor as coisas, tu vê que as vez não entendo direito, nem consigo te responde como tu precisa. (Cravina)

Neste sentido, as questões culturais estão relacionadas à tomada de decisão do indivíduo em mudar sua realidade.

6.2 CONDIÇÕES DE VIDA E TRABALHO

As condições de vida e trabalho foram importantes aspectos observados nos discursos. Faz-se necessário que percebamos estes, como decisivos determinantes do processo saúde-doença, pois as dificuldades socioeconômicas e as

desigualdades sociais são desfavoráveis para o bem viver e o não adoecer. Observou-se, na maior parte dos discursos das entrevistadas, que aspectos como condições de vida e trabalho eram desfavoráveis. Para Dahlgren e Whitehead (7), a pobreza e as dificuldades são aspectos negativos dos macrodeterminantes, as falas abaixo nos mostram algumas situações percebidas pelas entrevistadas.

Eu fiquei assim comigo mesma, eu achava essa doença assim como de nível social muito baixo, eu pensava meu Deus eu com isso, não acreditava. Achava que comigo não iria acontecer. Mas depois eu fui entendendo que não tem como você se defender disso, é um vírus que está aí. Se ele me pegou quando eu estava quem sabe mais frágil. (Flor de Liz)
Chega a dar um salário, às vezes dá mais, às vezes dá menos. Depende os dias que ele tem para trabalhar mesmo [...] tem vezes que as coisas ficam bem difíceis. (Açucena)
Às vezes penso que se nós pudesse viver melhor, podia ajudar né, ter mais condição. (Amarílis)

No modelo teórico dos DSS proposto por Dahlgren e Whitehead (7), a situação socioeconômica é compreendida como um macro determinante importante, que em condições desfavoráveis podem desenvolver-se condições propícias para o adoecimento.

Aposentadoria do meu marido, um salário, [...] viver com um salário é bem difícil. (Calêndula)
Não chega a dá dois salário, às vezes não dá nem R\$ 800,00, é assim que a gente vive. (Cravina)
Dois, dois salário, meu e do meu velho, mas paga os remédio, as coisas que precisa pra vê o que sobra. (Amarílis)

O ambiente de trabalho e o desemprego são referidos por Dahlgren e Whitehead (7) como subcategoria das condições de vida e trabalho, estando relacionados com a situação de saúde e de doença de determinado indivíduo, as falas que seguem nos mostram a importância dada pelas entrevistadas que vivem ou viveram com Hanseníase a esta categoria.

Estou fazendo este exame hoje, sobre pressão, eu sei que tenho que fazer acompanhamento. Então como eu comecei trabalhar, minhas colegas de trabalho pediram que eu fizesse este acompanhamento já que assumi a vaga, uma pessoa me contou que foi elas que pediram. (choro)... eu me senti muito mal com isso, então tipo assim você já sofre quando você tem que fazer este tratamento ai sabendo que alguém pediu que pra trabalhar contigo[...] (Flor de Liz)
Ah, mudou bastante! Ah, mudou a minha pele, eu tinha uma pele muito bonita, mudou tudo que agora eu não consigo nem trabalhar, né, eu tô recebendo uma pensão do governo. Nossa, eu queria mil vezes tá trabalhando do que ter essa doença, muito sofrido. (Margarida)

Ah, eu percebo né, no fazer as coisas assim em casa, que nem lavar roupa essas coisas, movimentar as mãos, os pés, o corpo [...] as coisas pra fazer tudo é difícil. (Margarida)
O meu marido trabalha por dia, ganha R\$100,00 por dia, aí depende os dias que ele trabalha, não sei quanto vai dar [...] não podemos pensar muitas coisas, é que as vezes o dinheiro não vem, não tem trabalho. (Açucena)

Sobre a subcategoria habitação dos DSS do modelo em questão, percebe-se que assim como no modelo, encontra-se relacionada aos DSS, fato que se percebe no presente estudo.

Aqui tem 3, quarto, sala e cozinha, a tem também o banheiro, mas é pequeno as crianças dormem tudo junto com nós. (Edelvais)
O problema é que aqui é muito longe do centro, daí fica mais difícil. (Acácia)
Na verdade a casa tem 5 peça, dois quarto, sala, a cozinha e o banheiro, antes dava, mas agora veio meu filho com a mulher e as meninas daí ficou apertado. (Gardênia)

Em estudos realizados (31) nos Estados do Mato Grosso e Mato Grosso do Sul, a taxa de incidência da Hanseníase se mostrou associada ao número de pessoas residentes no domicílio, em especial nas residências com seis ou mais pessoas. Fato este explicável pela aglomeração de pessoas em um mesmo local e pela transmissibilidade da doença que encontra ambiente favorável nesta situação.

As condições de moradia inadequadas, somadas à falta de saneamento básico são aspectos negativos dos DSS e pode ser considerado um grande desafio no sentido de promover a saúde.

Durante as visitas realizadas para coleta de dados, observou-se que a maioria dos domicílios encontravam-se fixados nas regiões mais periféricas das cidades, muitos locais de difícil acesso ao serviço de referência em saúde. Tratavam-se de casas simples, com poucos cômodos e com predomínio de 4 ou mais moradores por residência. As condições de saneamento no geral eram boas, quase na totalidade contavam com coleta de lixo e água tratada. Havia um deficit na questão de higiene de alguns domicílios visitados, bem como a presença de entulhos e lixo em terrenos vizinhos.

6.3 ACESSO ÀS REDES SOCIAIS

Ao observar a importância das redes comunitárias e de apoio, percebe-se que estas auxiliam para o fortalecimento dos grupos, contribuindo na construção de uma

sociedade solidária e desta forma diminuindo as iniquidades em saúde. A relação que os indivíduos têm com o meio que os cercam pode ter caráter decisivo no processo de adoecer.

É um consenso quase incontestado no âmbito do pensamento social contemporâneo que os indivíduos são fortemente determinados por sua posição na sociedade. Todos reconhecem que os meios materiais e espirituais para o desenvolvimento e realização de capacidades aos quais os indivíduos têm acesso no curso de suas vidas, assim como a teia de relações peculiar em que cada indivíduo realiza a sua existência, definem possibilidades e formam características das existências individuais (18).

As redes sociais e comunitárias podem ser importantes instrumentos de apoio aos indivíduos, principalmente quando estes se encontram em posição de maior vulnerabilidade social. Porém, percebeu-se no discurso das entrevistadas a pouca utilização destes recursos.

Não, eu não participo de nenhum grupo aqui na comunidade, e também não sei mexer no computador, isso aí podia ser que daí eu conversa com os parentes. (Frísia)

Não participo de nada, só vou na igreja, ali eu vou. (Gardênia)

Não eu não uso rede social, na verdade eu tenho vergonha porque as pessoas ficam perguntando o que é esses carços, aí eu fico bem triste, daí eu nem saio muito pros outros não pergunta. (Iris)

Eu prefiro buscar apoio em meus animal, eles sim gostam de mim, as pessoas por aí não são fácil. (Jacinto)

Ainda é necessário considerar o ambiente que o indivíduo está inserido, por exemplo, mora em uma região de extrema violência, onde esta domina o território, as repercussões desta rede serão inapropriadas, agindo de forma negativa nos DSS. Os padrões éticos em geral, os níveis de competitividade e solidariedade entre as pessoas, os padrões e perfis mais gerais de consumo, entre outros fatores, são certamente delineados neste nível macrossocial (18).

Observou-se no discurso de considerável número de entrevistadas, que a rede social de apoio mais importante é a família, que por sua vez, deve ser considerada como um importante instrumento de auxílio para o fortalecimento favorável dos DSS.

O que me ajudou muito foi minha família estes sim, sempre ficaram do meu lado. (Cravina)

Quando a gente tá assim fraca e doente só a família mesmo pra ajuda né, não adianta. (Edelvais)

Só minha família que soube mesmo, minha mãe, meu marido, meus filhos, só, nem para meus parentes próximos contei. (Flor do Campo)

Dentro de um mesmo grupo social as características culturais dos indivíduos tendem a ser parecidas, os valores, os gostos e as relações interpessoais seguem características semelhantes. As diferenças existentes entre os indivíduos estão presentes e dependem da história individual de cada pessoa, família ou grupo (18). Esta relação existente entre as condições vividas pelo indivíduo e as percebidas por ele, fazem a diferença no processo saúde-doença.

6.4 ESTILO DE VIDA DOS INDIVÍDUOS

De acordo com Dahlgren e Whitehead (7), o sujeito encontra-se na base do modelo, estando inclusos variáveis como idade, sexo e fatores genéticos. A categoria que segue imediatamente após no modelo, está relacionada ao estilo de vida dos indivíduos, ficando entre os fatores individuais e os DSS. Neste sentido, observa-se que as escolhas e condutas dos indivíduos não dependem somente do livre arbítrio do querer, mas sim da influência dos DSS e da inter-relação entre eles, bem como de como este indivíduo encontra-se vulnerável à determinada situação.

Uma das temáticas levantadas para as entrevistas estava relacionado ao estilo de vida, quanto a forma de lazer. Pode ser observado nos discursos que grande parte das entrevistadas não possui atividade de lazer satisfatória.

Ah, a gente, a única forma assim, a gente vai almoçar fora, vai almoçar fora, eu, meu marido e minha menina. Ou então ficamos por aqui andando, porque agora eu não to saindo muito, porque eu também não posso pegar sol, então é mais difícil [...]. (Margarida)
Tenho lazer só em casa, fazer o servicinho em casa quando posso, quando não posso fico assistindo minha novela, corro no posto. Não posso fazer mais nada, faço limpeza de casa. (Acácia)
Nada (risos), cuida do meu neto e assisto televisão. (Calêndula)

Ao refletir, quais aspectos poderiam estar envolvidos com as atividades de lazer insatisfatórias, não há como não relacionar as situações vividas e ocasionadas pela enfermidade, como a vergonha e a exclusão, com a pouca ou nenhuma prática de lazer das entrevistadas. Neste sentido, nos referimos não somente às mudanças físicas que muitas vezes acompanham o adoecer por Hanseníase, mas

principalmente ao estigma e preconceito vivido e percebido pelo doente, assunto que possui um grande significado e que se descreve a seguir.

7 A PERSPECTIVA DAS MULHERES ESTUDADAS ACOMETIDAS PELA HANSENÍASE

7.1 ESTIGMA X PRECONCEITO

Apesar de ter sido descoberto o bacilo causador, o tratamento e a cura da Hanseníase, e da mesma deixar de ser transmitida logo que se comece o tratamento, a enfermidade carrega com ela o estigma de doença degenerativa e incurável, deixando os hansenianos afastados do convívio social e sentindo-se excluídos (34).

De uma forma geral, essa rede de significação que conecta a enfermidade à trilogia “desvio moral – impureza – punição divina” acaba por impor ao doente uma grande responsabilidade por quaisquer desgraças e calamidades que a coletividade viesse a enfrentar (35).

Este sentimento é expresso de várias maneiras, a doença e os significados dados a ela são apresentados de forma depreciativa, na busca de tentar entender como esta doença é percebida pelos indivíduos e analisar as respostas que obtivemos na grande maioria das entrevistas em relação a questão do estigma e do preconceito ligados à doença, resgatamos um pouco da própria história da doença. Se buscarmos explicação para tamanha desumanidade, se é que existe alguma, podemos refletir no que escreve Cunha (10), sobre a origem da doença e sua conotação religiosa. O autor nos mostra que a enfermidade sempre esteve ligada ao místico, a impurezas, onde as lesões, manchas e feridas eram vistas como castigo divino. Cunha também salienta que a forma que foi conduzida pelas autoridades da época e o tratamento de exclusão do doente criaram imagens e representações para as pessoas da enfermidade como algo vexatório e impuro, imagens essas que parecem permanecer na mentalidade dos indivíduos até os dias de hoje. Para melhor compreensão sobre o termo “estigma”, o grande estudioso Goffman (36), nos reporta a uma viagem na história no sentido de compreender o significado dado ao longo do tempo:

Os gregos, que tinham bastante conhecimento de recursos visuais, criaram o termo estigma para se referirem a sinais corporais com os quais se procurava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o status moral de quem os apresentava (36).

O autor ainda enfatiza que no decorrer da história houveram outras associações, como na era Cristã onde dois outros significados foram associados ao termo, um tratava sinais de graça divina em forma de flores sobre a pele e outro se referia a distúrbio físico. Ainda na busca de entender a complexidade envolvida com o termo, transcrevemos na íntegra o texto trazido por Goffman (36).

Em primeiro lugar, há as abominações do corpo - as várias deformidades físicas. Em segundo, as culpas de caráter individual, percebidas como vontade fraca, paixões tirânicas ou não naturais, crenças falsas e rígidas, desonestidade, sendo essas inferidas a partir de relatos conhecidos de, por exemplo, distúrbio mental, prisão, vício, alcoolismo, homossexualismo, desemprego, tentativas de suicídio e comportamento político radical. Finalmente, há os estigmas tribais de raça, nação e religião, que podem ser transmitidos através de linhagem e contaminar por igual todos os membros de uma família (36).

Ao analisar como as pessoas se portam frente a uma pessoa com um estigma, percebe-se que carregam essa definição e sentido dado a palavra no decorrer do tempo. Parece natural considerar alguém com estigma, uma pessoa que não é completamente “normal”. Muitas vezes, os discursos expressam palavras como aleijado, deficiente, dentre outras, sem compreender o real impacto desse tipo de palavra sobre a vida das pessoas. Tem-se a impressão que as pessoas não foram ensinadas e não estão preparadas para lidar com o diferente. Percebe-se isso na fala de algumas das entrevistadas, a presença deste sentimento.

Ah, é dolorido né, a gente não, quando eu descobri que eu tinha hanseníase eu fiquei, nossa, eu fiquei muito abatida, e outra que quando você sai assim pra rua é muito preconceito, as pessoas te olham de baixo pra cima, é muito sofrido. (Margarida)
Senti que elas tinham medo de chegar perto de mim, de passar, de ficar com doença (Azaléa)
Medo de passar a doença, medo de chegar perto, sentar no mesmo banco. (Calêndula)

De acordo com Mesquita Filho e Lazzari (37): “o preconceito, usualmente incorporado e acreditado, é a mola central e o reprodutor mais eficaz da discriminação e da exclusão, portanto da vulnerabilidade e da violência”. Não tem como negar a existência de discriminação, os discursos, como o que segue, nos trazem a prova real desta vivência.

Já tem pessoas que, por exemplo, eles sabem que a gente tem, eles não pegam em você, eles tentam não tocar em você. Que desde quando eu tive

a doença, teve gente que não tocou mais em mim, que não me deu a mão pra dizer oi, dizer boa tarde, bom dia. Então eu acho que as pessoas tem preconceito sim. Eu quando eu levei minha família pra ver também, que o médico queria ver, daí o posto tava cheio de gente né, até então eles nos cumprimentavam, davam a mão, abraçavam, depois disso, é assim. Daí meu filho tava com uma mancha no braço e até que não foi explicado que aquilo não era uma hanseníase também, nem namorada não queria namorar. (Cíclame)

Mesquita Filho e Gomes citam que “a existência de preconceito e estigma, como ocorre no caso da hanseníase, desrespeita concomitantemente a bioética e os direitos humanos” (37), pois invade os direitos que a pessoa tem de ser respeitada como ela é, a diversidade de formas, culturas e gostos são tema atuais. A fala a seguir, nos leva a refletir sobre este aspecto:

[...] quando a gente está fazendo o curso, o modo como as pessoas falam - nossa professor, óh – aquele absurdo né, parece que não é bem-vindo aquilo. Parece que vão ficar com medo da gente, então eu nunca contei para ninguém. (Flor do Campo)

As pessoas dizem que não reparam, mas as pessoas reparam e muito quando você conversa com uma pessoa normal você sabe que a pessoa te olha com jeito diferente e fala por trás, você nota isso, é mais ou menos isso que está acontecendo dentro de onde estou trabalhando, as pessoas não sabem que eu sei. (Palma)

A percepção das entrevistadas em relação a outros aspectos contempla o universo da pessoa que vive com a doença. As repercussões na vida das pessoas e as sequelas deixadas por ela vão de exclusões físicas, à característica estigmatizante da doença, e cria uma situação que leva o doente a se reservar de atividades cotidianas da vida. “Não é a pessoa em sua complexidade que está em jogo, mas o atributo estigmatizador que salta aos olhos, levando à homogeneização daquele ser em uma entidade, estereotipadamente, unificada” (35).

O que mais assim, pra mim assim que dói, é o preconceito, não tem outra coisa. E as dores né, porque a pessoa saudável, depois vem essa doença, acaba com a pessoa, você não tem força pra nada, você perde os movimentos, então muda tudo na tua vida. E eu passei por varias coisas também né, já da família, agora minha mãe também tá com câncer, então afeta bastante né. Vai baixando a autoestima. Autoestima da gente vai lá embaixo, porque se as pessoas não tivessem tanto preconceito, até ajudaria a gente, porque minha filha e meu marido me dão força, porque tudo que eu passei né, nunca tive depressão, sou forte graças a Deus, sempre andei com minha cabeça erguida, só que afeta bastante as pessoas que tem hanseníase é o preconceito. (Margarida)

De acordo com Mendonça (35):

O estigma acerca da hanseníase foi construído através de mitos, discursos, práticas terapêuticas e sociais acerca da enfermidade, as quais se superpuseram criando camadas de significação em que representações arcaicas e inovadoras se fundem, revestem-se e resinificam-se em um processo contínuo.

Durante o período de coleta de dados, um dos sentimentos que permaneceram mais recorrentes, encontrava-se relacionado com a dificuldade de sentir-se “bem”, “normal”. Os discursos pareciam de alguma forma reportar o doente a algo humilhante e desprezível, trazendo à tona todo o aspecto estigmatizador da doença. Ao analisar os discursos abaixo se percebe a forte influência da marca ligada a enfermidade.

Por isso tenho medo de voltar fazer o exame de dar positivo, ter que tomar mais remédio ficar com o rosto preto, porque quando comecei a tomar os remédios meu rosto ficou preto e eu sofri este preconceito, muitas brincadeiras de mal gosto foram feitas pra mim uma que eu nunca me esqueci que me perguntaram que diabo que eu tinha na cara eu respondi que eu tinha a mesma coisa que ela. (Palma)

Eu me sinto assim como se fosse a pior pessoa do mundo, parece que tenho que viver numa jaula, longe de tudo e de todos [...]. (Gérbera)

Apesar das situações vividas e encontradas pelas pessoas que vivem com Hanseníase em relação ao estigma e ao preconceito, a família parece conseguir ter um relacionamento livre destas influências e serve de apoio e amparo nos momentos mais difíceis, Gloriosa coloca em sua fala o seguinte:

Na minha família não, na minha família... a minha filha tem 11 anos, ela me ajuda bastante, ela nunca teve preconceito. Meu marido também, nunca, nunca, ele teve preconceito dessa doença, então eles me ajudam bastante sabe. E ele me acompanha em todas as consultas, ele me ajuda bastante, então aqui na minha casa não tem preconceito, nem tipo assim do lado da minha família, porque minha mãe já teve hanseníase, só que dê em um ano ela se curou, só ficou as sequelas, mas a gente não convivia junto sabe assim, porque ela mora longe de mim, então eu não sei como que foi que eu também tive né. (Gloriosa)

Outra repercussão que afeta grande parte das entrevistadas está relacionada a aprender a conviver com as sequelas ocasionadas pela enfermidade, que em algumas situações limitam o enfermo de realizar atividades simples do dia a dia, como o simples caminhar. No discurso de Calandra percebe-se como esta enfermidade pode tornar-se restrigente:

Ficou amortecido os pés. Doía tudo muito assim. Os músculos, a barriga da perna, daí dava aquela tipo câimbra, meu Deus do céu, tu dobra a perna [...] eu tenho que caminhar mais, mas cuidar pra não cair. (Calandra)
Eu tenho que cuidar para caminhar perco o chinelo, seguido, às vezes é perigoso de cair. (Betônica)
O ruim mesmo é as mãos a gente não sentir direito, derrubo café, não tenho força nem pra torcer. (Açucena)
Sabe guria a cara da gente fica muito feia, eu tinha muita vergonha, era preta[...]. (Palma)
Os caroços isso sim é ruim todo mundo vê, e eles voltam, somem depois voltam [...]. (Gerbera)

As incapacidades trazidas pelo acometimento neural e as deformidades ocasionadas em estágios mais avançados da enfermidade comprometem a qualidade de vida dos indivíduos que adoecem ou adoeceram de Hanseníase.

7.2 AUTOPERCEPÇÃO E IMAGEM

Na pretensão de compreender como a Hanseníase é percebida pelas mulheres pesquisadas, buscou-se levantar o aspecto relacionado a sua autopercepção e imagem: “para que compreendamos o papel e a força das imagens instauradas acerca da Hanseníase é preciso ter em mente os significados que envolvem a doença” (35). A compreensão desta relação deve ter como base três conceitos: o primeiro está relacionado às representações sociais da enfermidade, o segundo refere-se ao imaginário, e por último a cultura.

O mundo moderno impõe corpos perfeitos, rotula conforme as pessoas se mostram ao mundo, ao viver a situação de encontrar-se acometida por uma enfermidade deformante, mutilante, que pode trazer sequelas irreparáveis, é compreensível a percepção das entrevistadas. Na Hanseníase, o estigma está relacionado às questões relativas ao corpo, a imagem, pois se sabe que a enfermidade traz consigo desde simples lesões e manchas na pele a comprometimento de membros e deformidades.

“A presença próxima de normais provavelmente reforçará a revisão entre auto-exigências e ego, mas na verdade o auto-ódio e a auto-depreciação podem ocorrer quando somente ele e um espelho estão frente a frente” (36). Nas falas que seguem percebemos esta relação:

Eu me mantinha mais presa... como o meu rosto mudou de cor eu não tinha coragem de sair na rua eu ficava mais restrita porque o meu rosto era preto era mais preto que um carvão [...]. (Palma)

Quando a gente descobre que tá com essa doença é horrível, quando eu cheguei lá no posto que me falaram que tinha dado positivo eu fiquei sem chão. Parece que eu tinha entrado dentro de um buraco, mas daí eu pensei, não, pra tudo tem um concerto né, eu vou vencer, eu vou dar a volta por cima, não vai ser assim tão fácil de me derrubar né. (Copo de leite)

A sensação de estar doente e ser vista como uma pessoa doente pelos demais membros de uma comunidade, parece ser outra preocupação das entrevistadas.

Quando tu não sabia era mais diferente, agora que tu sabe da doença fica, o pessoal até percebe na gente que a gente tem a doença. Eu fiquei, pelo menos, fiquei triste, chorei, fiquei bem abalada, depois segui em frente. (Ciclame).

A dificuldade de conviver com deformidades presentes em estágios mais avançados da doença configura a mulher numa situação bastante conflitante. No discurso que segue pode ser percebido este sentimento.

Fiquei com sequelas, assim os movimentos da mão esquerda eu não consigo sentir direito, assim como to com as coisas posso derrubar, se corta eu não vou sentir então meu apoio tá na mão direita, tive que refazer o septo nasal, os dedos das mãos ficaram assim e não voltam mais ao normal, perdi os cílios os pelos das pernas [...] é muito triste [...]. (Flor de Liz)

Outro fator que pode estar comprometido e que se relaciona a vergonha e ao preconceito é o que se refere ao tratamento, este muitas vezes traz algumas marcas e expõe o doente, isto se torna compreensível ao ouvir a percepção das entrevistadas. O item que segue leva a uma melhor compreensão desta correlação.

7.3 PERCEPÇÃO SOBRE A DOENÇA E SEU TRATAMENTO

Ao ser levantada a questão sobre a Hanseníase e seu tratamento, percebe-se que a falta de informação é constante nos discursos das mulheres entrevistadas.

Sei que é uma doença que dá feridas no corpo, encolhe os nervos, isso que eu sei. Quando começou isso eu nem sabia o que eu tinha, eu fui consultar a médica aí ela falou: você tem essa doença, mas não se apavore porque tem cura é só fazer tratamento. Já sai de lá com a receita, peguei o remédio, trouxe e comecei a tratar e dali uns 15 dias começou a sumir,

porque eu só tinha aquelas manchas, não tinha outra coisa, só as manchas. (Camélia)

Tive, eu acho que, assim eu não sei que época eu peguei né, mas eu acho que a doença se manifestou depois que eu engravidei do segundo filho que eu tive minha imunidade muito baixa. Tive uma alergia muito grande do próprio líquido amniótico, e daí o médico não conseguia descobrir o que era a minha alergia e daí ele me deu muito corticoide então eu acho que ali baixou minha imunidade e manifestou a doença. Porque foi depois desse período que apareceu. (Goivo)

Algumas consequências que na percepção das entrevistadas estavam relacionadas ao tratamento, podem levá-las a sentirem-se desestimuladas em realizá-lo até o fim, na fala que segue observa-se esta associação:

Quando tomava remédio meu rosto ficou escuro, bem escuro, ficou feio. (Flor de Liz)

Era muito remédio dava uma gastura. (Falaenopolis)

A importância do tratamento regular nos coloca que a ausência do mesmo propicia a propagação da enfermidade (38). O fato de estar com a enfermidade e não estar em tratamento coloca não só o indivíduo em uma situação conflitante, assim como expõe as pessoas que com ele possuem contato íntimo e prolongado. Percebe-se na fala abaixo esta relação:

Só que assim ó, a minha mãe que é falecida, ela tinha umas manchas pela pele, e ninguém sabia o que era, então ela morreu com aquilo lá sem saber o que era. Então talvez minha mãe tinha hanseníase, e a gente... então, por isso que as vezes, eu fui a primeira a ver que eu tinha hanseníase, então a minha irmã tinha as manchas, aí eu falei pra ela, pede pro seu médico, aí ela pediu, aí fizeram os exames tudo. Agora a biópsia dela tá pra vir ainda. (Cíclame)

O período de tratamento também é outro fator que chama a atenção nos discursos, um número considerável de entrevistadas utiliza algum tipo de medicamento após o tratamento específico de poliquimioterapia para tratar algum sinal ou sintoma que persistia mesmo após a cura.

"Tomei um ano" Um ano? "Tomei um ano aquelas cartelas, aí 3 anos eu tomei esses prednisona, e remédio pra dor. Que a prednisona é pros caroços, mas a médica ia controlando os remédios, e voltava os caroços, e continuei tomando, porque se não, não consigo andar, se vem o caroço lateja muito o corpo. (Gérbera)

Em declaração feita no dia mundial de combate a Hanseníase em 2014, o coordenador nacional do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), Artur Custódio, disse que o preconceito e a falta de informação são os principais motivos para que a doença ainda não tenha sido erradicada do país. Custódio ainda coloca que “o medo da discriminação afasta pacientes das unidades de saúde e dificulta o diagnóstico e o tratamento da Hanseníase. Por isso, a informação é o melhor remédio”. Poder compreender a percepção de uma pessoa com Hanseníase, pode ajudar na busca de minimizar suas consequências e diminuir a incidência.

7.4 INFLUÊNCIAS DA DOENÇA EM SEU MEIO SOCIAL

De acordo com Frazão e Salum (30), estudos realizados no final da década de 80, nas Regiões Norte e Nordeste brasileiras, retomaram a tese da centralidade social que figuram na determinação que articulam trabalho, vida e hanseníase.

A exclusão social vivida pelo enfermo segue presente na atualidade, quer seja pelas condições precárias de vida, muitas vezes percebidas nas pessoas acometidas por Hanseníase, quer pelas incapacidades provenientes da própria enfermidade, ou ainda pelo comportamento da comunidade que cerca o indivíduo doente, conforme podemos perceber nas falas a seguir:

*Os vizinhos vinham sempre aqui tomar chimarrão, daí já não queriam tomar de medo.” “Sim. Eles vinham, mas não tomavam chimarrão, eu me sentia mal [...] na família foi só o meu genro. Só ele, o resto até foi lá fazer o exame, eu me tratei com a “...”, só conversar com ela que ela te conta o escândalo que ele fez o dia que foi lá para fazer os exames. (Calêndula)
 Bem forte, aham, quando eu chego assim e vejo que as pessoas tem hanseníase eu tento me aproximar, conversar, eu não faço pergunta, porque você tá assim. Hanseníase, a minha pode passar pra minha família, mas não pra outras pessoas de fora. Isso eu aprendi também.(Cíclame)
 É mais assim pessoas que a gente não conhece, quando a gente tá na cidade, que ficam olhando, eles te olham, e a gente percebe né. Meu marido falou, você não tem que ficar, faça de conta que você não tem nada, e caminha na rua normal. Só que a gente percebe que é muito preconceito, é muito preconceito. (Ixia)
 Assim não sei te dizer direito como ela mudou eu ainda me sinto presa, eu converso com as pessoas mas nunca identificando o que eu tive isso é um segredo que eu trago na minha vida (choro) são poucas as pessoas que eu me abro, justo por medo do preconceito[...] eu não consigo me abrir talvez seja isso que mantém prisioneira dentro de mim mesma (choro) tem que libertar desta prisão, mas olho da humanidade para quem tem a doença tem bastante diferença ainda, eles não te tratam de igual para igual, eles geralmente se afastam de ti, eu sinto bastante o preconceito.(Flor de Liz)*

As minhas formas de lazer são os meus animais (choro) são a minha paixão eu não sei mais viver sem eles eu encontro a minha felicidade ali (choro) eu trato eles como se fossem crianças eu encontrei neles o que a humanidade não deu atenção, carinho [...]. (Palma)

A Hanseníase é uma enfermidade condicionada pelo contexto social, o que remete a reflexão da determinação social em saúde, discussão realizada recentemente pela CNDSS (20). “Quanto mais riscos, maior a vulnerabilidade social, promovendo o surgimento de enfermidades e constituindo possíveis limites ao processo de tratamento” (20). A comissão ainda ressalta que estes riscos se agravam devido à agregação de valores e hábitos que favorecem o aparecimento e propagação da doença.

8 POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE E AS DOENÇAS NEGLIGENCIADAS

As doenças negligenciadas estão mais presentes onde as condições socioeconômicas são menos favorecidas, este fato coopera para que ocorra a continuidade do quadro de desigualdade, sendo um obstáculo para o desenvolvimento de uma nação. Para o Ministério da Saúde as seguintes doenças são tidas como as sete principais doenças negligenciadas: Dengue, Doença de Chagas, Esquistossomose, Hanseníase, Leishmaniose, Malária, Tuberculose. A OMS refere que mais de um bilhão de pessoas estão infectadas com uma ou mais doenças negligenciadas, o que representa um sexto da população mundial (37).

Muitas são as estratégias lançadas na busca de diminuir a incidência e prevalência destas enfermidades. De acordo com o Ministério da Saúde (37), após análise de dados epidemiológicos referentes às doenças consideradas negligenciadas, foram eleitas sete destas como prioridade para a atuação, dentre as quais a Hanseníase, “por meio desse programa, já foram lançados dois editais temáticos que financiaram 140 projetos com um investimento total de R\$ 39 milhões”.

Durante o desenvolvimento da pesquisa constatou-se nos discursos das entrevistadas vários aspectos que podem estar relacionados com a pouca efetividade das ações realizadas.

E ter mais conversa acho que assim com o pessoal da hanseníase, que tem muita pouca. Que nem eu disse, de câncer eu fui em várias, lá que se reuniam e falavam sobre o câncer de mama, sobre o câncer disse, de hanseníase eu não fui em nenhuma, também não fui convocada pra nenhuma, devia conversar com as pessoas pra não levar aquele susto quando tem a doença[...] já sabem quando tem, o tratamento é isso, vamos fazer isso, de hanseníase não. Que nem eu, pra mim foi um choque, uma coisa estranha, eu disse pro meu marido, se eu tivesse câncer não ia levar um choque tão grande que nem eu levei com a hanseníase. Eu estava preparada né, que chegasse a acontecer uma coisa, e da hanseníase não, não sabia nada, mas sabe o que é nada mesmo. [...] Por isso acho que tem que fazer reuniões, conversar, explicar para várias pessoa. (Ciclame)

Um aspecto importante observado nos discursos estava relacionado ao atendimento, à formação e informação dos profissionais de saúde. Nos discursos se evidencia de forma bastante significativa a capacidade do profissional em realizar o diagnóstico da Hanseníase. O fato das ações não obterem resultados expressivos podem estar relacionadas a outros diagnósticos.

Conforme o relato das entrevistadas, a Hanseníase não foi lembrada como primeira opção de diagnóstico, sendo consideradas várias outras patologias mesmo quando os sinais e sintomas condiziam com a clínica da doença.

Ah, eu acho que quando tem a mancha logo tinha que mandar fazer o exame, não tentar tratar para micose e coisa que daí vai passando o tempo, e as coisas hoje em dia tu tem que correr contra o tempo, acho que é isso que tinha que mudar[...]. (Cíclame)

Observando o que foi exposto percebe-se a necessidade de ações intersetoriais com objetivo de alcançar os resultados, nota-se que a educação é uma importante aliada, quer seja na informação de qualidade sobre o problema, quer seja na formação adequada de profissionais para trabalhar com estas enfermidades, percepções que também estavam presentes nas falas:

Ah, não sei se todos os médicos dão atenção porque às vezes o médico – ah é uma manchinha de nada! Pode ser que a agora eles estejam mais atentos para isso, mas naquela época, não faz tanto tempo assim também, mas o médico que eu procurei não foi muito atencioso e eu penso assim que a pessoa tem que fazer o tratamento, por mais difícil que seja, porque é, mas que nem o meu que estava bem no comecinho o medicamento era mais fraco né, mas tem pessoas que a doença está bem mais avançada, daí o medicamento é mais forte, dá reação, mas isso eu não sei, não vi. Então é complicado, mas não pode desistir. Eu tinha medo, pensa, tinha o meu filho pequeno ele tinha 2 anos, e até ele foi fazer os exames e eu tinha medo que ele tivesse pego, porque foi bem na época de ter ele e ali lidando com ele pequeno né, eu não sei que tempo começou a aparecer, eu tinha medo. (Dendron)

A falta de conhecimento adequado sobre a enfermidade também foi observada nas falas, fato preocupante visto que ao não conhecer a forma de contágio e transmissibilidade da doença, os indivíduos tendem a não tomar medidas que visem diminuir a possibilidade de adoecer por Hanseníase. Nas falas que seguem observa-se:

É que a maioria acho, ainda não tem, assim, não tem a cabeça aberta, não é muito explicada a doença da hanseníase, que nem do câncer falam um monte, mas da hanseníase falam muito pouco. Eu acho que deveria falar bem mais. (Cíclame)

Não sei de onde essa doença vem. (Betônica)

Eu não sei muita coisa sobre a doença, não explicam muito; (Açucena)

Assim, saber eu não sei nada, assim explicar do que ela vem, porque eu não pedi pra médica né. Ou se ela é transmissível, ela falou que depois que a pessoa começa a tomar os remédios, já as pessoas da casa não pegam mais. Que nem meu marido, minha menina, foi vacinada, agora eu não sei de onde ela vem. (Margarida)

A Hanseníase é uma doença que demora a ser diagnosticada, porque as lesões começam de sorrateiramente, quase imperceptível, as manchas na pele não são levadas em conta e somente quando estão grandes ou quando perdem a sensibilidade é que a pessoa acometida da doença procura ajuda médica.

Aos dezesseis anos iniciou umas feridinhas, e manchas nas pernas dai eu vim consultar e a pessoa me mandou ir tomar chá de laranja... Então se passou de dezesseis anos que eu tinha na época para quando eu comecei o tratamento com dezenove passou 3 anos[...]. (Falaenopolis)
Ah, fazia um ano já, só que eu tratei ela bastante, tratei pra micose, tratei pra um monte de coisa, dai desapareceu, dai começou a ficar amortecido, perdi a sensibilidade do dedão do pé, dai eu cheguei e falei pra doutora, ó, meu dedão do pé tá perdendo a sensibilidade, dai que eles foram ver que era hanseníase. Até então que era só a mancha, ninguém pensou, trataram pra outra coisa. (Ciclame)

É importante lembrar que a demora no diagnóstico muitas vezes está relacionada à falta de importância dada às lesões por parte das pessoas acometidas, conforme apontado abaixo:

Começou a sair um negócio assim, tipo uma feridinha seca na minha perna, tinha umas 3, 4. Até meu marido falou, vamos ver o que é, ai passou uns 5, 6 meses eu com aquilo ali na minha perna. Se eu tivesse ido quando ele falou né, ai a gente foi, ele pagou consulta particular pra mim. Ai o médico mandou fazer o exame, ai que ele descobriu que eu tinha hanseníase [...]. (Margarida)
A mãe, a primeira vez, até eu procurar um dermatologista, que começou a espalhar. Que nem pessoa de mais idade não acha que é hanseníase, acha que é aquela impinge, que antigamente diziam que era impinge, alergia e coisa errada, e acaba não procurando tratamento e às vezes se o médico percebesse na hora de você ir lá procurar um remédio pra alergia ou coisa assim, se o médico percebesse, seria muito mais prático né. (Calandra)

Percebe-se uma efetividade maior após ser realizado o diagnóstico, parece estar em sincronia o tratamento e a cura da Hanseníase. Nos discursos, a satisfação das entrevistadas com o serviço prestado após ter sido diagnosticada com Hanseníase se torna evidente.

O tratamento foi ótimo, do SUS mesmo fui tratada como de um particular, tudo era de boa qualidade. (Ixia)
[...] ai eu fui lá e consultei com a médica lá, porque eu não tinha condições de comprar os remédios, [...] que dai lá eu tenho acompanhamento, todos os remédios, faço os exames, consulto todo mês, faço os exames todo mês. E eu não tenho do que reclamar, porque sempre fui bem atendida. Na saúde não tem do que reclamar, eles me cuidam bem. (Margarida)

Conforme a fala da entrevistada, é necessário desenvolver ações que visem minimizar o preconceito vivido pelas pessoas acometidas por Hanseníase:

Acho que deveria ser proposto na humanidade que você trata lá no berçário na criancinha pequena o preconceito a família tem que saber educar os filhos porque se não souber não melhora nada, não adianta ser o tratamento melhor que tiver se o pior da doença, a pior maldade é o preconceito, acredito que a forma seria a educação para mudar a humanidade... deste jeito acho que as pessoas poderiam se abrir para o mundo e dar a cara a tapa para este dito preconceito, ali que mora a diferença quando as pessoas te tratam com igualdade, e não com olhares diferentes porque você nota a diferença você nota o olhar. (Flor de Liz)

Trabalhar políticas públicas que visem minimizar as iniquidades em saúde e reduzir as conotações implicadas ao hanseniano, pode colaborar para a melhoria na situação vivida por eles.

9 INTERDISCIPLINARIDADE, DETERMINANTES SOCIAIS EM SAÚDE E HANSENIASE

O trabalho interdisciplinar tem sido tema de vários discursos nas últimas décadas e parece estar articulado ao trabalho em saúde.

No campo científico, a interdisciplinaridade equivale à necessidade de superar a visão fragmentada da produção de conhecimento e de articular as inúmeras partes que compõem os conhecimentos da humanidade. Busca-se estabelecer o sentido de unidade, de um todo na diversidade, mediante uma visão de conjunto, permitindo ao homem tornar significativas as informações desarticuladas que vem recebendo (41).

Este conceito pode ser aplicado inteiramente às relações existentes no processo saúde-doença. No sentido de compreender o processo de adoecimento como algo multifatorial e desta forma assimilá-lo de forma interdisciplinar na busca de minimizar os DSS e promover a saúde dos indivíduos, há necessidade de discorrer sobre o assunto neste tópico:

A concepção do processo de saúde/doença tendo como referência os determinantes sociais da saúde aponta para desafio em estabelecer uma hierarquia de determinações entre os fatores mais gerais de natureza social, econômica, política e as mediações através das quais esses fatores incidem sobre a situação de saúde de grupos e pessoas, já que a relação de determinação não é uma simples relação direta de causa-efeito. Para dar conta deste pressuposto, há que se buscar o aporte dos diferentes saberes e das diferentes disciplinas e o pressuposto do reconhecimento dos múltiplos saberes já não é suficiente (39).

Vários fatores contribuem para o viver saudável, dentre eles o contexto social, este figurando como foco principal no entendimento da relação existente entre estar saudável e adoecer (39). Na hanseníase esta associação parece estar ainda mais presente, sendo os DSS fortemente relacionados à incidência e prevalência da enfermidade.

Poder pensar e trabalhar de forma interdisciplinar os DSS, ainda não é a realidade percebida.

Quando o profissional se depara com situações em que permeia a vinculação do conhecimento a vários olhares, ele não percebe e não age segundo esta vivência, dificultando e até impedindo o andamento da proposta interdisciplinar. Fato presente não só na estrutura do sistema de saúde brasileiro, mas em todos os setores da sociedade (39).

Quanto ao assunto e levando em conta a realidade das equipes de saúde, percebe-se um grande abismo existente. Sobre a perspectiva do trabalho interdisciplinar nas equipes de saúde, tem-se:

Nessa discussão, focaliza-se a suposta “equipe de saúde” que por idealização trabalha dentro de um contexto em que o relacionamento permitiria o desenvolvimento dos profissionais envolvidos numa perspectiva intra e inter equipes, mas, na verdade, o que na maioria das vezes acontece é uma relação descontinuada em função da falta de formação profissional, estímulo ao relacionamento inter profissional, “ vaidade” do profissional, falta de estímulo financeiro, entre os fatores intercambiáveis e determinantes dessa conjuntura (39).

Na busca de entender a grandeza de trabalhar os DSS e a Hanseníase de forma interdisciplinar e poder ofertar cuidados à saúde conforme as necessidades individuais, mas visualizando o bem coletivo, é com certeza uma árdua tarefa a ser cumprida, Mendes e Lewgoy salientam que: “um mesmo fenômeno só pode ser compreendido, e ainda relativamente, quando abordado pela integração de diferentes informações e conhecimentos de áreas distintas, com metodologias variadas”.

Um dos entraves que pode estar presente na efetivação do processo de trabalho interdisciplinar está relacionado com a forma de condução desta relação conforme discorrem no texto: “o desafio parece ser o da integração do heterogêneo, não mais na perspectiva da unidade integral nem de simples somatório, mas transcodificada, apesar da manutenção dos significados originais e transformadas em novas sínteses peculiares” (38).

O que precisamos é colocar no lugar de uma assistência fragmentada, com conhecimento fragmentado, uma concepção unificada e desta forma repercutir sobre as concepções de saúde e doença e modificá-las.

Faz-se necessário romper essas barreiras e integrar visões de mundo em busca do conhecimento, propostas e desenvolvimento de soluções aos problemas sociais, fortalecendo, com isso, a operacionalização do sistema de saúde (39).

Assim, percebe-se a importância de oferecer à sociedade um serviço de qualidade em que a interdisciplinaridade não esteja apenas descrita em planos e sim colada em ação.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Hanseníase continua a ser um grave problema de Saúde Pública em nosso país, perceber o Brasil como um dos países mais endêmicos desta enfermidade milenar despertou alguns sentimentos e inquietações.

Realizar o trabalho de campo e analisar os discursos nos permitiu ter contato com uma realidade e com aspectos a serem repensados. A relação existente entre os Determinantes Sociais em Saúde e a Hanseníase esteve presente em uma parte significativa dos discursos das entrevistadas. Neste sentido, percebeu-se ser de suma importância trabalhar os DSS de forma interdisciplinar. Faz-se necessário a adequada compreensão por parte de cada disciplina sobre as reais responsabilidades e atribuições na busca de fortalecer a equidade em saúde e melhorar as condições de vida da população, em especial, os indivíduos acometidos por Hanseníase.

Outro aspecto que foi reforçado durante as entrevistas e que após este tempo em contato com as mulheres acometidas por Hanseníase, refere-se a presença do estigma e do preconceito vivenciado por elas. Durante os discursos vários foram os momentos de lágrimas, momentos que fizeram repensar o papel como pesquisadores, trabalhadores em saúde e porque não dizer? como seres humanos.

Faz-se necessário levantar esta temática na tentativa de torná-la mais perceptível e na busca de fortalecer ações e políticas públicas que possam diminuir o impacto causado pelo estigma e o preconceito na vida dos doentes de Hanseníase. Nas falas das entrevistadas observou-se o fato de que estar doente é menos prejudicial do que a sensação e sofrimento ocasionados pelo estigma e preconceito trazidos pela doença, que provocam a exclusão social do doente ainda nos dias atuais em pleno século XXI.

Precisamos de uma sociedade comprometida e que lute pela diminuição das enormes desigualdades presentes. A realização de estudos relacionados aos DSS pode ser uma alternativa na busca de evidenciar as iniquidades sociais existentes. Pois, percebeu-se, com a realização deste trabalho que estudos sobre os determinantes sociais da saúde permitem visualizar as iniquidades em saúde, remetendo ao conceito dado para saúde na Constituição Federal de 1988, de completo bem estar físico mental e social.

A Hanseníase não se detém apenas as classes sociais menos favorecidas, apesar de serem mais frequentes em comunidades com menor poder aquisitivo. Onde as condições de vida e trabalho são precárias.

Os serviços públicos influenciam de forma positiva ou negativamente nos DSS dependendo da forma com que se articula ou não, e de sua resolutividade ao problema. Para efetiva resolução faz-se necessário um trabalho intersetorial onde serviços públicos como educação, assistência social e saúde estejam intimamente interligados e em que cada um esteja sabendo o papel a ser desempenhado na rede de assistência.

O Brasil, apesar de estar vivendo um momento de desestabilidade econômica e política, ainda configura-se como uma grande potência mundial, com recursos e possibilidades ímpares, contudo, ainda com desigualdades e iniquidades que fazem par com esta grandeza. E neste sentido, sem dúvida é entristecedor e conflitante, perceber que uma enfermidade, que está dentre uma das mais antigas do mundo, ainda é um grave problema de saúde pública.

O ouvir, ver e sentir as realidades das mulheres entrevistadas, nos fez experimentar um pouco as marcas terríveis que esta doença pode trazer, fato que realmente provoca reflexões, mas que necessita ser trabalhado seriamente pelos envolvidos com o cenário atual da enfermidade.

Planejar ações que desenvolvam o pensamento crítico e aumente a visibilidade da doença entre os profissionais de saúde, pode ser um dos caminhos a ser percorrido. A inserção de temas referentes às doenças negligenciadas, dentre as quais a Hanseníase, no currículo dos cursos de graduação na área da saúde, cria a possibilidade de ter um resultado favorável no sentido de mudanças na busca de eliminar esta enfermidade. Percebe-se também em alguns discursos das entrevistadas a inexperiência e o desconhecimento por parte dos profissionais sobre a doença, fato que também leva a deduzir que há a necessidade de capacitações e aperfeiçoamento dos profissionais das mais diversas categorias para o atendimento ao indivíduo com Hanseníase.

Por fim, acredita-se que campanhas educativas que mostrem para a sociedade formas de conviver com o diferente, de respeitar as particularidades de cada situação vivida pelos seres humanos e de eliminar o preconceito, seja qual for a sua natureza, nos traz a esperança de uma sociedade mais justa para o doente com Hanseníase.

REFERÊNCIAS

- 1 BUDEL, Anelise Roskamp et al. Perfil dos pacientes acometidos pela hanseníase atendidos no Ambulatório de Dermatologia do Hospital Evangélico de Curitiba. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=so365-05962011000500012>. Acesso em: 19 set. 2014.
- 2 LEININGER, Madeleine. Transcultural Care Diversity and Universality: a theory of nursing. *Nursing Health Care* 1991; 6(4): 209-12.
- 3 RAMOS-E-SILVA, Marcia; Castro, Maria Cristina Ribeiro De. Fundamentos de Dermatologia. Rio de Janeiro: Atheneu, 2009.
- 4 BRASIL, Ministério da Saúde. DATASUS, [Brasília]. Disponível em: <<http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php>>. Acesso em: 10 out. 2014.
- 5 CAMPOS GWS. Clínica e Saúde coletiva compartilhadas: teoria Paidéia e reformulação ampliado do trabalho em saúde. In: Campos GWS, Minayo MARIA CECÍLIA DE SOUZA, MARCO AKERMAN, MARCOS DRUMOND JÚNIOR, YARA MARIA DE CARVALHO. Tratado de saúde coletiva. São Paulo: Hubitec; Rio de Janeiro: Fiocruz; 2006. Disponível em: http://faa.edu.br/porta/PDF/livros_eletronicos/medicina/21_TRATADO_SAUDE_COL ETIVA.pdf. Acesso em out de 2015. p.295-315
- 6 BUSS, Paulo Marchiori; PELLEGRINI FILHO, Alberto. A Saúde e seus Determinantes Sociais. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 17(1): 77-93, 2007. Disponível em: http://www.uff.br/coletiva1/DETERMINANTES_SOCAIS_E_SAUDE.pdf. Acesso em: 15 set. 2014.
- 7 DAHLGREN G, WETEHAD, M. Policies and strategies to promote social equity in health. [Internet]. Stockholm: Institute for Future Studies; 1991. [citado 1 dez 2009]. Disponível em: [HTTP://www.framtidsstudier.se/filebank/files/20080109\\$110739\\$fil\\$mZ8UVQv2wQF ShMRF6cuT.pdf](HTTP://www.framtidsstudier.se/filebank/files/20080109$110739$fil$mZ8UVQv2wQF ShMRF6cuT.pdf)
- 8 SAMPAIO, Sebastião A.P.; RIVITTI, Evandro A. Dermatologia. 3. ed. São Paulo: Artes Médicas, 2007.
- 9 ARAÚJO, Marcelo Grossi. Hanseníase no Brasil. *Hanseníase no Brasil. Rev. Soc. Bras. Med. Trop.* [online]. 2003, vol.36, n.3, pp. 373-382. ISSN 0037-8682. <http://dx.doi.org/10.1590/S0037-86822003000300010>. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v36n3/16339.pdf> >. Acesso em: 17 de agosto de 2014.
- 10 CUNHA, Vivian da Silva. O Isolamento Compulsório em Questão Políticas de Combate à lepra no Brasil (1920 – 1941). 2005. 151p. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde) - Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2005.

11 PINHEIRO, Marcia Maria de Oliveira. Hanseníase em registro ativo no município de Passos, MG – Brasil 2006. 60f. Dissertação (Mestrado em Promoção da Saúde) - Universidade de Franca, Franca, São Paulo, 2007. Disponível em: http://www.livrosgratis.com.br/arquivos_livros/cp100086.pdf. Acesso em: 23 de julho de 2014.

12 MATOS Débora Michels, FORNAZARI Sandro Kobol. A lepra no Brasil: representações de poder. Cad. Ética Filosofia Política 2005; 6(1): 45-57 Disponível em: <http://www.yumpu.com/pt/document/view/20807528/a-lepra-no-brasil-representacoes-e-praticas-de-poder-fflch-usp>>. Acesso em 10 de set. 2014. B

13 BÍBLIA SAGRADA. Tradução da CNBB. São Paulo: Ed. Paulus, 2001.

14 BRASIL. Ministério da Saúde. Hanseníase. Atividades de controle e manual de procedimentos. Brasília: Departamento de Atenção Básica; – Área Técnica de Dermatologia Sanitária, 2001.

15 BRASIL. Ministério da Saúde. Guia para o controle da Hanseníase. Brasília: Ministério da Saúde; 2002.

16 BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Ciência e Tecnologia. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Doenças negligenciadas: estratégias do Ministério da Saúde. Rev. Saúde Pública 2010; 44(1):200-202

17 BRASIL. Ministério da Saúde. Manual de prevenção de incapacidade: cadernos de prevenção e reabilitação em Hanseníase. n. 1. 3ªed. Brasília – DF: MS, 2008.

18 FLEURY-TEIXEIRA, P. Uma introdução conceitual à determinação social da saúde. Revista Saúde em Debate, Rio de Janeiro, v.33, n. 83, set./dez. 2009, p.380-387. Disponível em:<[http://docvirt.com/asp/acervo_cebes.asp?Bib=SAUDEDEBATE&PASTA=.33%2C+N.83+--+set&pesq=\\$x=108&y=13](http://docvirt.com/asp/acervo_cebes.asp?Bib=SAUDEDEBATE&PASTA=.33%2C+N.83+--+set&pesq=$x=108&y=13)>. Acesso em: 15 de julho de 2014.

19 ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. Diminuindo diferenças: a prática das políticas sobre determinantes sociais da saúde. Documento de Discussão, Rio de Janeiro, 2011. Disponível em: http://www.who.int/sdhconference/discussion_paper/Discussion_Paper_PT.pdf>. Acesso em: 19 set. 2014

20 COMISSÃO NACIONAL SOBRE DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE. As causas sociais das iniquidades em saúde no Brasil. Rio de Janeiro: CNDSS; 2008. Relatório Final da Comissão Nacional sobre os Determinantes Sociais da Saúde. Disponível em: bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/causas_sociais_iniquidades.pdf>. Acesso em: 19 set 2014.

21 GIFFIN, K. Violência de Gênero, Sexualidade e Saúde. Cad. Saúde Públ., Rio de Janeiro, 1994. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v10s1/v10supl1a10.pdf>. Acesso em: 15 out 2014

22 RUSSO, Renata. Imagem corporal: construção através da cultura do belo. Movimento & Percepção, Espírito Santo de Pinhal, SP, v.5, n.6, jan./jun. 2005.

Disponível em: <<https://portalsaudebrasil.com/artigospsb/psico029.pdf>>. Acesso em: 17 de setembro de 2014.

23 GIL, Antônio Carlos. Como elaborar projetos de pesquisa. São Paulo: Atlas, 2002

24 GIL, Antônio Carlos. Métodos e Técnicas de Pesquisa Social. 5. ed. São Paulo: Atlas, 1999.

25 MINAYO, Maria Cecília de Souza. O desafio do conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde. 8.ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

26 BRASIL. Ministério da Saúde. Manual Operacional do SINAN. Brasília. MS, 2007.

27 BRASIL, Ministério da Saúde. DATASUS, [Brasília]. Disponível em: <<http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php>>. Acesso em: 10 out. 2014.

28 SINANNET, 2015. Disponível em: <http://sinan.saude.gov.br/sinan/login/login.jsf>. Acesso em 20 de out 2015

29 WHO, WHO (World Health Organization), 1998. Progress towards leprosy elimination. *Weekly Epidemiological Record*, 73:153-160. 22 May 1998. Disponível em:<<http://www.who.int/lep/12/htm>>. Acesso em: 15 dez 2014

30 FRAZÃO, Helene, Lúcia Maria; SALUM, Maria Josefina Leuba. A reprodução social da hanseníase: um estudo do perfil de doentes com hanseníase no Município de São Paulo. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 18(1):101-113, jan-fev, 2002

31 SOUZA, Luiz Roberto. Condicionantes sociais na delimitação de espaços endêmicos de hanseníase. Tese (Doutorado em Ciências) – Universidade de São Paulo, 2012. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5137/tde-07122012-162848/pt-br.php>. Acesso em 27 de set de 2015.

32 BARATA, Rita Barradas Epidemiologia social. *Rev Bras Epidemiol* 2005; 8(1): 7-17. Disponível em: <http://www.scielo.org/pdf/rbepid/v8n1/02.pdf>. Acesso em out 2014

34 GUERRA, Andréa M. C. “Apresentação”. In GUERRA, Andréa M. C., GONÇALVES, Betânia D. e MOREIRA, Jacqueline O. (org.). Clínica e inclusão social: novos arranjos subjetivos e novas formas de intervenção. Belo Horizonte, Campo Social, 2002. p. 9-11.

35 MENDONÇA, Ricardo Fabrino – Hanseníase e mundo da vida: as diferentes facetas de um estigma milenar. *ECO-PÓS-* v.10, n.1, janeiro-julho 2007, pp.120-147.

36 GOFFMAN, E. Estigma. 4.Ed. Rio de Janeiro, LTC, 1988.

37 MESQUITA FILHO, Marcos; GOMES, Cristina Filomena Lazzari. Preconceito e conhecimento sobre hanseníase: a situação do agente comunitário de saúde. *Revista BIOETHIKA*. Centro Universitário São Camilo. 2014, 8(2): 153-160.

38 LOPES, Viviane Aparecida Siqueira. Hanseníase e vulnerabilidade social: uma análise do perfil socioeconômico de usuários em tratamento irregular. Saúde e Debate. Rio de Janeiro. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v38n103/0103-1104-sdeb-38-103-0817.pdf>. Acesso em 29 de set. 2015.

39 MENDES, Jussara Maria Rosa, LEWGOY, Alzira Maria Baptista, SILVEIRA, Esalva Carvalho. Saúde e interdisciplinaridade: mundo vasto mundo. Revista Ciência & Saúde, Porto Alegre, v. 1. 2008. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/faenfi/article/view/3864/2957>. Acesso em 10 de out de 2015

40 CARDOSO, Jefferson Paixão, et al. Formação interdisciplinar: efetivando propostas de promoção da saúde no Sus. RBPS 2007. Disponível em: <http://ojs.unifor.br/index.php/RBPS/article/view/1035/2195>. Acesso em 13 de out de 2015.

41 GARRUTTI, Érica Aparecida; SANTOS, Simone Regina dos. A interdisciplinaridade como forma de superar a fragmentação do conhecimento. Revista de Iniciação Científica da FFC. Disponível em: <http://www2.marilia.unesp.br/revistas/index.php/ric/article/view/92/93>. Acesso em 17 de fev de 2016.

APÊNDICE A

APÊNDICE A - ENTREVISTA UTILIZADA PARA COLETA DE DADOS

IDENTIFICAÇÃO

- Sexo:
- Idade:
- Religião:
- Estado Civil:
- Etnia:
- Profissão:
- Nº de filhos:

DIAGNÓSTICO

- Data da notificação:
- Situação do tratamento:
- Número de lesões:
- Número de troncos nervosos afetados:
- Número de deformidades:
- Local das deformidades:
- Forma Clínica:
- Grau de Incapacidade no diagnóstico:

ASPECTOS ENVOLVIDOS

- Você acha que a Hanseníase mudou sua vida?
- O que você sabe sobre a doença?
- Se respondeu afirmativamente a questão anterior de que forma?
- Como você percebe as sequelas provenientes desta enfermidade?
- Houveram mudanças na vida social e familiar após o diagnóstico da enfermidade?
- Se respondeu afirmativamente a questão anterior, quais?
- Você sente que as pessoas possuem preconceito em relação a sua enfermidade?
- Se respondeu afirmativamente a questão anterior, em quais situações?
- Você acha que encontrava-se mais vulnerável a esta enfermidade?
- Se respondeu afirmativamente a questão anterior, no que você acha que estava mais vulnerável?
- Quanto tempo passou desde o início dos sintomas até o diagnóstico da enfermidade?
- Na família existem outras pessoas com a enfermidade?
- Se respondeu afirmativamente a pergunta anterior, qual o sexo da pessoa? Estão em tratamento? Possuem sequelas?
- Quais os desafios enfrentados após o diagnóstico da enfermidade?
- Gostaria de fazer alguma sugestão? Qual?

DETERMINANTES SOCIAIS

- Tipo de habitação:
- Número de quartos:
- Localização:
- Profissão:
- Escolaridade:
- Renda:
- Formas de Lazer:
- Grupos Sociais que participa:
- Qual influencia você percebe em sua vida em relação as redes sociais:
- Saneamento básico:

APÊNDICE B – TERMO DE COMPROMISSO

TERMO DE COMPROMISSO PARA UTILIZAÇÃO DE DADOS DE ARQUIVO (PRONTUÁRIOS)

Título	DETERMINANTES SOCIAIS E A HANSENÍASE NA POPULAÇÃO FEMININA NO ESTADO DO PARANÁ.
Pesquisador/Professor Responsável	Roselene da Cruz Baseggio e Sirlei Favero Cetolin
Banco de Dados	DATASUS (Sinan, SIM, SINASC) e outros Sistemas e Bancos de Dados Oficiais (IBGE, IPEA, etc).

O(s) pesquisador (es) do projeto acima identificado(s) assume(m) o compromisso de:

- I. Preservar a privacidade dos pacientes cujos dados serão coletados;
- II. Assegurar que as informações serão utilizadas única e exclusivamente para a execução do projeto em questão;
- III. Assegurar que as informações somente serão divulgadas de forma anônima, não sendo usadas iniciais ou quaisquer indicações que possam identificar o sujeito da pesquisa.

São Miguel do Oeste (SC), 03 de dezembro de 2014.

Roselene da Cruz Baseggio
Mestranda

Sirlei Favero Cetolin
Profª Responsável

APÊNDICE C – OFÍCIO ENVIADO A INSTITUIÇÃO CO-PARTICIPANTE



UNIVERSIDADE DO OESTE DE SANTA CATARINA – UNOESC MESTRADO EM BIOCÊNCIAS E SAÚDE

À ILMO Sr.º:

Dr.º. Zezifredo Paz

Superintendente do Departamento de Vigilância em Saúde do Estado do Paraná

Prezado Senhor,

Eu, Roselene Da Cruz Baseggio, enfermeira do quadro próprio da saúde do Estado do Paraná, discente do Curso de Mestrado em Biociências e Saúde da Universidade do Oeste de Santa Catarina, estou desenvolvendo um projeto de dissertação para obtenção do título de mestre sobre: **DETERMINANTES SOCIAIS E A HANSENÍASE NA POPULAÇÃO FEMININA NO ESTADO DO PARANÁ.** Sendo assim, solicito a vossa contribuição com o estudo na autorização da realização do mesmo nas Regionais de Saúde do Estado. Sua colaboração é de fundamental importância para o desenvolvimento e construção da pesquisa, visto que somente com a autorização da instituição representada pelo senhor é que poderemos dar continuidade ao estudo.

Vossa Senhoria poderá solicitar esclarecimentos se necessário for e também optar por não aceitar esta pesquisa. Asseguro que serão mantidos o sigilo e o anonimato dos dados coletados mediante a observância da Resolução 466/12 do CNS. A referida pesquisa será encaminhada ao Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade do Oeste de Santa Catarina - UNOESC.

O desenvolvimento do estudo será de responsabilidade da mestranda em Biociências em Saúde, sob orientação da professora Dra. Sirlei Favero Cetolin, portador do documento de identidade nº XXXXXXXXXXXX. (Segue o Projeto em Anexo)

Na expectativa de contar com a inestimável atenção de V.S.º no atendimento desta solicitação, aproveitamos o ensejo para apresentar o elevado apreço da Mestranda e da Professora da instituição.

Desde já agradecemos a sua colaboração.

Francisco Beltrão, 23 de novembro de 2014.

Roselene Da Cruz Baseggio
Mestranda em Biociências e Saúde

Sirlei Favero Cetolin
Profª Dra. Sirlei Favero Cetolin

APÊNDICE D – TCLE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidada como voluntária para participar da pesquisa: Determinantes Sociais e a Hanseníase na População Feminina no Estado do Paraná. Será realizada uma entrevista com 15 perguntas sobre o assunto e o tempo aproximado para as respostas ficará entre 20 a 30 minutos. Queremos analisar a relação entre os determinantes sociais e a hanseníase na população feminina e a sua participação neste estudo, não irá lhe gerar desconfortos e nem riscos, e o benefício que obterá será o de que, através dos resultados da pesquisa que lhe serão devolvidos a Sra. receberá informações gerais sobre a condição da população feminina que convive com a doença no estado Paraná o que poderá facilitar a sua convivência com a presença da Hanseníase.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTO, LIBERDADE DE RECUSA E GARANTIA DE SIGILO: A Sra. poderá solicitar esclarecimento sobre a pesquisa em qualquer etapa do estudo. É livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper a participação na pesquisa a qualquer momento, seja por motivo de constrangimento e ou outros motivos. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade ou perda de benefícios. O(s) pesquisador (es) irá(ão) tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Seu nome não será liberado sem a sua permissão. Não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Este consentimento está impresso e assinado em duas vias, uma cópia lhe será fornecida e a outra ficará com o pesquisador(es) responsável(is).

CUSTOS DA PARTICIPAÇÃO, RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO: A participação no estudo, não **acarretará** custos e não será disponibilizada nenhuma compensação.

DECLARAÇÃO DO SUJEITO PARTICIPANTE OU DO RESPONSÁVEL PELO SUJEITO PARTICIPANTE:

Eu,....., fui informado (a) dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e ou retirar meu consentimento. Os responsáveis pela pesquisa acima, certificaram-me de que todos os meus dados serão confidenciais. Em caso de dúvidas poderei entrar em contato com a Professora da Unoesc, Sirlei Favero Cetolin — com a mestrandia Roselene da Cruz Baseggio, pelo Telefone (49) 3621.0848 ou ainda entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Unoesc e Hust, Rua Getúlio Vargas, nº 2125, Bairro Flor da Serra, 89600-000- Joaçaba – SC, Fone: 49-3551-2012. Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento Livre e Esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Assinatura do sujeito pesquisado..... ou
impressão dactiloscópica.

Nome:

Endereço:

RG.

Fone:

Data ____/____/____

Assinatura do(a) pesquisador(a) responsável

Data ____/____/____

ANEXO A - DECLARAÇÃO DA INSTITUIÇÃO CO-PARTICIPADORA



DECLARAÇÃO

Eu, Sezifredo Paulo Alves Paz, Superintendente de Vigilância em Saúde do Estado do Paraná, portador da cédula de identidade nº RG 2.012.972, **declaro estar ciente** da pesquisa intitulada “ **DETERMINANTES SOCIAIS E A HANSENÍASE NA POPULAÇÃO FEMININA NO ESTADO DO PARANÁ**”, de responsabilidade das pesquisadoras : Professora Dra. Sirlei Fávero Cetolin e da mestranda Roselene da Cruz Baseggio.

Em relação à pesquisa supra citada, informamos que o acesso dos pesquisadores ao local da pesquisa e a coleta dos dados de Hanseníase através das Fichas de Notificação do Sistema de Notificação e Agravos (SINAN), **será autorizado somente após a emissão do PARECER DE APROVAÇÃO do Comitê de Ética em pesquisa em Seres Humanos da UNOESC/HUST e posterior entrada no Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital do Trabalhador em Curitiba-PR.**

Declaramos que esta Secretaria Estadual de Saúde do Paraná não tem responsabilidades financeiras ou outras co- responsabilidades, mas somente com liberação para coleta dos dados de Hanseníase, preservando os preceitos éticos e de viabilidade de acordo com a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

Referente à coleta de dados, esta deverá ser realizada dentro de uma horário previamente definido com a Coordenação de Hanseníase da 8ª Regional de Saúde – Francisco Beltrão.

Para ser verdade, firmo o presente

Curitiba, 02 de Dezembro de 2014

Sezifredo Paz

Superintendente de Vigilância em Saúde do Estado do Paraná