

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY
COORDENAÇÃO GERAL DE PÓS GRADUAÇÃO E PESQUISA
NÚCLEO DE PESQUISA DE ENFERMAGEM E SAÚDE COLETIVA

MARIA CRISTINA DIAS DA SILVA

**Experiências de cuidado às pessoas atingidas pela
hanseníase: contribuições da hermenêutica filosófica**

Rio de Janeiro

2016

MARIA CRISTINA DIAS DA SILVA

**EXPERIÊNCIAS DE CUIDADO ÀS PESSOAS ATINGIDAS PELA
HANSENÍASE: CONTRIBUIÇÕES DA HERMENÊUTICA FILOSÓFICA**

Relatório final de tese de Doutorado apresentado ao Programa de Pós-Graduação e Pesquisa da Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Doutor em Enfermagem

Orientadora: Prof.^a Dr.^a ELISABETE PIMENTA ARAÚJO PAZ

Rio de Janeiro

2016

SS624e Silva, Maria Cristina Dias
e Experiências de cuidado às pessoas atingidas pela
 hanseníase: contribuições da hermenêutica filosófica /
 Maria Cristina Dias Silva. -- Rio de Janeiro, 2016.
 128 f.

 Orientador: Elisabete Pimenta Araújo Paz.
 Tese (doutorado) - Universidade Federal do Rio
de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery,
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2016.

 1. Hanseníase. 2. Pesquisa em Enfermagem. 3.
Serviços de Saúde. I. Paz, Elisabete Pimenta Araújo,
orient. II. Título.

Maria Cristina Dias da Silva

**EXPERIÊNCIAS DE CUIDADO ÀS PESSOAS ATINGIDAS PELA
HANSENÍASE: CONTRIBUIÇÕES DA HERMENÊUTICA FILOSÓFICA**

Tese do Doutorado apresentada em dezembro de 2016, à Banca Examinadora do Curso de Doutorado em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro, para fins de Defesa de Tese.

Aprovada por:

Professora Doutora Elisabete Pimenta Araújo Paz- EEAN-UFRJ

Presidente da Banca

Professora Doutora Antonia Margareth Moita Sá- EEMB- UEPA

1ª Avaliadora

Doutora Rilza Beatriz Gayoso Azeredo Coutinho- MS

2ª Avaliadora

Professora Doutora Marilda Andrade- EEAAC-UFF

3ª Avaliadora

Professora Doutora Ann Mary Machado Tinoco Feitosa Rosas- EEA-UFRJ

Professora Doutora Maria Helena do Nascimento Souza- EEAN-UFRJ

Suplente

Professora Doutora Adriana Lemos Pereira- EEAP-UNIRIO

Suplente

Orientadora

Professora Doutora

Elisabete Pimenta Araújo Paz

Reconheço aqui o papel fundamental que a professora Elisabete teve na construção deste estudo, desde o momento que me aceitou como orientanda até a elaboração dos artigos. Nesse período, vivenciamos diferentes situações, emoções e desafios. O saldo final foi apoio, parceria, conhecimento e amizade.

Obrigada!

AGRADECIMENTOS

Gratidão é a palavra que uso para me dirigir às pessoas e instituições que, de alguma forma, me ajudaram na elaboração desta tese. Às pessoas especiais que me acompanharam nesta trajetória, agradeço pela generosidade e auxílio, pois este trabalho encerra a contribuição de cada um.

Especialmente, à minha família que esteve presente e compartilhou os momentos de angústia e de alegrias.

À enfermeira Maria Célia Vieira da Silva cuja dedicação ao trabalho no Centro Municipal de Saúde Clementino Fraga tive oportunidade de conhecer, no estágio de Graduação, e que me possibilitou compreender o que significa cuidar de pessoas com hanseníase.

À Dra. Maria Aparecida de Assis Patroclo e Dolores que, no Centro Municipal de Saúde José Paranhos Fontenelle, tornaram possível o aprendizado intenso sobre Atenção humanizada às pessoas atingidas pela hanseníase.

Aos amigos da Secretaria Municipal de Saúde: Rachel, Rilza, Nélia, Verônica, Léa Luiza, Edilene, Maria Helena, Cristiane Saad e Mariana pelo apoio e companheirismo.

Aos amigos do Departamento de Medicina de Família e Comunidade - UFRJ pela compreensão em relação a minha necessária dedicação ao doutorado. Especialmente, à Tânia Maria e Sônia Cristina que, com um sorriso, colaboraram sempre que necessário.

Às pessoas que, gentilmente, me receberam e se colocaram disponíveis para falar sobre suas vidas e as vivências no tratamento da hanseníase.

Aos enfermeiros que concordaram em participar da entrevista e revelaram suas experiências, sentimentos, opiniões e impressões sobre a assistência as pessoas com hanseníase.

À Sônia Xavier, Cristina e Cíntia que se colocaram gentis e disponíveis para nos auxiliar em todos os períodos do Curso de Doutorado.

À Banca Examinadora que muito contribuiu para o aperfeiçoamento da presente produção científica.

E especialmente,

A DEUS, que me guiou nos últimos 30 anos, no caminho do cuidado às pessoas com hanseníase.

DEDICATÓRIA

À Darcy Dias, minha mãe, que sempre presente, participa e contribui para que eu possa aceitar os novos desafios que a vida apresenta.

A Antonio Pedro, meu pai, que mesmo de longe, está atento e fica feliz ao saber que a minha busca pelo conhecimento continua.

À Maíra, minha filha, que acompanhou a minha trajetória no curso de Doutorado e me motivou em todos os momentos.

Aos meus sobrinhos-netos Pedro, Ricardo e Bernardo que trazem tanta alegria e felicidade às nossas vidas.

RESUMO

DA SILVA, Maria Cristina. **Experiências de cuidado às pessoas atingidas pela hanseníase**: contribuições da hermenêutica filosófica. Rio de Janeiro, 2016. TESE (Doutorado em Enfermagem), Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016.

O presente estudo que abordou a vivência de pessoas com hanseníase e a experiência dos enfermeiros que prestam assistência no Programa de Controle da Hanseníase foi desenvolvido em serviços de saúde primários e secundários do Município do Rio de Janeiro. Teve como objetivos compreender os sentidos da vivência dos usuários que receberam diagnóstico de hanseníase no que se refere ao cuidado empreendido durante e após o tratamento; analisar a experiência de enfermeiros dos serviços de saúde primários e especializados no cuidado às pessoas com hanseníase; e discutir como o sentido dessas vivências e experiências se expressam na dinâmica de Atenção à Saúde em Hanseníase. Utilizou-se a hermenêutica filosófica de Gadamer para interpretação analítica dos significados para usuários e enfermeiros. Os resultados foram organizados em quatro categorias para os usuários: 1-a doença e o tratamento tornam a vida tumultuada e dolorosa; 2- a rotatividade de profissionais para o atendimento à pessoa com hanseníase é fator de preocupação que gera insegurança quanto à evolução da doença e ao tratamento; 3- para se protegerem do preconceito as pessoas com hanseníase adotam atitudes que visam reduzir tensões nas relações sociais; 4- o usuário cria vínculo com o enfermeiro e o considera uma referência no tratamento da hanseníase. Em relação aos enfermeiros, foram organizadas três categorias: 1- o atendimento da pessoa com hanseníase perdeu em qualidade; 2- os enfermeiros reconhecem o estigma como um problema importante que compromete o tratamento e a cura; 3- A atenção à família das pessoas com hanseníase fortalece o apoio social que elas necessitam. Concluiu-se que a produção de um cuidado não direcionado apenas à doença, mas também para a pessoa acometida por ela, se fará quando houver o estabelecimento de um *diálogo* produtivo entre os gestores, trabalhadores da saúde e usuários nos serviços de saúde. A *fusão de horizontes* entre as partes, que convivem no espaço assistencial, é fundamental para alcance dos objetivos assistenciais.

Palavras chave:

Hanseníase; Pesquisa em Enfermagem; Serviços de Saúde.

ABSTRACT

DA SILVA, Maria Cristina. **Experiences of care for people affected by Hansen's disease**: contributions of philosophical hermeneutics. Rio de Janeiro, 2016. Thesis (Doctorate in Nursing, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016).

The present study that addressed the experience of people with Hansen's disease and the experience of the nurses who provide assistance in the Programa de Controle da Hanseníase was developed in primary and secondary health services in the city of Rio de Janeiro. The objective of this study was to understand the senses of the experience of the users who received diagnosis of Hansen's disease with regard to the care taken during and after treatment; to analyze nurse expertise of primary health care and specialized in the care of people with Hansen's disease; and to discuss how the meaning of these knowledges and experiences is expressed in the dynamics of Health Care in Hansen's disease. The philosophical hermeneutics of Gadamer was used for the analytical interpretation of meanings for users and nurses. The results were organized into four categories for users: 1- disease and treatment make life tumultuous and painful; 2- the turnover of professionals during the assistance of the person with Hansen's disease is a concern that generates insecurity regarding the evolution of the disease and the treatment; 3- to protect themselves from prejudice, people with Hansen's disease adopt attitudes that aim to reduce tensions in social relations; 4 - the user creates a bond with the nurse and considers it a reference in the treatment of Hansen's disease. In relation to nurses, three categories were organized: 1- the care of the person with Hansen's disease lost in quality; 2- nurses recognize the stigma as an important problem that compromises treatment and cure; 3- attending to the family of people with Hansen's disease strengthens the social support they need. It was concluded that the production of care not only directed to the disease, but also to the person affected by it, will be done when there is a productive *interchange* between managers, health workers and users in the health services. The *fusion of horizons* between the parties, which coexist in the assistance space, is fundamental to reach the assistance goals.

Keywords: Hanse's Disease; Nursing Research; Health services.

RESUMEN

DA SILVA, Maria Cristina. **Experiencias de atención con las personas afectadas por la Enfermedad de Hansen:** contribuciones de la hermenéutica filosófica. Rio de Janeiro, 2016. Tesis (Doctorado en Enfermería), Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016.

El presente estudio abordó las experiencias de las personas con lepra y la experiencia del personal de enfermería que presta asistencia en el Programa de Controle da Hanseníase se desarrolló en los servicios de atención primaria y secundaria de la Municipalidad de Rio de Janeiro. El estudio tuvo como objetivo comprender los significados de la experiencia de los usuarios que recibieron un diagnóstico de lepra en lo que se refiere al cuidado emprendido durante y después del tratamiento; analizar la experiencia de las enfermeras de los servicios de atención primaria y especializada en el cuidado de las personas con lepra; y discutir cómo el significado de estos conocimientos y experiencias expresan en la dinámica de la atención sanitaria en la lepra. Se utilizó la hermenéutica filosófica de Gadamer para la interpretación analítica de los significados para los usuarios y las enfermeras. Los resultados se organizan en cuatro categorías de usuarios: 1- la enfermedad y el tratamiento hacen de la vida tumultuosa y dolorosa; 2- el cambio de profesionales para atender a la persona con la Enfermedad de Hansen es factor de preocupación que genera incertidumbre respecto a la evolución de la enfermedad y el tratamiento; 3- para protegerse de los prejuicios las personas con lepra adoptan actitudes enfocadas en reducir las tensiones en las relaciones sociales; 4- el usuario crea vínculo con el profesional de enfermería y lo considera una referencia en el tratamiento de la lepra. Para las enfermeras, fueron organizadas tres categorías: 1- el cuidado de la persona con lepra ha perdido en la calidad; 2- las enfermeras reconocen el estigma como un problema importante que afecta el tratamiento y la cura; 3- el cuidado de la familia de las personas con lepra refuerza el apoyo social que necesitan. Se concluyó que la producción de una atención no dirigida sólo a la enfermedad, sino también para la persona afectada por ella, se hará cuando haya el establecimiento de un *diálogo* productivo entre los gestores, trabajadores del área de la salud y los pacientes en los servicios de salud. La *fusión de horizontes* entre las partes que viven en el espacio de cuidado de la salud es fundamental para la concretización de los objetivos asistenciales.

Palabras clave: Lepra; Investigación en Enfermería; Servicios de Salud.

LISTA DE FIGURAS

- Figura 1. Coeficiente de prevalência de hanseníase por município. Brasil, 2014.
- Figura 2 - Coeficiente de detecção geral e em menores de 15 anos de hanseníase. Brasil, 1994 a 2014.
- Figura 3 - Percentual de grau de incapacidade física 1 e 2 atribuídos no diagnóstico de hanseníase, em menores de 15 anos. Brasil 2009 a 2014.
- Figura 4. Taxa de prevalência anual de hanseníase por 10.000 habitantes. MRJ, 2001 a 2015.
- Figura 5. Taxa de detecção anual de casos novos de hanseníase por 100.000 habitantes. MRJ, 2001 a 2015.
- Figura 6. Taxa de detecção anual de casos novos de hanseníase por 100.000 habitantes segundo Área de Planejamento. MRJ, 2015.
- Figura 7. Taxa de detecção anual de casos novos de hanseníase, na população de zero a 14 anos, por 100 mil habitantes. MRJ, 2001 a 2015.
- Figura 8. Taxa de casos novos de hanseníase com grau 2 de incapacidade física no momento do diagnóstico por 100.000 habitantes. MRJ, 2001 a 2015.
- Figura 9. Proporção de contatos examinados de casos novos de hanseníase diagnosticados nos anos das coortes segundo AP de residência. MRJ, 2015.
- Figura 10: Círculo hermenêutico em Gadamer.
- Figura 11. Distribuição de Áreas Programáticas no Município do Rio de Janeiro.

LISTA DE SIGLAS

ACH - Atividade de Controle da Hanseníase
ACS - Agente Comunitário de Saúde
AP - Área Programática
APS - Atenção Primária em Saúde
CAP - Coordenação de Área de Planejamento
CF - Clínica da Família
CID - Classificação Internacional de Doenças
CMS - Centro Municipal de Saúde
CRCQ - Certificação do Reconhecimento do Cuidado com Qualidade
CVAS - Coordenação de Vigilância Ambiental em Saúde
ESF - Estratégia de Saúde da Família
GDDP – Gerência de Doenças Dermatológicas Prevalentes
GDS - Gerência de Dermatologia Sanitária
GIF - Grau de Incapacidade Física
ILA - International Leprosy Associations
ILEP - International Federation of anti-leprosy Associations
INSS – Instituto Nacional do Seguro Social
LCH - Linha de Cuidado da Hanseníase
MB - Multibacilar
MRJ - Município do Rio de Janeiro
MS - Ministério da Saúde
NASF - Núcleo de Apoio à Saúde da Família
OMS - Organização Mundial de Saúde
ONG - Organização não Governamental
PB - Paucibacilar
PQT - Poliquimioterapia
PCH - Programa de Controle da Hanseníase
PCNH - Programa Nacional de Controle da Hanseníase

RCAPS - Reforma dos Cuidados em Atenção Primária em Saúde

SMSRJ - Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro

ROM - Rifampicina, Ofloxacina e Minociclina

SF - Saúde da Família

SINAN - Sistema de Informação de Agravos de Notificação.

SISREG - Sistema de Regulação

SMSDC - Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil

SUS - Sistema Único de Saúde

UPA – Unidade de Pronto Atendimento

WHO - World Health Organization

SUMÁRIO

CAPÍTULO I	18
CONSIDERAÇÕES INICIAIS	18
1.1. Aproximação ao Tema do Cuidado na Hanseníase	18
1.2. O Comportamento Epidemiológico da Hanseníase no Município do Rio de Janeiro	22
Objeto de Estudo	31
Questões de Investigação	31
Objetivos	31
CAPÍTULO II	33
REFERENCIAL TEÓRICO SOBRE A HANSENÍASE	33
2.1. Aspectos Clínicos e Terapêuticos da Hanseníase	33
2.2. Política de Eliminação da Hanseníase - breve histórico	35
2.3. O Controle da Hanseníase após a Reforma dos Cuidados em Atenção Primária em Saúde no Município do Rio de Janeiro	38
CAPÍTULO III	45
CONCEPÇÕES SOBRE O CUIDADO	45
CAPÍTULO IV	51
A HERMENÊUTICA COMO OPÇÃO PARA APREENSÃO DO SENTIDO DO CUIDADO	51
4.1 Hermenêutica e Tradição Filosófica	54
4.2. O Círculo Hermenêutico	57
CAPÍTULO V	61
PERCURSO METÓDICO DO ESTUDO	61
5.1. Natureza da Pesquisa	61

5.2. Campo da Pesquisa	61
5.3. Participantes do Estudo	62
5.4. Procedimentos para Obtenção de Dados de Pesquisa	63
5.4.1. Fase 1 - Entrevistas: a conversação como produção do texto	64
5.4.2. Fase 2 - Análise do Material Discursivo	65
5.4.3. Fase 3 - Análise Final	66
5.5. Aspectos Éticos	66
CAPÍTULO VI	67
RESULTADOS E ANÁLISE HERMENÊUTICA	67
6.1. Análise Compreensiva	67
6.2. Aproximação Hermenêutica aos Discursos das Pessoas com Hanseníase	68
6.2.1. CATEGORIA 1: A doença e o tratamento tornam a vida tumultuada e dolorosa	68
6.2.2. CATEGORIA 2 - A rotatividade de profissionais para o atendimento à pessoa com hanseníase é fator de preocupação que gera insegurança quanto a evolução da doença e ao tratamento	70
6.2.3. CATEGORIA 3 - Para se protegerem do preconceito as pessoas com hanseníase adotam atitudes que visam reduzir tensões nas relações sociais	75
6.2.4. CATEGORIA 4: O usuário cria vínculo com o enfermeiro e o considera uma referência no tratamento da hanseníase	78
6.3. A Hermenêutica do Discurso dos Enfermeiros	82
6.3.1. CATEGORIA 1 - Para os enfermeiros, o atendimento da pessoa com hanseníase perdeu em qualidade	82
6.3.2. CATEGORIA 2: Os enfermeiros reconhecem o estigma como um problema importante, que compromete o tratamento e a cura	87
6.3.3. CATEGORIA 3: A atenção à família das pessoas com hanseníase fortalece o apoio social que elas necessitam	90
7. A Hermenêutica dos Discursos das Pessoas Atingidas pela Hanseníase e dos Enfermeiros	94

CONSIDERAÇÕES FINAIS	97
REFERÊNCIAS	100
ANEXOS	122
ANEXO 1- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	122
ANEXO 2- Roteiro de Entrevista - Enfermeiros	123
ANEXO 3- Roteiro de Entrevista Semiestruturada- Usuário	124
APÊNDICE	125
APÊNDICE 1- Parecer Consubstanciado do CEP	125

CAPÍTULO I

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

1.1. Aproximação ao Tema do Cuidado na Hanseníase

A hanseníase ainda é considerada um problema de saúde pública em países pobres e em desenvolvimento situados, principalmente, na Ásia, América e África. Nos últimos anos, os esforços empreendidos pelos governos dos países endêmicos para a eliminação desse agravo têm apresentado resultados relevantes em decorrência da intensificação das ações de diagnóstico precoce e de tratamento com a poliquimioterapia (PQT/OMS). A integração dos serviços primários e as parcerias nacionais e internacionais resultaram em significativa redução da carga da doença. “Agora, porém, é necessário se concentrar nos 13 países mais endêmicos para atingir as metas” estabelecidas pela OMS (WHOa, 2015, p. 473).

A adoção da PQT/OMS diminuiu a carga de hanseníase, mas manter o nível de compromisso continua a ser um desafio. A Estratégia Global Aprimorada para Redução Adicional da Carga da Hanseníase foi delineada para o período 2011-2015 seu objetivo “era reduzir ainda mais a carga da hanseníase e viabilizar a prestação de serviços de alta qualidade para todas as comunidades afetadas pela doença, assegurando que fossem seguidos os princípios de equidade e justiça social” na hanseníase nos países endêmicos nos quais o agravo, muitas vezes, é negligenciado devido à baixa visibilidade do problema para os políticos, gestores e técnicos (OMS, 2010a, p. 09).

Ressalta-se que quando os governos percebem o problema da hanseníase como relativamente de menor relevância, o resultado é prejuízo do compromisso político, com baixa prioridade de investimentos e recursos para lidar eficazmente com esse agravo. A estratégia global foi fundamental na reunião de esforços e teve a finalidade acabar com a transmissão, a discriminação e o estigma da doença. Entretanto, o problema persiste e se expressa no panorama epidemiológico apresentado pela OMS que remete a “215.656 pessoas afetadas pela hanseníase a partir de setembro de 2014, principalmente, no Brasil, na Índia e Indonésia” (WHO, 2016a).

A ocorrência contínua de um número significativo de casos novos de hanseníase por ano e de áreas hiperendêmicas em determinados países levaram a não eliminação da

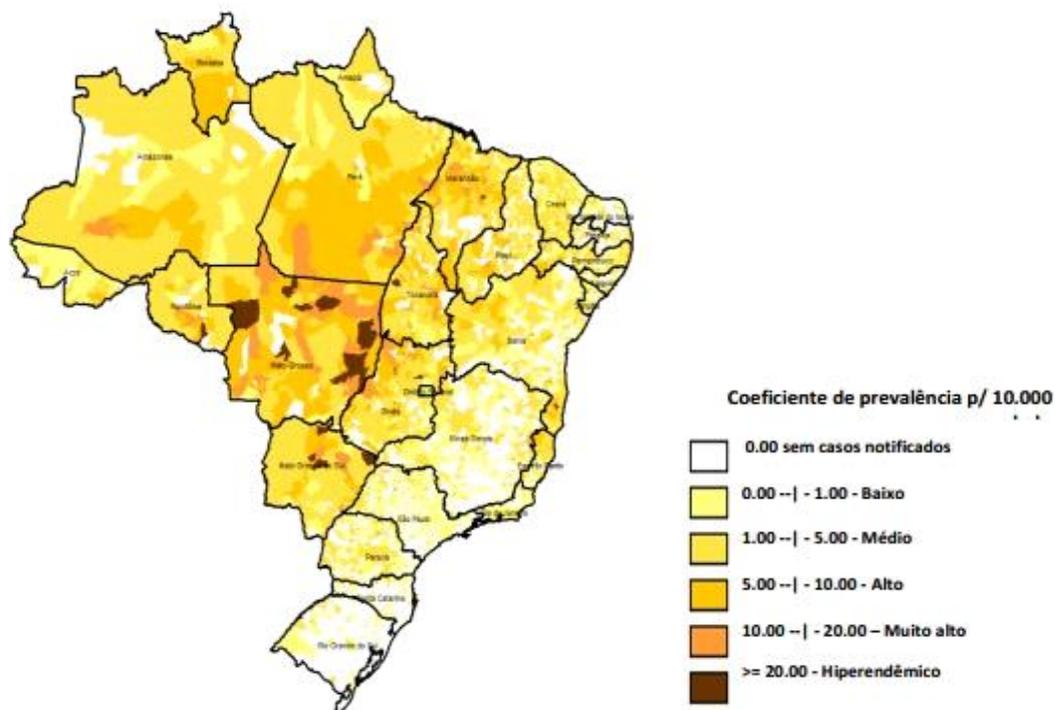
doença. Para que a meta da eliminação seja alcançada é fundamental que estejam assegurados os compromissos políticos. Nessa direção, Ministros da Saúde dos países endêmicos assinaram, em 2013, a "Declaração de Bangkok", que "ratificou o compromisso político e orientação para um mundo livre da hanseníase com destaque às dotações financeiras e inclusão de pessoas afetadas pela hanseníase" (WHO, 2013, p. 4).

No período de 2016 a 2020, avanços na assistência às pessoas com hanseníase são esperados a partir da implementação da Estratégia Global Aprimorada de Hanseníase com maior redução da carga de hanseníase no âmbito global e local. Além do componente técnico, a estratégia tem como foco a visibilidade e a relevância da dimensão psicossocial do controle da hanseníase. Priorizam-se ações a grupos vulneráveis e atividades na rede de serviços como: crianças, mulheres e outras populações, os sistemas de referência, a detecção de contatos, a resistência aos medicamentos, simplificação de ações voltadas às condutas terapêuticas e a avaliação do papel da profilaxia pós-exposição. A redução do estigma e a inclusão social são prioritários já que favorecem o diagnóstico, possibilitando a detecção precoce e o sucesso do tratamento (OMS, 2016a, p. viii).

Acelerar os progressos é parte da nova agenda de organizações internacionais, que se comprometeram com formas inovadoras de colaboração e atenção necessárias para alcançar um mundo sem hanseníase o que significa comunidades sem a doença, incapacidade e consequências sociais atribuíveis à hanseníase. As metas se referem à "interrupção da transmissão da hanseníase; prevenção de incapacidades; eliminação de barreiras à inclusão; desenvolvimento de colaboração e de gestão e aumento da visibilidade da hanseníase para obter os recursos" (ILEP, 2016, p. 4).

No Brasil, em 2014, a hanseníase apresentou prevalência de 1,27 casos por 10.000 habitantes. Registra-se tendência decrescente da doença no país, sendo que as regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste são as mais endêmicas se comparadas a outras regiões (Figura 1). Quanto à detecção geral de casos novos de hanseníase, em 2014, o coeficiente foi de 15,32 por 100.000 habitantes, correspondendo a 31.064 casos novos, o que significa alta endemicidade. Dentre estes, 2.341 eram menores de 15 anos, que representa um coeficiente de detecção de 4,88 por 100.000 habitantes, visto como muito alto (BRASIL, 2016a, p. 4).

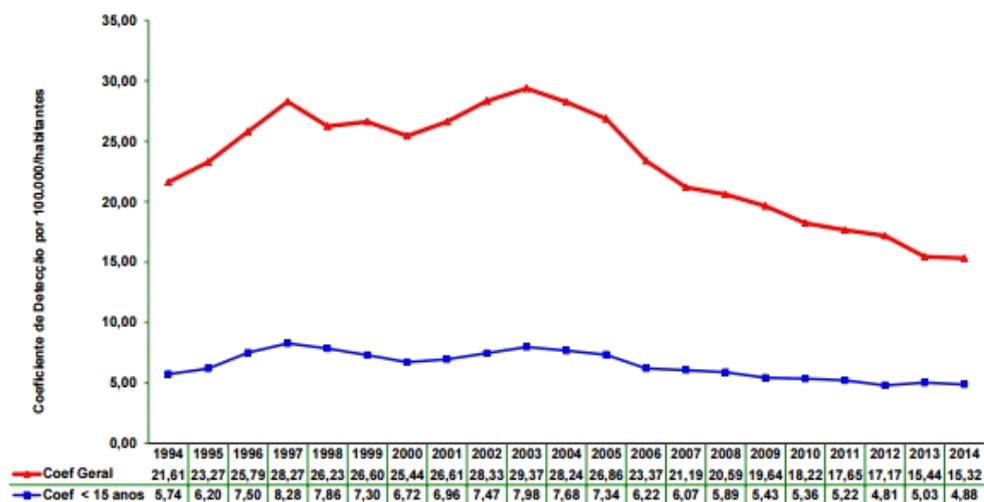
Figura 1. Coeficiente de prevalência de hanseníase por município. Brasil, 2014.



Fonte: SINAN/SVS-MS, 2016

A detecção dos casos em menores de 15 anos tem relação com doença recente e focos de transmissão ativos sendo seu acompanhamento epidemiológico relevante para o controle da hanseníase. “No período de 2001 a 2014, observa-se redução de 30% no coeficiente de detecção nessa faixa etária, contudo, menor que a do coeficiente de detecção geral, que foi 42%” (Figura 2). O Programa Nacional de Controle da Hanseníase (PNCH) prioriza a redução de casos nessa faixa etária. (BRASIL, 2016a, p. 5).

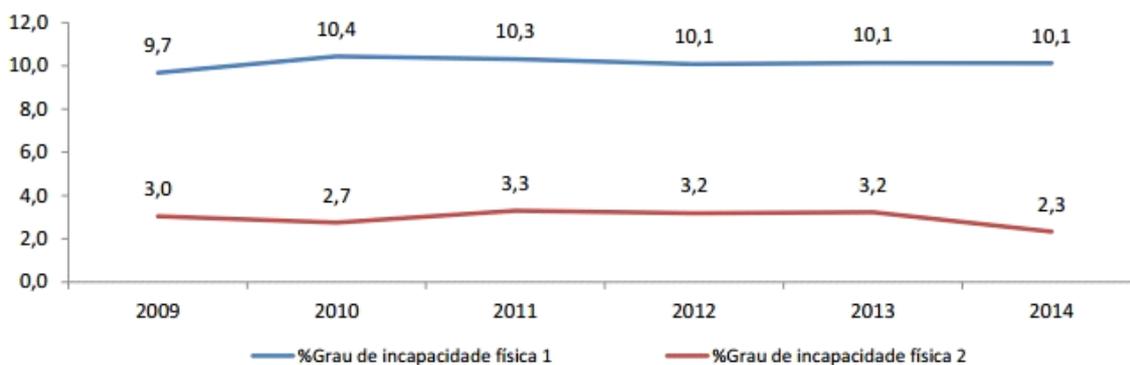
Figura 2. Coeficiente de detecção geral e em menores de 15 anos de hanseníase. Brasil, 1994 a 2014.



Fonte: SINAN/SVS-MS, 2016

No período de 2009 a 2014, no que concerne aos menores de 15 anos o percentual médio de grau de incapacidade física 1(GIF) se manteve em 10,1% e o de GIF 2, em 3,1%” (Figura 3). Tal situação indica o atraso no diagnóstico de casos e a necessidade de estratégias de grande mobilização da população para a detecção precoce o que reduz a ocorrência de incapacidades (BRASIL, 2016a, p.6). Ressalta-se que o grau de incapacidade física guarda relação com o tempo de evolução da doença.

Figura 3. Percentual de grau de incapacidade física 1 e 2 atribuídos no diagnóstico de hanseníase, em menores de 15 anos. Brasil 2009 a 2014.

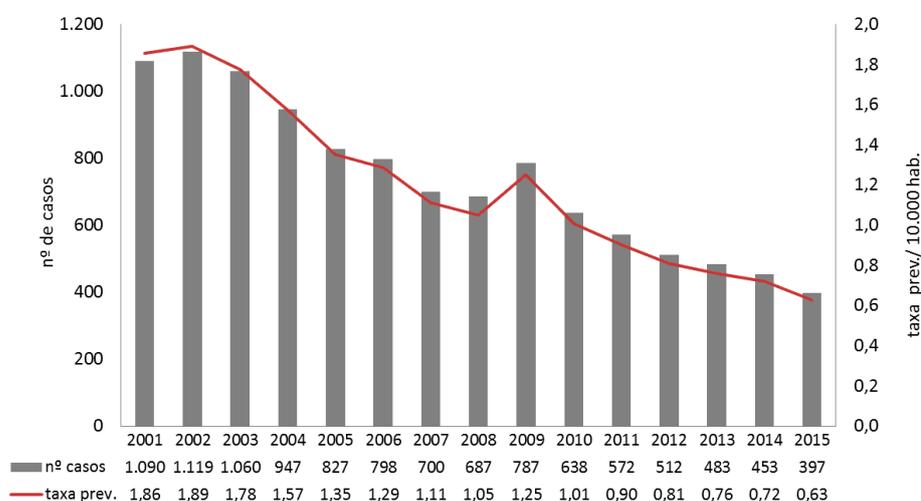


Fonte: SINAN/SVS-MS, 2016

1.2. O Comportamento Epidemiológico da Hanseníase no Município do Rio de Janeiro

O resultado do processo de descentralização do PCH no MRJ iniciado, em 1995, na rede básica e de demais investimentos como a lotação e qualificação profissional possibilitou avanços importantes. A partir de 2011, o município passou a apresentar taxas de prevalência inferiores a um caso por 10.000 habitantes, compatíveis com a meta de eliminação da hanseníase como problema de saúde pública estabelecida pela OMS, em 1991 (Figura 4). No período 2001 a 2015, a taxa de prevalência da hanseníase apresentou queda relacionada à redução do número de casos detectados. Houve importante redução da taxa de prevalência da hanseníase que passou de 1,86 a 0,63 por 10.000 habitantes nesse período, o que correspondeu a uma redução de 66,1%. “Observa-se que a tendência à queda da prevalência e do coeficiente de prevalência têm se mantido nos últimos anos” (SMSRJ, 2016a, p. 2).

Figura 4. Taxa de prevalência anual de hanseníase por 10.000 habitantes. MRJ, 2001 a 2015.

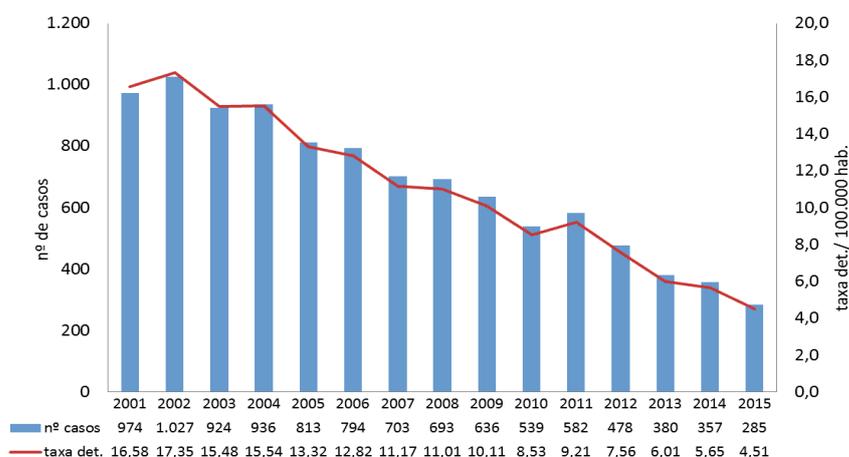


Fonte: SINAN/GDDP-SMSRJ, 2016

Quanto à detecção de novos casos entre os anos de 2001 a 2015, registra-se uma tendência à queda das taxas, variando de 16,58 a 4,51 casos por 100.000 habitantes e correspondendo a uma redução relativa de 72,8%. Nesse período, observou-se a

transição do MRJ como área de alta para média endemicidade em hanseníase, ao alcançar taxa de detecção inferior a dez casos por 100.000 habitantes em 2010 (Figura 5). No entanto, a redução dessas taxas deve ser vista com cautela, tendo em vista a reconhecida influência de fatores operacionais na detecção de casos de hanseníase (SMSRJ, 2016a, p. 3).

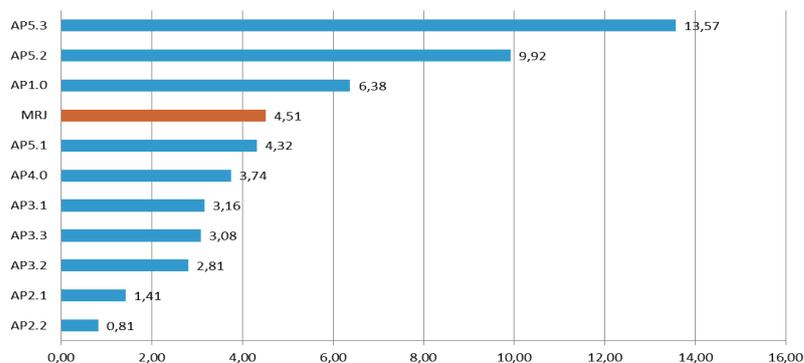
Figura 5. Taxa de detecção anual de casos novos de hanseníase por 100.000 habitantes. MRJ, 2001 a 2015.



Fonte: SINAN/GDDP-SMSRJ, 2016

No Rio de Janeiro, em 2015, a endemia atingiu de forma mais expressiva, as Áreas Programáticas (AP) 1.0, 5.2 e 5.3 que apresentaram taxas de detecção superior à média municipal registrada (Figura 6). De acordo com os parâmetros do MS que definem as faixas de endemicidade para a hanseníase, alta taxa de detecção (de 10 a 19,99/100.000 habitantes) foi constatada na AP 5.3. As AP 1.0, 3.1, 3.2, 3.3, 4.0, 5.1 e 5.2 situaram-se na faixa de média endemicidade (de 2,00 a 9,99/100.000 habitantes). As AP 2.1 e AP 2.2 apresentaram taxas compatíveis com baixa endemicidade (inferior a 2,00/ 100.000 habitantes) (SMSRJ, 2016a, p. 4).

Figura 6. Taxa de detecção anual de casos novos de hanseníase por 100.000 habitantes segundo Área de Planejamento. MRJ, 2015.



Fonte: SINAN/GDDP-SMSRJ, 2016

Verifica-se que as taxas específicas de detecção em crianças (menores de 15 anos) se apresentam com tendência à queda, no período de 2001 a 2015, o que demonstra redução dos níveis de transmissão da hanseníase no MRJ (Figura 7). Entretanto, a taxa de detecção para esse grupo etário, em 2015, ainda se situa em patamar de média endemidade (de 0,50 a 2,99 casos por 100.000 habitantes). Nessa análise, deve-se levar em conta que esse indicador também sofre influências operacionais no que se refere ao número de contatos examinados dos casos novos de hanseníase diagnosticados nos anos das coortes (SMSRJ, 2016a, p. 5).

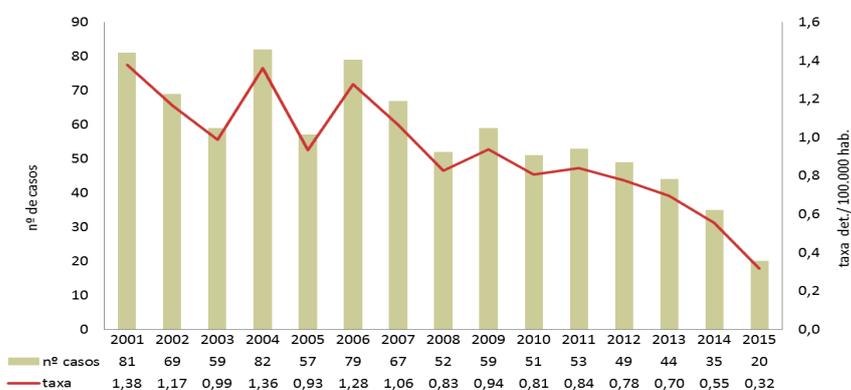
Figura 7. Taxa de detecção anual de casos novos de hanseníase, na população de zero a 14 anos, por 100 mil habitantes. MRJ, 2001 a 2015.



Fonte: SINAN/GDDP-SMSRJ, 2016

No período de 2001 a 2015, registrou-se tendência à queda da taxa de casos novos de hanseníase com grau 2 de incapacidade física no momento do diagnóstico, variando de 1,38 a 0,32 casos por 100.000 habitantes no período (Figura 8). Embora sem parâmetros definidos de classificação, recomenda-se que esse indicador seja utilizado em conjunto com a taxa de detecção para monitoramento da tendência de detecção oportuna dos casos novos de hanseníase. Dessa forma, a tendência ao declínio desses indicadores no período observado aponta para a redução da magnitude da endemia hanseníase no MRJ (SMSRJ, 2016a, p. 6).

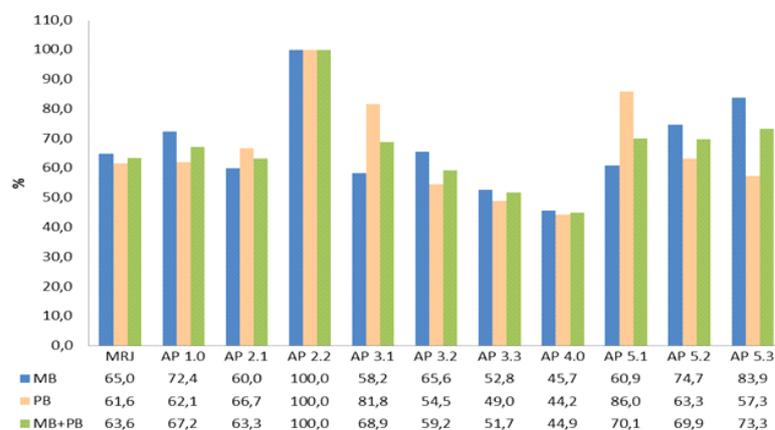
Figura 8. Taxa de casos novos de hanseníase com grau 2 de incapacidade física no momento do diagnóstico por 100.000 habitantes (1). MRJ, 2001 a 2015.



Fonte: SINAN/GDDP-SMSRJ, 2016.

O exame de contatos dos casos de hanseníase é indicado para aumentar a detecção oportuna de novos casos da doença. Ao final de 2015, a análise da proporção de contatos examinados de casos novos de hanseníase diagnosticados nos anos das coortes – 2013 para os casos multibacilares e 2014 para os paucibacilares, revelou que no MRJ, apenas 63,6% desses contatos haviam sido examinados, resultados considerados precários de acordo com os parâmetros de avaliação (abaixo de 75%). Das dez Áreas Programáticas nove também apresentaram resultados situados nessa faixa de avaliação, variando de 44,9% e 73,3% (Figura 9). Apenas a AP 2.2 alcançou 100% de contatos avaliados, bom resultado de acordo com os parâmetros (acima de 90%) (SMSRJ, 2016a, p. 8).

Figura 9. Proporção de contatos examinados de casos novos de hanseníase diagnosticados nos anos das coortes segundo AP de residência. MRJ, 2015.



Fonte: SINAN/GDDP-SMSRJ, 2016

O quadro epidemiológico municipal faz emergir indagações a respeito de como ocorrem as condições de produção de cuidado às pessoas com hanseníase. Este é um aspecto relevante na medida em que se quer identificar como se processa o cotidiano assistencial nos serviços de saúde que oferecem atenção integral aos usuários com hanseníase na dinâmica do Sistema Único de Saúde (SUS).

A magnitude e a transcendência da hanseníase evidenciam diferentes realidades das pessoas acometidas pela doença nas dez áreas programáticas onde os serviços estão localizados. Implica discutir como os serviços de saúde prestam assistência e realizam o controle da doença, suas potencialidades e fragilidades na dinâmica assistencial, o que envolve o desempenho do programa na experiência do adoecer e do restabelecimento da saúde.

Na dinâmica da prestação de assistência em saúde, interessa conhecer como usuários e profissionais compartilham experiências a partir de um diagnóstico de hanseníase. Essas experiências se aproximam e concorrem para a mudança do perfil epidemiológico? Como as enfermeiras atuam nessa linha de cuidado? Como avaliam os objetivos para os quais se empenham em alcançar a partir das metas da GDDP para as unidades do Município do Rio de Janeiro?

Minhas inquietações em relação ao cuidado às pessoas com hanseníase surgiram a partir da minha vivência como enfermeira da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de

Janeiro e integrante da equipe da Gerência de Dermatologia Sanitária que, em 2015, passou a ser denominada Gerência de Doenças Dermatológicas Prevalentes (GDDP). As discussões sobre tal temática envolvem desde as diretrizes e as estratégias políticas da área técnica da hanseníase, até a operacionalização das práticas assistenciais nas unidades municipais por seus profissionais, que se dá na relação direta usuário e profissional.

A Reforma da Atenção Primária no Município do Rio de Janeiro tem sido um dos principais focos de discussão quando se objetiva sustentar a eliminação da hanseníase. “O aumento de cobertura de serviços primários e de equipes de Saúde da Família de 3,5% em 2008 para 50% ao final de 2015, exprime a ampliação da rede de serviços” e deveria resultar em acessibilidade, no cuidado oportuno e na intensificação das ações de controle da hanseníase (HOWE; ANDERSON; RIBEIRO; PINTO, 2016).

Contudo, “apesar da expressividade numérica em relação ao número de equipes, não tem havido correspondência quanto ao aumento da proporção de contatos examinados de casos novos de hanseníase diagnosticados”, a despeito da descentralização das ações de controle pois, de modo geral, este é um processo que encontra resistências à sua efetivação pelos profissionais (SMSRJ, 2014, p. 1).

As Policlínicas e Centros Municipais de Saúde têm enfrentado dificuldades no acolhimento dos casos de baixo risco que são encaminhados para tratamento e seguimento na ESF. Os profissionais destes serviços, frequentemente alegam diferentes motivos para não acolher o usuário, como possuir insuficiente capacitação técnica o que leva à insegurança para assumir o cuidado dos casos de hanseníase até a "resistência" dos pacientes em aderir à proposta de terapêutica sem que todos os recursos potentes para reverter a situação tenham sido utilizados.

Outras dificuldades se referem a concepção equivocada de profissionais que consideram que a promoção de saúde não inclui a atenção a hanseníase, ao receio do contágio com os doentes de hanseníase e a alegação de que a carga de trabalho excessiva inviabiliza o acolhimento dessas pessoas e suas famílias. Quanto ao processo de trabalho especificamente, chama atenção o relato da diretora de um Centro Municipal de Saúde em relação às quatro enfermeiras que atuam no CMS: "Elas estão muito envolvidas com o acolhimento e, portanto, não conseguem mais acompanhar as atividades dos Programas,

não conseguem mais acompanhar os Programas de perto, deixam o Programa de lado, a dedicação aos Programas diminuiu, sala de espera e grupos diminuiram” (SMSRJ, 2014a, p. 1).

Observa-se que nos serviços os profissionais ainda atuam movidos pela orientação institucional que se deu ao longo de décadas e que enfocava a hanseníase como agravo de controle sanitário, deixando em segundo plano uma atenção diferenciada a cada pessoa, suas expectativas quanto a doença, o tempo de tratamento e o manejo social que contribui para a adesão ou não ao esquema poliquimioterápico. Critelli (2002, p. 87) chama a atenção de que “é o agir técnico que dá ao homem, hoje, a sua essência. Nesse modo tecnicista de ser, estamos entregues há muito tempo, na medida em que o reconhecemos como nossa única e verdadeira possibilidade de cuidar”.

Ao longo de uma das supervisões que realizei como membro da equipe da GDS, despertou minha atenção, o relato de um enfermeiro que ocupava a função de gerente de uma Clínica da Família (CF), quando ele disse: "Eu gosto mais do que é saudável. A CF está implantada há cinco anos, mas os casos de hanseníase são encaminhados para a referência. Temos quatro casos no território. Não temos informações sobre eles e suas famílias". Em outra supervisão, uma usuária, mãe de uma criança com hanseníase, se queixa da forma inapropriada do agente comunitário de saúde (ACS) procurar a sua residência. Podemos dizer que uma família está sendo acolhida quando uma mãe relata que o ACS chegou a sua rua falando em voz alta "A criança que tem hanseníase mora nessa casa?" (SMSRJ, 2014b, p. 2).

Cabe aqui ressaltar a impressão da gerente de uma unidade de saúde a respeito do fato de determinados profissionais ainda se sentirem inseguros para prestar o cuidado às pessoas com hanseníase. Ouvi da diretora a seguinte expressão: "Na verdade, as pessoas têm medo da hanseníase e bloqueiam".

Há também situações nas quais os usuários com hanseníase foram referidos dos Centros Municipais de Saúde (CMS) para as unidades da ESF e, ainda assim, permaneciam em abandono de tratamento. De forma geral, "eles não aceitaram" retomar o tratamento em outros serviços. Penso que ao contrário de "desistir" dessas pessoas e famílias os profissionais poderiam ter lançado mão de outras estratégias como a

articulação com profissionais da área de saúde mental nos casos de drogaditos ou psicopatias.

Os usuários, muitas vezes, não querem aceitar a determinação de dar continuidade ao tratamento nas unidades de Saúde da Família situadas próximas ao local de moradia, uma vez que estão acostumados e se tratam há muito tempo nas Policlínicas ou Centros Municipais de Saúde. Observa-se que eles se ressentem de não terem escolha e manifestam sofrimento em relação à perda de vínculo com profissionais conhecidos nos quais confiam. Referem incerteza quanto à forma como serão atendidos na unidade de saúde desconhecida. Existe a preocupação de que o diagnóstico de hanseníase que seja descoberto pelos vizinhos e amigos, uma vez que para muitos a hanseníase ainda é lepra com conotação de incurabilidade e de deficiência física.

Sá e Paz (2007, p. 53) ressaltam que a pessoa com hanseníase ‘teme o estranhamento que sua aparência pode causar aos outros e as reações que podem advir do estigma social, que pode ter como consequência o afastamento de pessoas próximas levando a exclusão social’. A possibilidade de vivenciar tal exclusão faz com que, muitas vezes, a pessoa se sinta insegura, reforçando com seu afastamento, o estigma que acompanha a hanseníase, pois a doença remete à representação social de que hanseníase é lepra.

Palmeira (2011, p. 21) destaca que a pessoa com hanseníase “está sujeita a grande vulnerabilidade psicológica, uma vez que se trata de doença potencialmente incapacitante e que pode provocar mudanças no corpo, baixa estima e alteração na identidade do indivíduo”, causando forte impacto negativo na qualidade de vida dos usuários, o que deve ser levado em consideração no processo de cuidado pelos profissionais de saúde.

A atenção à pessoa com hanseníase exige que o profissional reconheça em si condições de estabelecer uma relação terapêutica com o usuário, que vá além do interesse em convencer sobre a adesão medicamentosa, assumindo o compromisso de conhecer e valorizar a dimensão psicossocial da vida dos usuários. Ademais, há que se estar atento à forma como o processo de trabalho está organizado, pois ele pode favorecer o distanciamento entre o profissional e o usuário. Compreender que essa relação é sensível a forma como o serviço está organizado implica em um olhar

diferenciado para a dinâmica do processo de trabalho. Para Gadamer (2006, p. 114), “pertence à arte de curar, no entanto, não somente o combate efetivo contra a doença, mas também a reconvalescença e, por fim, o cuidado com a saúde”.

Além de inovação na terapêutica medicamentosa com adoção da PQT/OMS, na década de 1980, houve ampliação do escopo de ações dos enfermeiros para atuação no Programa de Controle da Hanseníase, com forte investimento na qualificação técnico-científica daqueles que já atuavam nas unidades primárias, bem como de outros que estavam ligados às demais ações estratégicas, como forma de ampliar a detecção de casos, o tratamento oportuno e melhorar os resultados de cura, envolvendo o maior número de profissionais da rede de serviços.

No Brasil, observou-se, sobretudo nas décadas de 1990, no âmbito do trabalho dos enfermeiros na atenção às pessoas com hanseníase, a ampliação do número de consultas de enfermagem, de grupos de autocuidado, da assistência aos contatos intradomiciliares, de ações de prevenção e tratamento de incapacidades físicas e gestão estadual do Programa, caracterizando o “fortalecimento da participação dos enfermeiros na organização dos serviços, assim como na responsabilização e implicação com o cuidado e a cura das pessoas atingidas pela hanseníase” (OLIVEIRA, 2008, p. 668).

A PQT/OMS pode recuperar a saúde daquele que se encontra doente porque apresenta efetividade contra o *Mycobacterim leprae* e, conseqüentemente, há redução dos danos no organismo, o que favorece o reestabelecimento da saúde como forma de estar disponível para o viver. Dessa forma, a saúde, enquanto estar disponível para a vida, “é um modo do homem cuidar de ser si mesmo. Não significa a ausência de doença, mas, ao contrário, a capacidade de lidar com ela e acolhê-la como uma dimensão inevitável” (DELIBERADOR, 2010, p. 235).

A participação em fóruns de discussão sobre as práticas de saúde no âmbito da Linha de Cuidado da Hanseníase me levou a questionar sobre a realidade do cuidado prestado pelo enfermeiro ao portador de hanseníase e suas famílias. Qual é o significado para os enfermeiros da assistência à pessoa com hanseníase? Como suas práticas assistenciais impactam na vida dos usuários? Como os enfermeiros inserem a família no contexto assistencial?

A partir dessa problemática, definiu-se como **objeto de estudo** para esta pesquisa: **O cuidado à saúde de pessoas com hanseníase nos serviços da Atenção Primária e Secundária de Saúde do Município do Rio de Janeiro na perspectiva de enfermeiros e dos usuários.**

Considero que para a reconstrução de práticas em saúde pautadas no cuidado que visa a cura clínica da pessoa com doença infecciosa e o restabelecimento do equilíbrio da saúde, tanto os profissionais de saúde como os usuários devem ter as suas opiniões valorizadas no que se refere às suas práticas na medida em que o profissional é aquele que pode ajudar cada usuário no processo de recuperação da saúde, a reconhecer seu potencial na direção de seu potencial como ser humano. Esta tese tem como **questões de investigação:**

- Como os usuários vivenciam o tratamento da hanseníase nas unidades primárias do Município do Rio de Janeiro?
- Quais são as experiências dos enfermeiros no cuidado às pessoas com hanseníase nos Serviços de Atenção integral em Hanseníase no Município do Rio de Janeiro?

Os **objetivos** estabelecidos neste estudo foram:

1-Compreender os sentidos da vivência dos usuários no que se refere ao cuidado empreendido durante o tratamento, a alta e/ou intercorrências pós-alta;

2-Analisar a experiência de cuidar de pessoas com hanseníase na prática de enfermeiros dos serviços de atenção integral em hanseníase do Município do Rio de Janeiro;

3-Discutir como o sentido das experiências de usuários e enfermeiros no processo de tratamento da hanseníase se expressa na assistência dos Serviços de Atenção Integral em Hanseníase.

Esta investigação poderá contribuir para a qualificação das práticas de saúde nos Serviços de Atenção Integral em Hanseníase na medida em que se propõe desvelar as perspectivas de diferentes atores que interagem no espaço público da assistência e ao mesmo tempo indicar possibilidades de transformação do processo de trabalho em saúde no sentido da ampliação da acessibilidade, no fortalecimento do acolhimento dos

usuários e na consolidação da reforma da APS na rede de saúde municipal. Também é previsto que esta pesquisa venha a fortalecer a Linha de Pesquisa de Enfermagem e Saúde Coletiva, contribuindo para uma assistência em saúde mais voltada ao atendimento das necessidades dos usuários no transcurso de processos de adoecimento crônico.

CAPÍTULO II

REFERENCIAL TEÓRICO SOBRE A HANSENÍASE

2.1. Aspectos Clínicos e Terapêuticos da Hanseníase

A hanseníase é uma doença infecciosa transmissível, de evolução lenta, crônica, porém curável. Trata-se de uma afecção bacteriana, que “se manifesta, principalmente, através de sinais e sintomas dermato-neurológicos”. É um agravo que apresenta potencial incapacitante sendo considerado um problema de saúde pública (GODINHO *et al*, 2015, p.1).

O “agente etiológico da hanseníase é o *Mycobacterium leprae*, que tem predileção pela pele e os nervos periféricos situados nos membros superiores, inferiores e na face. O bacilo apresenta alta infectividade, porém baixa patogenicidade” (BRASIL, 2014). Portanto, a maior parte da população não adoece mesmo em contato com a pessoa doente que não está em tratamento.

“As principais fontes de bactérias são, provavelmente, as mucosas das vias aéreas superiores” (TALHARI, 1997, p. 2). A transmissão da hanseníase ocorre, principalmente, por meio do convívio de uma pessoa não infectada com um paciente bacilífero, ou seja, sem tratamento.

Na evolução da doença, muitas vezes, a ação dos bacilos compromete os nervos periféricos e tem como consequência a instalação de incapacidades e deformidades físicas que podem gerar sofrimento psíquico devido o estigma e a discriminação social. Registra-se que “as representações sociais do corpo, para pessoas que tiveram hanseníase e que desenvolveram deformidades físicas, ancoraram-se nas antigas concepções da ‘lepra’ na Idade Média, associadas às ideias de deformidade, impureza e pecado” e que persistem nos dias atuais (BATISTA, 2014, p. 136).

Observa-se que o sofrimento físico e emocional das pessoas com hanseníase podem ser minimizados por meio do diagnóstico precoce na medida em que é uma ação que possibilita que o início imediato do tratamento. O diagnóstico da hanseníase é essencialmente clínico e epidemiológico, sendo o exame dermatoneurológico utilizado para identificar lesões ou áreas de pele com alteração de sensibilidade e/ou

comprometimento de nervos periféricos, com alterações sensitivas e/ou motoras e/ou autonômica.

O estabelecimento do diagnóstico da hanseníase deve levar em conta critérios bem definidos a partir dos quais pode-se considerar como um caso de hanseníase a pessoa que apresenta um ou mais dos seguintes sinais cardinais, a qual necessita de tratamento com poliquimioterapia (PQT) a saber: “lesão(ões) e/ou área(s) da pele com alteração da sensibilidade térmica e/ ou dolorosa e/ou tátil; ou espessamento de nervo periférico, associado a alterações sensitivas e/ou motoras e/ou autonômicas; ou presença de bacilos *M. leprae*, confirmada na baciloscopia de esfregaço intradérmico ou na biopsia de pele” (BRASIL, 2010a, p. 1).

Uma vez que o diagnóstico foi firmado, deve-se utilizar a classificação operacional de caso de hanseníase, para eleger o esquema de tratamento com “poliquimioterapia, que se baseia no número de lesões cutâneas de acordo com os seguintes critérios: Paucibacilar (PB) – casos com até cinco lesões de pele; Multibacilar (MB) – casos com mais de cinco lesões de pele” (BRASIL, 2016b, p. 17).

Os serviços de saúde primários e secundários disponibilizam a medicação poliquimioterápica (PQT/OMS) como tratamento que cura em um período de seis a 12 meses, e asseguram o seguimento pelos profissionais de saúde. “O esquema multidroga é constituído por somente uma droga bactericida, que é a Rifampicina, e pelas drogas Sulfona e a Clofazimina, que são bacteriostáticas” (OPROMOLLA, 1997, p. 349).

A hanseníase pode cursar com a manifestação de estados reacionais ou reações hansênicas que são episódios de agudização da doença de natureza inflamatória e imunológica relacionados à reação do sistema imunológico ao *Mycobacterium leprae*. As reações se exteriorizam como processos inflamatórios agudos e subagudos, apresentam manifestações cutâneas, neurais e sistêmicas e são as principais causas de lesões dos nervos e de incapacidades provocadas pela hanseníase. Elas “podem ocorrer antes, durante e após o término do tratamento com poliquimioterapia (PQT), tanto nos casos multibacilares quanto paucibacilares”. As reações hansênicas devem ser prontamente diagnosticadas e tratadas, evitando o agravamento do quadro e danos neurológicos permanentes (BRASIL, 2010b, p. 13).

O tratamento integral das pessoas com hanseníase consiste em assumir um compromisso com a recuperação de sua saúde, e “implica o uso da quimioterapia específica na supressão dos surtos reacionais, na prevenção de incapacidades físicas, e reabilitação física e psicossocial” com a integração de abordagens acolhedoras e de ações técnicas na abordagem dos usuários e de suas famílias (ARAÚJO, 2003, p. 381).

2.2. Política de Eliminação da Hanseníase - breve histórico

Em 1943, a dapsona (sulfona) começou a ser utilizada para o tratamento da hanseníase. Contudo, foram identificados os primeiros casos de resistência e identificada a rifampicina como alternativa medicamentosa, em 1960. Atenta ao surgimento de casos resistentes à sulfona, a OMS criou grupo de estudo para realizar investigações sobre a quimioterapia da hanseníase. Em 1981, o grupo de pesquisa recomendou, além da manutenção da dapsona, a adoção de outras drogas, como a rifampicina e a clofazimina. Foi adotado, então, o esquema terapêutico denominado Poliquimioterapia (PQT) que significa a utilização de mais de duas drogas no tratamento da hanseníase (WHO, 1982).

Em 1991, com o êxito da PQT, “a 44ª Assembleia Mundial de Saúde aprovou a resolução WHA 44.9 e “declarando seu compromisso com a eliminação global da hanseníase como problema de saúde pública até o fim de 2000, isto é, alcançar a prevalência inferior a um caso por 10.000 habitantes”. O apoio substancial de organizações não governamentais (ONG) e o aumento da prioridade dada ao controle da hanseníase por muitos dos seus Estados-Membros foi reconhecido pela OMS (OMS, 2005a, p. 9).

No início da década 2000, de acordo com a International Leprosy Association - ILA (2002, p. 12), “apesar da acentuada redução do número de pacientes de hanseníase registrados para tratamento, o número de casos novos detectados em termos globais não demonstrava um declínio comparável”. Não havia evidências consistentes de que a introdução da PQT tivesse acelerado o declínio da incidência da hanseníase. A questão central do debate entre os técnicos era se a prevalência, isoladamente, teria valor limitado como indicador para o controle da hanseníase e se a taxa de detecção de casos novos poderia ser um indicador mais apropriado.

Diante do quadro epidemiológico que se descortinava a OMS incentivou os governos a assumir o compromisso de enfrentar a situação crítica lançando o Plano Estratégico para Eliminação Hanseníase, no período 2000 a 2005, em países endêmicos, “cuja meta era a eliminação da hanseníase como problema de saúde pública”, definida como a redução da

prevalência a menos de um caso em cada 10.000 habitantes, em nível nacional. O componente mais importante da estratégia era assegurar que as atividades de controle da hanseníase estariam disponíveis e acessíveis a todo indivíduo no serviço de saúde mais próximo, incluindo diagnóstico, tratamento poliquimioterápico (PQT), aconselhamento ao paciente e sua família, educação comunitária, prevenção de incapacidades/deficiências, reabilitação e encaminhamento nas complicações (WHO, 2000, p. 4).

Foram privilegiados os países endêmicos, entre eles a Índia, a China, o Brasil e alguns países da África, nos quais as atividades de controle foram intensificadas para assegurar a eliminação até o fim de 2005. A implementação em grande escala do Plano Estratégico aumentou a cobertura das atividades de controle da hanseníase e levou muitos casos não detectados aos serviços de saúde para tratamento. De meados da década de 1980 até 2005, “a carga global de casos de hanseníase diminuiu em quase 90% [...] durante o ano de 2003, aproximadamente 500.000 novos casos foram detectados em nível global” (OMS, 2005b, p. 11).

Entretanto, em muitos países, a implementação do Plano se deu aquém do esperado. Além disso, a dependência continuada de profissionais e instituições especializados inibiu o processo de desenvolvimento da capacidade e competência dos profissionais da saúde, em geral, para assumir a responsabilidade pelo controle da hanseníase nas suas áreas. A fim de obter respostas mais efetivas a OMS elaborou a Estratégia Global para Maior Redução da Carga da Hanseníase e a Sustentação das Atividades de Controle da Hanseníase 2006-2010 que resultou da evolução do Plano Estratégico, projetado para tratar dos desafios remanescentes e diminuir ainda mais a carga sanitária decorrente da doença.

O princípio cardinal do controle da hanseníase é o "controle da morbidade", a detecção oportuna de novos casos, seu tratamento com poliquimioterapia, a prevenção de incapacidades e a reabilitação. Isso não mudou nos anos seguintes. “A ênfase continuou sendo a provisão de serviços de diagnóstico e tratamento equitativamente distribuídos, financeiramente exequíveis e facilmente acessíveis”. Não havia, ainda, ferramentas ou informações novas que justificassem qualquer mudança significativa na estratégia (OMS, 2005c, p. 8).

Em 2011, a OMS constatou que o Brasil e a China estavam longe de atingir a meta estipulada para o período 2006-2010. A sustentação da meta da OMS por apenas cinco anos iria reduzir minimamente o número de pessoas que viviam com grau 2 de incapacidade no mundo até 2015. No entanto, “a prevalência de grau 2 de incapacidade no

Brasil em 2035 dependerá fortemente do alcance da meta da OMS. ” (ALBERTS et al, 2011, p. 493).

Para que os avanços pudessem ser assegurados, foi necessário incorporar elementos adicionais para acelerar ainda mais a redução da carga da doença e manter o compromisso político e profissional para controlar a hanseníase. “A Estratégia Global Aprimorada para Redução Adicional da Carga da Hanseníase: 2011-2015 foi, então, formulada como uma extensão das estratégias anteriores” da OMS e enfatizou a sustentação da atenção à saúde com serviços de qualidade e a redução da carga da Hanseníase não apenas através da detecção precoce dos casos novos, mas também reduzindo a incapacidade, o estigma e discriminação, e a promoção da reabilitação social e econômica das pessoas afetadas. (OMS, 2010b, p. 1).

A definição de uma meta global para monitorar o progresso era necessária. A estratégia citada anteriormente adotou então, uma série de indicadores a serem utilizados para o estabelecimento de metas como a proporção de pacientes com grau 2 de incapacidade entre os casos novos, um indicador de qualidade da detecção de casos, e a taxa de conclusão do tratamento como indicador de qualidade do acompanhamento de pacientes. O desafio principal era “reduzir a taxa de casos novos com grau 2 de incapacidade por cada 100.000 habitantes em pelo menos 35% até o final de 2015, em comparação com a linha de base registrada no final de 2010” (OMS, 2010c, p. 11).

A prevalência de hanseníase global caiu de > 5 milhões de casos de meados de 1980 a < 200 000 em 2015 como resultado da introdução da PQT, na luta contra essa doença mais de 16 milhões de pacientes foram tratados. Entretanto, “em 2014, 213.899 novos casos foram registrados em todo o mundo, dos quais 94% viviam em países altamente endêmicos”. O número de casos novos e casos novos detectados com grau de incapacidade 2 sinalizavam que o combate contra a doença estava estagnado (WHO, 2015b, p. 472). É oportuno ressaltar que frente a um desafio que persiste, os países endêmicos têm oportunidade de elaborar as próprias estratégias e planos de ação o que é possível a partir de uma visão ampla das Estratégias Globais de enfrentamento da hanseníase.

2.3. O Controle da Hanseníase após a Reforma dos Cuidados em Atenção Primária em Saúde no Município do Rio de Janeiro.

A partir de 2009, várias mudanças ocorreram na gestão da saúde do Município do Rio de Janeiro, com destaque para a Saúde da Família que “enunciada pela Política Nacional de Atenção Básica do Ministério da Saúde e formada pelas Equipes da Estratégia de Saúde da Família foi aquela escolhida para ser a base da Reforma dos Cuidados em Atenção Primária em Saúde (RCAPS)” (SORANS, PINTO; PENNA, 2016, p. 1328). Tal modelo de atenção organizativo de cuidados em Atenção Primária, desenvolvido e implementado no Brasil, é referência de acesso e qualidade dos serviços e ganha importância para o controle da hanseníase.

A reforma da APS, na cidade do Rio de Janeiro, promoveu a ampliação da cobertura dos serviços de saúde, sendo que, em 2015, o patamar de 50% de cobertura de ESF foi alcançado. Nesse ano, a rede de serviços apresentou 80 Clínicas da Família, 120 Centros Municipais de Saúde e 9 Policlínicas (CÂMARA MUNICIPAL DO RIO DE JANEIRO, 2016). Há que se ressaltar também, nos últimos anos, a contratação de contingente expressivo de profissionais de saúde por meio do regime celetista.

Essas transformações têm determinado mudanças marcantes na gestão do Programa de Controle da Hanseníase. O gerenciamento do PCH nos níveis central, regional e local enfrenta novos desafios, notadamente, no que se refere ao estabelecimento de novos arranjos institucionais e dispositivos para a ressignificação e a reorganização do trabalho nos serviços de saúde.

Em relação ao controle da hanseníase, o Município do Rio de Janeiro, alinhado com a política do Ministério da Saúde, utiliza um modelo de intervenção para o controle da endemia que é baseado no diagnóstico precoce, tratamento oportuno de todos os casos diagnosticados, prevenção e tratamento de incapacidades e vigilância dos contatos domiciliares. Segundo as diretrizes nacionais, essas ações devem ser "executadas em toda a rede de atenção primária do Sistema Único de Saúde - SUS e, em razão do potencial incapacitante da hanseníase, deve-se garantir atenção especializada em unidades de referência ambulatorial e hospitalar, sempre que necessário" (BRASIL, 2010a, p. 1).

Tais ações são realizadas em "Serviços de Atenção Integral em Hanseníase, serviços que possuem condições técnicas, instalações físicas, equipamentos e recursos humanos capacitados para a realização das ações preconizadas". Estes são "classificados

como Tipo I quando contam com médicos; enfermeiros; auxiliar ou técnico de enfermagem e tipo II e III quando atuam médicos; enfermeiros; auxiliar ou técnico de enfermagem; fisioterapeuta e terapeuta ocupacional" (BRASIL, 2010c, p. 1). Em relação às instalações de saúde da SMS foram criadas as Clínicas da Família que cujo objetivo é a prestação de serviços de maior qualidade para a população, no contexto da ESF.

No que concerne à vigilância epidemiológica da hanseníase registram-se como mudanças importantes a descentralização para as Coordenações de Área de Planejamento (CAP) que passaram a ter maior responsabilidade sobre a qualidade dos dados ao assumir a digitação das fichas de notificação referentes ao Sistema de Informação de Agravos de Notificação - SINAN. "Reuniões periódicas foram realizadas com CAPs para análise dos bancos do SINAN e orientações para fortalecer o processo de descentralização da digitação e da vigilância dos casos de hanseníase" (SMSRJ, 2015a, p. 3).

Observa-se que o novo modelo de atenção ampliou a autonomia dos gerentes/diretores dos serviços e dos coordenadores de área de planejamento e implicou na reformulação de processos de trabalho e de rotinas do serviço. A partir de 2009, ressalta-se o apoio continuado à participação das Coordenação de Áreas de Planejamento (CAP) no processo gerencial das linhas de cuidado da Gerência, com foco na expansão das atividades programáticas na ESF. No que tange ao acompanhamento dos casos de hanseníase de baixo risco, ou seja, usuários que cursam o tratamento sem intercorrências, "esses devem ser atendidos nos serviços de atenção primária. Nas intercorrências clínicas, reações adversas ao tratamento, estados reacionais e dúvida no diagnóstico, o caso deve ser encaminhado ao serviço de atenção secundária" (SMSRJ, 2010).

Com o intuito de assegurar o acesso e o acolhimento das pessoas com hanseníase que se encontram em situação de rua, as equipes da ESF responsáveis por esta população são qualificadas no sentido de assumir o diagnóstico e acompanhamento do tratamento. Os Consultórios na Rua são formados por equipes multiprofissionais e prestam atenção integral à saúde de uma referida população em situação de rua in loco. Os Consultórios na Rua são constituídos *por* "equipes multiprofissionais e prestam atenção integral à saúde de uma referida população em situação de rua in loco. As

atividades são realizadas de forma itinerante, desenvolvendo ações compartilhadas e integradas às Unidades Básicas de Saúde" (BRASIL, 2012b p. 13).

Além disso, destaca-se, em 2009, a elaboração da Linha de Cuidado da Hanseníase que orienta os profissionais em relação à clínica e a sua gestão, considerando a complexidade dos níveis de atenção e o fluxo do atendimento. A LCH “visa subsidiar a reorganização do processo de trabalho, a racionalização dos recursos, a otimização da relação profissional-usuário, a melhoria da qualidade do atendimento e a avaliação permanente e sistematizada da assistência prestada” (SMSRJ, 2010, p. 3). É pensar o percurso do usuário a partir de uma porta de entrada que, preferencialmente, é a unidade básica e, o acesso a outros serviços, de modo a completar a gama de cuidados necessários tendo em vista o seu problema.

Nos processos de educação profissional os responsáveis técnicos (RT) dos serviços de saúde, enfermeiros e médicos têm a atribuição de implementar os processos de educação em hanseníase a partir de práticas pedagógicas baseadas em metodologias ativas de aprendizagem. O uso de metodologia alicerçada na problematização e de dinâmicas criativas estão indicados para facilitar o manejo de conteúdos e habilidades técnicas, e a competência relacional. Rodas de conversa devem ser realizadas com objetivo de instrumentalizar os profissionais para a suspeição, tratamento e encaminhamentos corretos das principais dermatoses.

Trata-se de um desafio porque, muitas vezes, os RTs não estão preparados para o desempenho dessa função, ou não conseguem assegurar pauta sobre a hanseníase nas reuniões de equipe. "A educação permanente desempenha sua função, quando está envolvida numa prática de transformação, que traduz uma teoria dialética do conhecimento, como um processo de criação e recriação, desenvolvendo a reflexão crítica sobre sua prática/trabalho" (BRASIL, 2000, p. 11).

O matriciamento como ferramenta para práticas de ensino que abordem as dermatoses vem sendo experimentado em duas áreas programáticas do Município do Rio de Janeiro. Nas demais APs os dermatologistas lotados nos CMS ou Policlínicas utilizam o Guia de Referência e Contra referência para “matriciar” os médicos da ESF. O Apoio Matricial se "configura como um suporte técnico especializado que é ofertado a uma equipe interdisciplinar de saúde a fim de ampliar seu campo de atuação e qualificar suas ações. Ele pode ser realizado por profissionais de diversas áreas

especializada" (FIGUEIREDO, 2009, p. 130), porém, ressalta-se a necessidade de que o matriciamento esteja disponível em todas as APs.

Com a Reforma dos Cuidados em Atenção Primária em Saúde (RCAPS) a educação em hanseníase deve inserir-se no contexto das dermatoses mais prevalentes na APS como o câncer cutâneo e a esporotricose. O novo olhar sobre a atenção à hanseníase se expressa também na mudança do nome da Gerência de Dermatologia Sanitária para Gerência de Área Técnica das Doenças Dermatológicas Prevalentes e na ampliação do escopo de atuação de gerência com deslocamento do foco da gestão e da atenção da hanseníase para outras dermatoses.

Na configuração do novo modelo de atenção, o Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) é uma instância relevante, devendo ser constituído por uma equipe, na qual profissionais de diferentes áreas de conhecimento atuam em conjunto com os profissionais das equipes da SF, compartilhando e apoiando as práticas em saúde. Silva (2015, p. 7) ressalta que "os profissionais do NASF precisam estar mais implicados com o processo de desenvolvimento de competências da equipe mínima na ESF e tendo maior envolvimento e participação nas ações de promoção da saúde e apoio às atividades planejadas pela gerência". Nota-se que no MRJ um número considerável de equipe ainda não conta com equipe NASF o que resulta em dificuldades no manejo de muitas situações.

A Reforma dos Cuidados em Atenção Primária em Saúde (RCAPS) propiciou também a elaboração de materiais educativos e didáticos como o Protocolo de Enfermagem na Atenção Primária à Saúde. Esse material foi elaborado com o objetivo de "prover ao profissional de enfermagem a segurança e o compromisso ético necessários para que atuem com autonomia e proporcionem ao usuário do sistema municipal de saúde uma atenção de qualidade". O papel fundamental da enfermagem no cuidado integral à pessoa com hanseníase é ressaltado com vistas ao acolhimento dos usuários, no monitoramento da poliquimioterapia (PQT/OMS), na vigilância de intercorrências como a reação hansênica/efeito adverso aos medicamentos, na prevenção de incapacidades físicas, na vigilância de contatos e na educação em saúde (SMSRJ, 2012, p. 4).

Destaca-se ainda a elaboração de material impresso com informações sobre o funcionamento dos serviços de saúde. Como exemplo, citamos a implantação da Carteira de Serviços que é um Guia de Referência Rápida, um documento que "visa nortear as

ações de saúde na atenção primária oferecidas à população no Município do Rio de Janeiro”. Ela trata do manejo de diferentes agravos entre eles a hanseníase e relaciona os serviços prestados na Atenção Primária à Saúde. Destina-se a todos os profissionais, gestores e população que devem se apropriar dos serviços de saúde oferecidos na APS (SMSRJ, 2011).

A Carteira de Serviços Atenção Secundária, por sua vez, é um documento no qual podem ser encontradas informações sobre a Atenção Especializada em Dermatologia. Ela norteia as ações de saúde na atenção secundária (média complexidade) oferecidas à população nas Policlínicas do Município do Rio de Janeiro. Nesses serviços é realizado o "tratamento dos casos de hanseníase de maior complexidade conforme descrito nos critérios de encaminhamento a Atenção Especializada" (SMSRJ, 2014d, p. 74). A informação sobre o endereço dos serviços que assistem as pessoas com hanseníase está disponível no Guia SUS, outro material produzido que tem como objetivo apresentar para a população as atividades dos diferentes serviços.

Registra-se a implantação de um sistema de regulação on-line, criado para gerenciar ou regular as consultas ambulatoriais especializadas ambulatoriais especializadas bem como os exames complementares (SISREG). Contudo, alguns problemas foram identificados no que concerne às doenças dermatológicas entre os quais destacaram-se: “CID e a descrição não correspondem com quadro clínico, encaminhamento inadequado, falta de detalhes do caso clínico e classificação de risco incorreta” (SMSRJ, 2015b, p. 1). Há que se considerar também, a depender da relevância da situação clínica do usuário com hanseníase, que o encaminhamento deve ser agilizado de forma direta com as referências, o que nem sempre acontece retardando o atendimento.

Destaca-se em relação à avaliação a implementação dos “Seminários de Accountability, nos quais as equipes de saúde das unidades mostram todas as suas realizações do ano, as dificuldades encontradas e os planos para o ano seguinte”. As metas referentes aos seguintes indicadores da hanseníase foram incluídas: percentual casos de hanseníase com linha de cuidado preenchida no prontuário eletrônico, percentual de cura de casos novos de hanseníase e percentual de exame de contatos intradomiciliares examinados. Além de uma prestação de contas, o *accountability* propõe uma autoavaliação

do serviço, apresentando o alcance dos seus objetivos no último ano, os problemas encontrados, as propostas para a melhoria dos resultados e a divulgação das ações bem-sucedidas (CAMPOS; COHN; BRANDÃO, 2016, p. 1361).

Em 2015, o processo de Certificação do Reconhecimento do Cuidado com Qualidade (CRCQ) é inserido junto aos Seminários de Gestão *Accountability*, visto estar pautado na qualidade do serviço prestado com base na avaliação de indicadores de desempenho e de resultados clínicos, e na cultura de qualidade e segurança do processo de atenção à saúde. “Essa iniciativa proporciona a oportunidade de certificação de qualidade das unidades de saúde”. “Participam dos seminários os gestores e técnicos das unidades de saúde, representante das Coordenações de Área Programática e representantes da comunidade local. As ações acontecem nas próprias unidades de saúde e, além das equipes de cada uma, contam com a presença de representantes do nível central” (SMSRJ, 2015c).

Vale mencionar também a mobilização de gestores e técnicos em torno do debate sobre a hanseníase em evento denominado Ciclo de Debates que enfoca os principais agravos identificados pela SMS. A partir do título “Sentindo na pele: dermatoses na APS. Você está preparado? ” Foram discutidas questões acerca da Política de Controle da Hanseníase, suas diretrizes, bem como os protocolos e fluxos de atendimento (SMSRJ, 2015d). Na edição 2015, a esporotricose e os pequenos procedimentos também foram foco da discussão que reuniu técnicos e gestores das APS.

Em consonância com as proposições da OMS e as diretrizes do MS, desde 2013 a GDDP busca ampliar as ações de controle da hanseníase com a implementação da Campanha Nacional de Hanseníase, Verminoses, Tracoma e Esquistossomose. Desde então, realiza-se a Campanha Nacional de Hanseníase que tem como objetivo a descoberta de casos novos de hanseníase em escolares de 5 a 14 anos de idade das escolas públicas. Entretanto, “a GDDP tem encontrado dificuldade no entendimento dos gestores sobre a realização das atividades integradas; no envolvimento dos profissionais e na operacionalização das atividades nos territórios” (SMSRJ, 2016b, p. 2).

Apesar da reorientação do modelo assistencial no Município do Rio de Janeiro, por meio da expansão da ESF, da redefinição do perfil das unidades de saúde, da criação dos NASF, bem como da constituição de novos mecanismos de gestão que representam uma oportunidade de ampliar e ordenar as ações de controle da hanseníase

nos territórios, não se observam mudanças correspondentes na assistência. Identifica-se ainda os seguintes pontos críticos: “pouco espaço nas reuniões de RT para o tema hanseníase; baixa sensibilização nas Caps para as doenças dermatológicas; oferecida roda de conversa sobre dermatoses para os RTs e algumas Caps não tiveram interesse e outras desmarcaram as datas agendadas previamente” (SMSRJ, 2015e, p. 2).

CAPÍTULO III

CONCEPÇÕES SOBRE O CUIDADO

O termo **cuidado** etimologicamente apresenta diferentes sentidos e significa “submetido a rigorosa análise, meditado [...], comportamento vigilante, precavido, inquietação, preocupação, zelo, desvelo que se dedica a alguém ou algo, reponsabilidade” (HOUAISS, 2001, p.885).

Boff (2003, p. 92) considera o cuidado como uma “maneira de relacionar-se e constituir-se no e com o mundo, é concebido como um modo de ser-no-mundo que funda as relações que se estabelecem com todas as coisas”. O cuidado revela a natureza humana e é considerado uma atitude e característica primeira do ser humano, tendo o sentido de construção que se concretiza na relação com o outro e que é possível pelo convívio com os demais seres humanos.

A perspectiva do que é humano como *Dasein*, é concebida por Heidegger para o qual o conceito de **cuidado** (*Sorge*) é concebido como o ser do ser-aí (*Dasein*), ente principal da analítica existencial elaborada por Heidegger em Ser e tempo.

Na ótica da fenomenologia de Heidegger (2002, p. 257), o cuidado enquanto cura apresenta dois segmentos estruturais da cura, quais sejam:

o já ser-em e o ser-junto a. É no preceder a si mesma, enquanto ser para o poder-ser mais próprio, que subsiste a condição ontológico-existencial de possibilidade de ser livre para as possibilidades propriamente existenciárias. O poder-ser é aquilo em função de que a presença é sempre tal como ela é de fato. Na medida, porém, em que este ser para o próprio poder-ser acha-se determinado pela liberdade.

Para Heidegger *sorge* (cura, cuidado)

adquire um significado especial não somente pelo fato de ver a “cura” como aquilo a que pertence a presença humana “enquanto vive”, mas porque essa primazia da “cura” emerge no contexto da concepção conhecida em que o homem é apreendido como o composto de corpo e espírito. [...] esse ente possui a “origem” do seu ser na cura. [...] esse ente não é abandonado por essa origem, mas, ao contrário, por ela mantido e dominado enquanto “for e estiver no mundo” (2002, p.264).

Ainda sobre o termo cuidado MOREIRA (2013, p. 5), apresenta que

O cuidado leva a uma série de ocupações e preocupações do ser-aí, no exercício de sua existência, e marca sua finitude como ser-para-morte. Em virtude de o ser-aí sempre se ocupar com as coisas e se preocupar com as pessoas, o cuidado é algo constitutivo da existência humana; então, o cuidado é uma estrutura ontológica muito importante na conservação da existência humana e de todo o tipo de vida. [...] Na palavra cuidado (cura) há dois significados básicos e ligados entre si, tendo o primeiro a significado e

sentido de desvelado, solicitude, diligência, zelo, atenção; o segundo o significado de preocupação, inquietação e sentido de responsabilidade.

Nota-se que, no contexto dos serviços de saúde, o cuidado é motivo de interesse de gestores, profissionais de diferentes categorias e usuários já que todos eles, de alguma forma ou em determinado momento, estão implicados no processo em que ele se dá. “Tomar o cuidado como atividade de trabalho, é afirmar uma dimensão real que nos remete a um inacabamento não só conceitual, mas, principalmente, a um inacabamento subjetivo e dos seus modos de operar no curso da ação de cuidar” (BARROS; GOMES, 2011, p. 648).

Como um constructo filosófico, “cuidado é uma categoria com a qual se quer designar simultaneamente, uma compreensão filosófica e uma atitude prática frente ao sentido que as ações de saúde adquirem nas diversas situações em que se reclama uma ação terapêutica”. Trata-se de uma relação entre pessoas cujo o objetivo é melhorar a qualidade de vida daqueles que sofrem por meio da mobilização de conhecimento e saberes apropriados (AYRES, 2009, p. 42).

Pelizzoli (2011, p. 44), ao tecer considerações sobre o cuidado ressalta que ele “não está necessariamente no retorno ao domínio sobre a vida, mas na compreensão de sua natureza, exigindo uma postura “sábia” diante do que cada situação impõe, exigindo do espírito, do ser no mundo, a busca interminável da *tékhnē tou biou* (arte de viver)”. Esse entendimento refere-se ao modo de ser e à forma como agimos, e não necessariamente o retorno das possibilidades anteriores ao adoecimento. Trata-se da necessidade de atitude reflexiva sobre o mundo na direção do agir mais próprio em relação às situações que se apresentam.

Para Almeida (2014, p. 67), “o verdadeiro exercício de cuidar, é aquele que encara o sujeito de cuidados como um ser único e autónomo, [...] sendo fundamental criar-se um ambiente propício para que ele possa viver e expressar-se de acordo com o seu modo de ser”. Isto implica em assegurar que os pontos de vista e opiniões do outro sejam considerados no processo de cuidado, bem como na valorização do seu potencial para conduzir sua vida e fazer escolhas que favoreçam a recuperação ou a manutenção do equilíbrio do seu ser.

Essa perspectiva enfatiza que o cuidado se refere a um modo sensível de relacionar-se com o outro com o intuito de “que haja empatia, respeito, evitando o domínio, o egoísmo, a desarmonia e o desrespeito pelo outro. Quando se cuida, deve usar-se acima de tudo o carinho e o afeto, para que o cuidado não se torne numa ação

destruidora e desumana” (PEREIRA, 2015, p. 16). Trata-se de desenvolver uma atitude de alteridade como capacidades de apreender o outro na plenitude da sua dignidade, dos seus direitos e, sobretudo, da sua diferença.

O **cuidado** a partir do universo das pessoas atingidas pela hanseníase e dos profissionais que prestam assistência remete a diferentes perspectivas. Nos serviços de saúde as pessoas se expressam acerca dos significados do adoecimento ou da convivência com pessoa portadora de hanseníase, uma das doenças mais temidas da História e que, muitas vezes, fragiliza as pessoas por terem sido atingidas pelos comprometimentos físicos, psíquicos e sociais que pode ocorrer. Portanto, os sentimentos, as emoções e, por que não dizer, a forma de viver e de se relacionar dos usuários e dos profissionais de saúde estão implicadas nos momentos em que o cuidado acontece nos serviços de saúde e se concretiza nas ações assistenciais.

A partir do diagnóstico de hanseníase enfermeiros e usuários vivenciam o processo de cuidado que se dá nos serviços de saúde localizados nos territórios. Quanto à concepção de cuidado Anéas (2011, p. 654), aponta que “considerando o Dasein como aquele que é Cuidado, este sempre é Cuidado como ser-no-mundo. Deve-se resgatar, em relação ao sentido do cuidado em saúde, o mundo como um existencial [...]”. Aqui, emergem indagações que nos parecem pertinentes: No âmbito dos serviços de saúde, as pessoas com hanseníase se sentem cuidadas pelos enfermeiros? E os enfermeiros, o que pensam sobre o atendimento dos usuários na perspectiva do cuidado?

De fato, a hanseníase como um agravo à saúde, faz-se presente no cotidiano de muitos usuários e enfermeiros e deve ser enfrentada de maneira singular a fim de que os sofrimentos dela decorrentes sejam minimizados. Mendonça (2007, p. 137) observa que:

a construção de sentidos em torno da pessoa acometida pela hanseníase envolve uma complexa teia de significados profundamente enraizada que, embora se atualize e assuma facetas variadas, continua desenhando uma imagem negativa do indivíduo por ela acometido. Imagem esta marcada pelas ideias de impureza, sujeira, feiura, improdutividade, desumanização, o que gera preconceitos e a concretização destes em ações discriminatórias.

No contexto da atenção à saúde, o enfermeiro é um dos profissionais responsáveis por auxiliar o usuário a passar pelo adoecimento, superar o sofrimento e vislumbrar outras possibilidades do viver. Esse auxílio pode ser traduzido como parte do trabalho que tem como objetivo o **cuidado**, e este afeta tanto quem sofre a ação de

cuidar como quem o realiza. No processo de reestabelecimento da saúde, o enfermeiro **pode e deve** se fazer presente, apoiando os usuários que buscam superar a condição de sofrimento devido a hanseníase.

A partir dos diferentes modos de levar a vida e dos reiterados encontros necessários no processo terapêutico às pessoas com hanseníase, usuários e enfermeiros têm possibilidade de interagir, de construir uma relação de cuidado sustentada no agir autêntico, humanizado. Vemos, porém, que, muitas vezes, os profissionais perdem essa possibilidade de uma atuação intersubjetiva, na medida em que reduzem o seu agir ao fazer técnico, objetivando aqueles a quem dirigem sua atenção. Contrapondo-se a este modo de agir, vemos em Gadamer que o objetivo do encontro entre o profissional de saúde e paciente deve ser o de “restabelecer no paciente o fluxo comunicacional da vida da experiência”, portanto este pode ser alcançado por meio do diálogo terapêutico (GADAMER, 2009, p.153).

No que tange ao cotidiano das práticas profissionais na oferta do cuidado em saúde, em diferentes âmbitos de atenção do sistema de saúde, a dimensão da integralidade deve ser incorporada às ações de saúde, não se limitando aos aspectos técnicos, já que o acolhimento, o vínculo entre os sujeitos e a escuta atenta fazem parte da sua constituição. Aqui “a ação integral é também entendida como o "entre-relações" de pessoas, ou seja, profissionais e instituições que são traduzidas em atitudes como: tratamento digno e respeitoso, com qualidade, acolhimento e vínculo” (PINHEIRO, 2004, p. 21).

Moraes (2006, p. 14) ao tecer considerações sobre a integralidade diz que o entendimento sobre a conjuntura política em que “se inserem as práticas em saúde ilumina tanto sua reinvenção, em formas menos fragmentadas do cuidar, quanto sua reorganização em processos de trabalho configurados sob um modelo de gestão mais dialógico e participativo”. Na luta pela integralidade no SUS há que se repensar a saúde em diferentes aspectos e perspectivas.

Quando se pensa no cuidado em saúde não se pode deixar de referir que este é parte integrante de uma formação técnica, onde o profissional de saúde tem que lidar com medicações, procedimentos técnicos invasivos ou não, protocolos de cuidado para problemas de saúde. Trata-se de instrumentos materiais com os quais o profissional estabelece relações objetivas, porém no agir assistencial direciona sua ação ao outro, o paciente ou doente, também de forma tecnicista, o que pode concorrer habitualmente

para uma prática desprovida de uma subjetividade que está implícita na relação de cuidar de um alguém, mas que pode ter características que não se aproximam da humanização em saúde (ANÉAS e AYRES, 2011).

Ao tratar da questão do cuidado em saúde, Gadamer analisa a palavra “tratamento” e nos diz que esta significa “*palpare*”, ou seja, “tocar o corpo de alguém (doente) com a mão, cuidadosa e sensivelmente”. Nesse sentido, quando médico e paciente se encontram o tratamento como restaurador da saúde requer uma comunicação onde o médico não determine por meio da prescrição o comportamento do paciente e sim estabeleça com ele um diálogo baseado em um aconselhamento, *um solo comum, no qual possam se entender* (GADAMER, 2006, p. 114).

Destacam-se, nesse ponto, a relevância das práticas e atitudes cuidadoras no dia a dia do atendimento dos usuários com hanseníase e suas famílias no âmbito dos serviços de saúde. Para Gadamer (2006, p. 143) “se procura aqui, pelo diálogo, alcançar a verdadeira meta de reestabelecer no paciente o fluxo de comunicação da vida da experiência e os contatos com outras pessoas”. Portanto, há que se valorizar o diálogo dos profissionais da equipe de saúde e dos usuários no que se refere ao sucesso de seu tratamento.

Para que a expressão cuidado possa ser considerada em suas diferentes dimensões, tais como as que valorizam os aspectos simbólicos e intersubjetivos e a de seu potencial inovador como mediação é necessário atentar para as interações entre sujeitos. Significa compreender o cuidado no sentido de atribuir mais valor às pessoas atingidas pela hanseníase do que às normas e procedimentos técnicos, aqui destacam-se como valores primordiais o vínculo, as narrativas sobre as histórias de vida/adoecimento e a cor responsabilização. Nesse contexto, o cuidar envolve o “dom do reconhecimento que significa a capacidade de perceber o outro como extensão diferente e igualmente valorizada de si mesmo, o que implica ações sucessivas de inclusão, dignificação e liberação desse mesmo outro” (MARTINS, 2015, p. 12).

Nessa perspectiva, há que se considerar que o trabalho na saúde traz sempre a possibilidade de abertura para o desenvolvimento de uma prática diferenciada. Em outras palavras, é possível transformar a relação entre o sujeito que cuida e aquele que se deixa cuidar, bem como o modo de produção do cuidado, por meio de caminhos e medidas terapêuticas inovadoras, visando a ressignificação do cuidado, a promoção da

saúde e, em última análise, a defesa da vida daqueles implicados no processo de cuidar (FRANCO, 2015, p. 113).

CAPÍTULO IV

A HERMENÊUTICA COMO OPÇÃO PARA APREENSÃO DO SENTIDO DO CUIDADO

De acordo com o dicionário Houaiss (2001, p. 1519) a palavra **hermenêutica** significa “ciência que tem por objetivo a interpretação ou ainda a arte de interpretar, relativo à interpretação própria para fazer compreender, arte de descobrir o sentido exato de um texto, interpretação do que é simbólico” (HOUAISS, 2001, p. 1519).

“Hermenêutica” é uma transliteração modificada do verbo grego “hermeneuein”, que significa expressar em voz alta, interpretar e traduzir. Etimologicamente, a palavra “hermenêutica” relaciona-se a Hermes, deus da mitologia grega que “traduzia as mensagens do Olimpo para os seres humanos e a quem os gregos vinculavam a descoberta da linguagem e da escrita”. A tradução para o latim é “*interpretatio*”. (SCHMIDT, 2013, p. 18).

A hermenêutica, que se constitui em ferramenta eficaz para compreensão de sentido que ocorre na comunicação entre os seres humanos e tem na linguagem seu núcleo, apresenta três tendências ou correntes, quais sejam: “Teoria Hermenêutica, Filosofia Hermenêutica e Hermenêutica Crítica”, que comungam de muitos conceitos, mas diferem nos modos de se tratar o problema da compreensão já que são propostas filosóficas distintas (LANDIM, 2012, p. 34). Apropriada por diferentes pensadores que se debruçaram sobre o estudo da interpretação a hermenêutica remete a diferentes práticas e referenciais teóricos.

Os representantes da Teoria Hermenêutica foram, a saber, o filósofo, filólogo e teólogo, Friedrich Schleiermacher (1768-1834), vinculado ‘hermenêutica romântica’, e o filósofo e historiador Wilhelm Dilthey (1833-1911), o precursor da hermenêutica filosófica. A hermenêutica Schleiermachiana sustentou a universalidade da hermenêutica, que implica em uma experiência hermenêutica, a experiência do estranho e do mal-entendido. Trata-se de um pressuposto da individualidade e da diferenciação dos indivíduos, que emerge no momento da comunicação, ou diante do desafio da compreensão de um texto ou discurso. Yazbek (2010) afirma que “o esforço da compreensão ocorre quando não se dá uma compreensão imediata e que a experiência da alteridade e da possibilidade do mal-entendido são universais”.

Schleiermacher procurou estabelecer princípios e regras metodológicos como procedimento misto de análise gramatical e psicológica. Para o teórico, na linguagem encontra-se o aspecto metodológico e o sujeito perde o lugar privilegiado, a partir do qual haveria possibilidade de buscar solitariamente a verdade. Trata-se da intersubjetivamente na perspectiva da busca do saber e que tem uma estrutura de linguagem ou de um aparelho de comunicação, com um caráter empírico-histórico e especulativo. “A linguagem é condição de possibilidade de toda ação e pensamento humanos. Mas, de outro lado, ela somente se constitui e se mantém mediante o concurso de projetos singulares de sentido” (RUEDELL, 2012, p.11).

A propósito de Dilthey pode-se dizer que ele pensou sobre questões relativas à hermenêutica, bem como à sua implicação no campo das ciências humanas. As contribuições do filósofo consistiram na elaboração de princípios que fundamentaram as ciências humanas. Alicerçado na interpretação que leva em conta o contexto histórico Dilthey formulou uma proposição na perspectiva de uma filosofia de vida. Ele se propôs a estabelecer a diferença no modo de atuar das ciências embasadas no solo das vivências humanas da atuação das ciências empíricas “A vivência é um dos pontos chave de sua teoria e deve ser entendida como possibilidade de conhecimento e compreensão nas ciências humanas” (OLIVEIRA, 2010, p. 78).

A filosofia hermenêutica, por sua vez, está alicerçada nas teses de Martin Heidegger (1889-1976), que cunhou a “hermenêutica da facticidade” assumindo o caráter ontológico e fenomenológico. A facticidade refere-se ao ser-aí próprio enquanto é questionado na sua dimensão ontológica que seria o modo de ser do poder-ser mais próprio do que é humano, modo que se expressa sempre e a cada vez “aí”, na ocasionalidade. Heidegger esclarece que “a hermenêutica tem como tarefa tornar acessível o ser-aí próprio em cada ocasião, em seu caráter ontológico do ser-aí mesmo, de comunicá-lo, tem como tarefa aclarar essa alienação de si mesmo de que o ser-aí é atingido” (HEIDEGGER, 2012, p. 21). A hermenêutica da faticidade ocupa-se do ser-aí ocasional e tem como tarefa “colocá-lo numa perspectiva compreensiva de maneira que se possa desvelar as características fundamentais de seu ser.

Heidegger, “foi o primeiro filósofo, a esboçar de forma definitiva, o ser do homem como ser que se descobre a si mesmo, no processo de compreensão do mundo, através da familiaridade e diferença com os entes intramundanos” (SANTOS, 2013, p.

81). Ademais, o filósofo ampliou o âmbito da hermenêutica a partir da ideia de que a compreensão, em sua circularidade e reflexividade, não é apenas um modo de conhecimento do ser humano, mas o próprio *modo de ser humano*.

Ser é compreender-se. Trata-se, aqui, da “compreensão não apenas as obras humanas, mas as próprias realidades humanas” (AYRES, 2005, p. 555).

A “*hermenêutica da facticidade*” é o ponto de partida para um dos discípulos de Heidegger, o alemão Hans-Georg Gadamer (1900-2002), o principal teórico da hermenêutica filosófica para quem a hermenêutica é entendida como a teoria ou arte da explicitação, da interpretação, comportando aquilo que se denomina uma filosofia prática. Na concepção de Gadamer, o termo hermenêutico designa a faculdade prática de compreender, uma escuta atenta do outro e plena de compreensão. “Compreender é justamente mais que uma aplicação hábil de um *savoir-faire*. É sempre também a aquisição de uma compreensão de si ampliada e aprofundada. Mas, isso significa que a hermenêutica é filosofia, e como filosofia, filosofia prática” (GADAMER, 1995, p. 252).

Gadamer afirma a hermenêutica mais como uma atitude filosófica que o ser humano tem no mundo e, não apenas, como um procedimento técnico ou metodologia para a interpretação correta de textos, tal entendimento foi possível a partir da percepção ontológica da compreensão. Gadamer (1991, p. 330), não propõe um método para se alcançar a verdade e nos diz que:

a hermenêutica é mais que um método científico, ou que um método privilegiado entre eles. Ela designa antes uma faculdade natural do homem.

Em sua obra, *Verdade e método*, Gadamer “não apresenta a filosofia como um sistema, ou uma teoria. Nessa obra, a filosofia se transforma em explicitação, isto é, em hermenêutica universal da existência humana na cultura” (STEIN, 2014, p. 225). Trata-se de uma hermenêutica que apresenta um envolvimento prático de transformação que implica em olhar crítico, apesar de que a filosofia hermenêutica não privilegia como objeto de investigação a ação social em si mesma.

4.1. Hermenêutica e Tradição Filosófica

A hermenêutica que, na perspectiva de Gadamer, possibilita o acesso à **verdade** resultou do esforço para desenvolver um **modelo** que possibilitasse **compreender** o que é **particular**, isto é, um modelo teórico para ciências humanas. Gadamer (2014, p. 631) esclarece sobre as possibilidades de conhecimento da verdade:

a certeza proporcionada pelo uso dos métodos científicos não é suficiente para garantir a verdade. Isso vale sobretudo para as ciências do espírito, mas de modo algum significa uma diminuição de sua cientificidade. Significa, antes, a legitimação da pretensão de um significado humano especial, que elas vêm reivindicando desde antigamente. O fato de que o ser próprio daquele que conhece também entre em jogo no ato de conhecer marca certamente o limite do “método”, mas não da ciência. O que o instrumental do “método” não consegue alcançar deve e pode realmente ser alcançado por uma disciplina do perguntar e do investigar que garante a verdade.

Para Gadamer a verdade é o que se manifesta entre o que já se conhece, o familiar, e o que está encoberto, o desconhecido. Nessa direção, a **verdade** é a própria **revelação**. Na descrição do filósofo, a variedade hermenêutica da verdade relaciona-se a capacidade de surpreender e frustrar expectativas ao contrário de passivamente confirmá-las. Gadamer ressaltou as várias formas nas quais a natureza das experiências podem ser concebidas e tratou das dimensões e aspectos da verdade. Sobre isso Lawn (2007a, p. 87), apresenta que:

O sentido no qual a experiência genuína é hermenêutica é o seguinte: a moção insolúvel constante entre a parte e o todo já tem sido observada como uma característica-chave da interpretação. [...] Para Gadamer, a experiência da verdade é hermenêutica até onde a parte modifica o todo, portanto, a experiência da verdade encontrada no novo, a novidade, o inesperado, está numa situação de tensão com aquilo que já foi entendido. É com o desejo de assimilar ou entender a novidade, de acordo com aquilo que já foi experienciado, que a verdade adota essa dimensão hermenêutica. Existe um senso daquilo que já foi entendido e aquilo que é estranho, diferente, o outro que, em sincronismo com aquilo que já foi visto, constitui a verdade hermenêutica para Gadamer.

Quanto à questão da interpretação Gadamer faz uma abordagem pela ótica do pensamento filosófico considerando-a como algo que se ancora na tradição e na cultura, ou mesmo no mundo estabelecido. Nessa direção, a hermenêutica não é algo pessoal e absoluto, mas sim um algo que se elabora levando-se em conta as vertentes culturais, linguísticas e históricas, para que se procure um sentido satisfatório e convincente de textos e de atividade humana no campo da interpretação. Gadamer “defende que a compreensão é um ato histórico e como tal está sempre relacionada com o presente” (SPARENBERGER, 2003, p. 175). Nesse processo, a tarefa principal é restabelecer o

entendimento onde este não existe, procurando-se sempre chegar a um acordo e um entendimento sobre a própria coisa.

Quanto à historicidade da compreensão, observa-se que está relacionada ao seu enraizamento em uma tradição. Na experiência hermenêutica não há um ponto de partida rumo à compreensão, pois ela é sempre retomada de algo prévio. Gadamer esclarece sobre a dimensão histórica no processo da compreensão:

Na verdade, *pensar historicamente* significa realizar a *conversão que acontece aos conceitos do passado* quando procuramos pensar nele. Pensar historicamente implica sempre uma mediação entre aqueles conceitos e o próprio pensar. Querer evitar os próprios conceitos na interpretação não é só impossível como também um absurdo evidente. Interpretar significa justamente colocar em jogos próprios conceitos prévios, para com isso trazer realmente à fala opinião do texto (GADAMER, 2014, p. 513).

Para compreender, Gadamer afirma que é preciso levar em consideração a autoridade da tradição herdada que, segundo o seu ponto de vista, é o ponto de partida inicial para todos os atos de compreensão. Lawn (2007, p. 54) ao considerar o significado original da tradição menciona que:

Proveniente do latim, *tradere*, que significa “passar à diante”, a palavra se refere à atividade de transmissão, passar algo adiante de geração a geração. [...], mas, habilidades e práticas transmitidas como parte de uma tradição, não são meramente repetidas como uma linha de produção; tudo aquilo que é transmitido está constantemente num processo de reelaboração, reprocessamento e reinterpretação. Na realidade, faz sentido dizermos que a razão, longe de ser aquilo que se coloca fora da tradição como um teste imparcial, é aquilo que é transmitido na tradição.

Ainda sobre a questão da autoridade, pode-se dizer que sua fonte é “reconhecimento e conhecimento”. Dito de outra forma, a autoridade tem como alicerce o conhecimento de algo e o conhecimento é tradição. Lawn (2007, p. 57) assinala que para Gadamer a autoridade tem uma forte dimensão filosófica e que “nós podemos transpor questões de autoridade aos tópicos relacionados às verdades dos textos, ideias e dissertações”. Sobre tal concepção o filósofo se manifesta, deixando claro que as questões formuladas a partir dos textos têm mais relevância do que o interprete.

A comunicação entre presente e tradição ocorre partir da **linguagem** na medida em que os textos são interpretados. Para Gadamer, o verdadeiro significado de linguagem para o problema da hermenêutica se encontra no descobrimento da *concepção de linguagem como concepção de mundo*. Ele alega que nós estamos irremediavelmente incrustados na linguagem e na cultura. GADAMER (2014, p. 598), esclarece que:

não é enquanto gramática nem enquanto léxico que linguagem constitui o verdadeiro acontecer hermenêutico, mas no vir à fala do que foi dito na tradição. Esse acontecer é ao mesmo tempo apropriação e interpretação. Aqui, portanto, pode-se dizer com toda razão que esse acontecer não é nossa ação na coisa, mas a ação da própria coisa.

A hermenêutica começa, quando algo chama a atenção, aí se inicia a compreensão, parte da suspensão dos próprios pré-juízos, da estrutura da pergunta, o abrir e o assegurar das possibilidades. O significado verdadeiro dos pré-juízos é encontrado desde o seu projeto inicial, no começo da investigação e no seu resultado final, pois a tradição é o espaço em que a investigação ocorre. “O intérprete, como investigador, precisa romper a barreira do silêncio, através de sua capacidade de escutar, e isso significa deixar-se interpelar pela tradição, para entender os nexos que encobrem a coisa mesma e descobri-los” (ALMEIDA, 2002, p. 268).

Uma primeira interpretação acontece a partir dos conceitos pré-existentes que as pessoas vão acumulando ao longo da vida, isto é, a interpretação se dá pelo que já se sabe. Contudo, o intérprete deve estar atento e respeitar a alteridade do texto. Para Gadamer (2014, p. 358), os preconceitos estão presentes em todos os entendimentos, porém reconhece que as opiniões não podem ser entendidas de maneira arbitrária ao dizer que:

Em princípio, quem quer compreender um texto deve estar disposto a deixar que este lhe diga alguma coisa. Por isso, uma consciência formada hermenêuticamente deve, desde o princípio, mostrar-se receptiva à autoridade do texto. Mas essa receptividade não pressupõe nenhuma “neutralidade” com relação à coisa nem tão pouco um anulamento de si mesmo; implica antes uma destacada apropriação das opiniões prévias e preconceitos pessoais. O que importa é dar-se conta dos próprios pressupostos, a fim de que o próprio texto possa apresentar-se em sua alteridade, podendo assim confrontar sua verdade com as opiniões prévias pessoais.

Quanto a experiência do ser subitamente surpreendido, que se dá nos discursos, pode-se ser considerada a experiência dialética autêntica que corresponde à experiência hermenêutica. Na argumentação de Gadamer (2014, p. 600), “O desenvolvimento do conjunto de sentido a que está orientada a compreensão nos força necessariamente a interpretar e de novo retirar-nos”.

4.2. O Círculo Hermenêutico

O círculo existencial hermenêutico constitui-se no processo de interpretação, demonstra a maneira como ela ocorre e parte do princípio de que o ponto de partida jamais é neutro. O “*círculo hermenêutico*” quer dizer que a perspectiva ou horizonte daquele que interpreta inclui os pré-conceitos que se defrontam com novos cenários de compreensão. Nessa confrontação, o pré-conceito sofre modificação e volta para o intérprete. “Tal “giro” ocorre, pois, no instante em que o sujeito, através da sua compreensão, participa na construção do sentido do objeto (moldado por tais pré-conceitos), ao passo que o próprio objeto, no desenrolar do processo hermenêutico, modifica a compreensão do intérprete” (MURARO, 2010).

Trata-se de uma forma de reflexão que se dá por meio da circularidade da interpretação e na qual há a interpretação de dados a partir de outras informações. Considera-se que o processo do círculo hermenêutico está presente em qualquer apreensão do conhecimento. “Além dessa prática “natural” de compreender a realidade, o círculo hermenêutico é um método complexo de leitura e instrumento de análise qualitativa. Assim, é relevante entendê-lo como teoria e processo de leitura crítica” (ALVES, 2014, p.1).

Gadamer dá destaque à ideia de círculo hermenêutico, associando a visão tradicional da relação circular entre a parte e o todo com o círculo heideggeriano entre a pré-compreensão do intérprete e o *interpretandum* (SILVA, 2013, p. 58). Quando é feita a leitura de um texto já se tem em mente um determinado sentido que permite ao intérprete antecipar um sentido para o todo, trata-se de uma projeção de sentido. A compreensão daquilo que está no texto é possível por meio de tal processo de antecipação que é sistematicamente revisto a partir da penetração posterior no sentido.

O entendimento do texto está relacionado a um movimento permanente de projetar de sentidos, com suporte nas pré-compreensões daquele que se coloca na posição de intérprete. “Entretanto, ao mesmo tempo em que uma ideia somente pode ser compreendida por meio das pré-compreensões que uma pessoa já possui, toda informação recebida contribui para a mudança do conjunto das pré-compreensões”. No decorrer desse processo que busca o entendimento as pré-compreensões sofrem transformações (COSTA, p. 100).

O ser humano tem a possibilidade de compreender o mundo pela efetivação do diálogo que é possível por meio da linguagem. Gadamer se utiliza de um modelo que serve de estrutura e referência para se conhecer e refletir, qual seja o conceito de “jogo” que é o ponto central da sua filosofia. “O conceito de jogo se torna o fio condutor da explicação ontológica sobre a tarefa teórico-prática da hermenêutica” (ALMEIDA, 2002, p. 184).

A analogia do jogo com o diálogo é oportuna e esclarecedora uma vez que a forma pela qual o diálogo acontece pode ser descrita a partir do conceito de jogo. Miranda (2013, p. 6) afirma que a “interpretação compreendida como jogo do diálogo, realizado entre o intérprete e um texto ou uma cultura, possibilita a abertura de um novo horizonte de compreensão caracterizado pelo encontro/confronto de alteridades”. Trata-se aqui de sujeitos que se situam de modo diferente em uma tradição.

Lawn (2007, p. 123) esclarece que “o jogo é um constante movimento de de-e-para e que Gadamer centra nessa incessante noção de vai-e-vem [...] o jogo pode sempre ser jogado novamente e os jogadores sempre serão atraídos pelos seus horizontes”. O jogo aberto de pergunta e resposta não transcorre entre aqueles que sabem, mas entre indivíduos que questionam. A verdadeira arte de conduzir um diálogo dá-se quando dois parceiros de diálogo são ambos conduzidos. Este é, então, um verdadeiro diálogo que conduz a algo.

A dialética de pergunta e resposta promove o entendimento mútuo entre o interprete e o outro sujeito. É uma dialética que se acha aberta nas duas perspectivas e que ocorre entre os dois parceiros de diálogo. “A primazia do processo hermenêutico refere-se à experiência de perguntar e na lógica da pergunta e da resposta outra. O conceito de **pergunta** é a chave das filosofias hermenêuticas, a pergunta deve ter sentido, ser pertinente, sentido este que se refere à orientação aos pressupostos das possíveis respostas” (ARAÚJO, PAZ E MOREIRA, 2012, p. 203).

A real dimensão da experiência hermenêutica está na relação íntima entre perguntar e compreender. O indivíduo que se pretende compreender pode deixar em suspensão a verdade que se encontra na sua mente. “Ele pode ter retrocedido desde a intenção de sentido como tal, e considerar esta não como verdadeira, mas simplesmente como algo com sentido, de maneira que a possibilidade de verdade fique em suspenso.

Esse pôr-em-suspensão é a verdadeira essência original do perguntar” (GADAMER, 2014, p. 488).

A pergunta que é a essência da hermenêutica possibilita conhecer se aquilo que se acreditava num primeiro momento é ou não é. “O que se procura na teoria gadameriana é o âmbito do aberto, do conhecimento, e isso se realiza na ideia, pois, a partir dela pressupõem-se perguntas. O que a pergunta faz é nos conduzir para o aberto e tornar possível a resposta. Segundo Gadamer, toda ideia tem a estrutura de pergunta”. Para se conhecer é preciso perguntar e, assim, alcançar o horizonte hermenêutico. A racionalidade da pergunta e da resposta está em interpretar a pergunta que é colocada pelo texto, o que torna possível a compreensão (BONFIM, 2010, p. 81).

Para Gadamer o significado do texto está mudando constantemente; a interpretação e a reinterpretação são tarefas incessantes. A lógica da questão e da resposta pode ser levada a um estágio mais além – mostrando como as questões e as respostas são incessantemente redefinidas no processo de interpretação. [...] O horizonte do texto apresenta questões ao interprete e o interprete, por sua vez, define as questões em relação àquilo que foi levantado no diálogo (LAWN, 2007, p. 101).

O entendimento se dá também pela ação de ouvir atentivamente o outro, ou seja, ao *ouvir* de forma especial é um diferencial no processo hermenêutico, quanto a isso Gadamer sinaliza que:

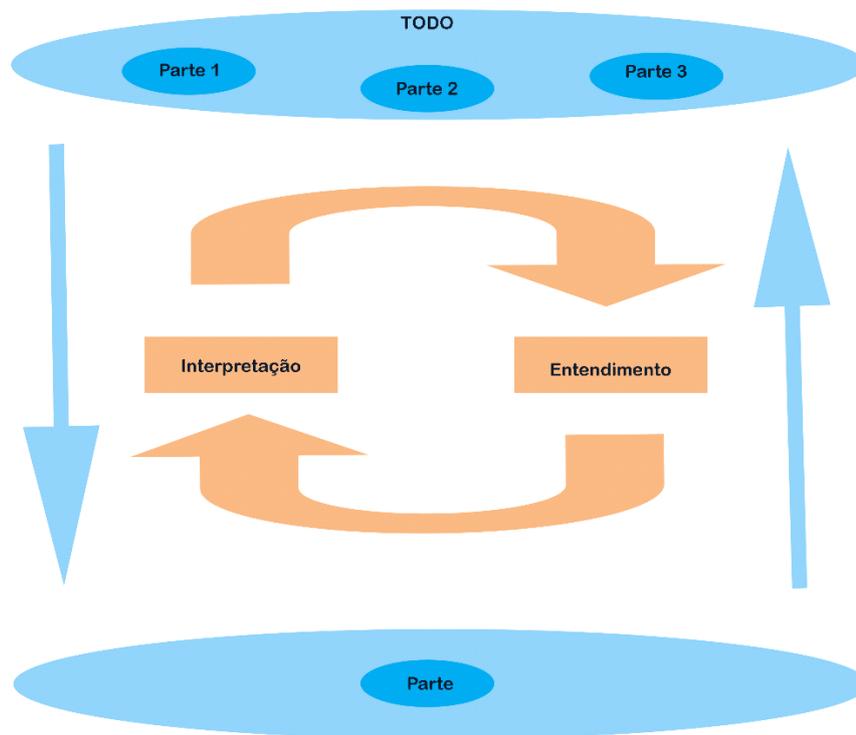
Será conveniente observarmos a dialética peculiar contida no *ouvir*. Não se trata apenas de que aquele que ouve é de algum modo interpelado. Antes, isso implica também o fato de quem é interpelado precisa ouvir, queira ou não. [...] essa diferença entre ver e ouvir é importante para nós porque o fenômeno hermenêutico está baseado numa verdadeira primazia do ouvir, como viu Aristóteles (GADAMER, 2014, p. 596).

De fato, a compreensão se dá a partir do contexto do interprete por meio das antecipações de sentido e projeções. Isto significa que não existe a interpretação correta e, sim que ela resulta dos diferentes horizontes de compreensão. “Interpretar não é reconstituir na sua integridade um sentido pré-existente à interpretação, mas recontextualizar o objeto da interpretação no horizonte do intérprete, razão pela qual Gadamer concebe a compreensão como uma “**fusão de horizontes**” Trata-se aqui, de um encontro de dois mundos que buscam um correto acordo que vai sendo construído no acontecer dialógico (DA SILVA, 2013, p. 58).

Fusão de horizontes foi como Gadamer denominou o encontro de duas perspectivas ou de duas visões de mundo. “Na fusão de horizontes a compreensão se realiza, pois, quando a alcançamos, conseguimos criar uma linguagem comum entre as

duas partes, tornando possível a conversação e, conseqüentemente, o acordo”. A partir dessa afirmativa pode-se depreender que lógica dialógica está presente no processo de compreensão (SANTOS, 2013, p. 93). Podemos ver um esquema reduzido do Círculo Hermenêutico na Fig.10.

Figura 10: Círculo hermenêutico em Gadamer.



Fonte: PEREIRA, M; REIS, J. R. Associação Brasileira de Direito Processual, 2016.

CAPÍTULO V

PERCURSO METÓDICO DO ESTUDO

5.1. Natureza da Pesquisa

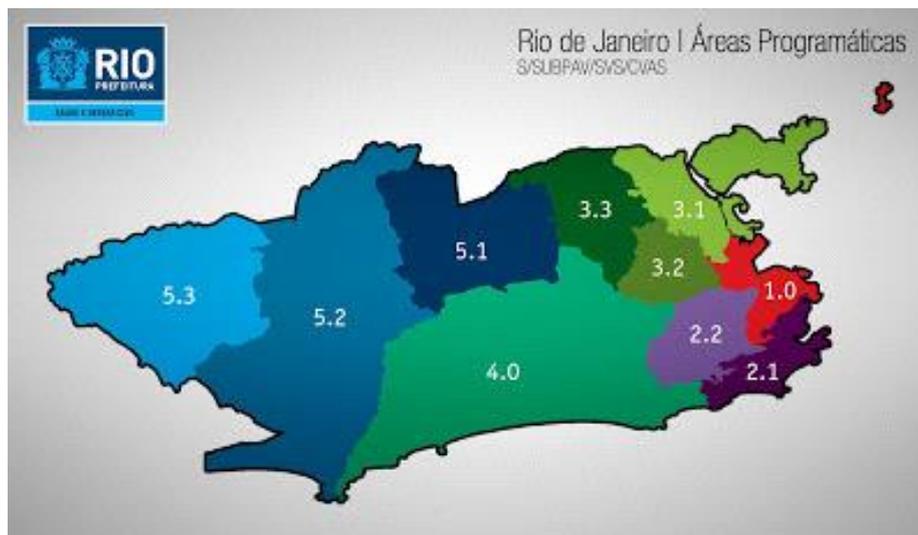
Trata-se de um estudo de natureza qualitativa, fundamentado na **tradição** hermenêutica, e realizado no período de fevereiro de 2015 a outubro de 2016. Buscou-se compreender o fenômeno do cuidado relativo aos usuários atingidos pela hanseníase e os enfermeiros no contexto experiencial dos serviços de saúde de Atenção Primária e Secundária de Saúde. O cuidado em saúde e o cuidado com a saúde são fenômenos complexos, imbricados em um contexto social com nuances particulares que conferem uma subjetividade não mensurável ou quantificável. Optou-se por um estudo hermenêutico-filosófico, pois o cuidado faz parte da existência e da experiência de vida de usuários e profissionais e como tal tem uma **verdade** que se manifesta e deve vir à luz.

Na pesquisa qualitativa, parte integrante da produção do conhecimento, são as intencionalidades e as subjetividades do pesquisador e daqueles que estão sendo investigados, isto é, elas não são consideradas apenas uma variável que interfere no processo. Em outros termos, as atitudes e sentimentos são dados utilizados na interpretação (FLICK, 2009).

5.2. Campo da Pesquisa

Para a realização da investigação foram eleitas, como campo da pesquisa, três áreas programáticas com alto ou médio coeficientes de detecção de hanseníase e serviços de Atenção Primária e Secundária de saúde. O Município do Rio de Janeiro está dividido em dez áreas programáticas para ações de saúde, conforme representado no mapa da cidade (figura 11). As áreas programáticas deste estudo foram 5.3, 3.3 e 3.1 que apresentaram, respectivamente, os seguintes coeficientes de detecção de hanseníase no ano de 2014: 15,20; 4,77 e 4,85 (SMSRJ, 2015f). Foram selecionados serviços de saúde com todo o território coberto por equipes da ESF (tipo A); unidades mistas nas quais parte do território estava coberto pela SF (tipo B) e serviços que não contavam com equipe de SF, mas tinham território de referência bem definido (tipo C).

Figura 11. Distribuição de Áreas Programáticas no Município do Rio de Janeiro.



Fonte: S/SUBPAV/SVS/CVAS-SMSRJ, 2016c.

Os bairros que compõem as referidas APs, (localizados na zona oeste e norte da cidade), são: Paciência, Santa Cruz e Sepetiba (AP 5.3); a AP 3.3 abrange os bairros de Acari, Anchieta, Barros Filho, Bento Ribeiro, Campinho, Cascadura, Cavalcanti, Coelho Neto, Colégio, Costa Barros, Engenheiro Leal, Guadalupe, Honório Gurgel, Irajá, Madureira, Marechal Hermes, Oswaldo Cruz, Parque Anchieta, Parque Columbia, Pavuna, Quintino Bocaiuva, Ricardo de Albuquerque, Rocha Miranda, Turiaçu, Vaz Lobo, Vicente de Carvalho, Vila da Penha, Vila Kosmos e Vista Alegre e na AP 3.1 localizam-se os bairros de: Bonsucesso, Brás de Pina, Complexo do Alemão, Cordovil, Ilha do Governador, Jardim América, Mangueiros, Maré, Olaria, Parada de Lucas, Penha Circular, Penha, Ramos e Vigário Geral (SMSRJ, 2016c).

5.3. Participantes do Estudo

A presente investigação contou com a participação de 21 usuários e 19 enfermeiros. Os usuários foram selecionados entre os 188 que se encontravam em tratamento nas três APs de acordo com os seguintes critérios: pessoas com diagnóstico de hanseníase notificados em 2013 e 2014; idade superior a 18 anos; classificação operacional como paucibacilares ou multibacilares, estar em tratamento poliquimioterápico (PQT/OMS) acompanhado pelo serviço de saúde; usuários em situação de alta por cura apresentando ou não reação hansênica e/ou incapacidade física.

O critério de exclusão relativo ao usuário referiu-se a não estar vinculado a linha de cuidado da Hanseníase e à equipe da unidade de saúde municipal.

As fichas de notificação de casos de hanseníase do Sistema Nacional de Notificação de Agravos (SINAN) foram selecionadas no arquivo de casos de hanseníase da Gerência de Dermatoses Prevalentes, sendo ordenadas e numeradas segundo a data do diagnóstico. A escolha das fichas respeitou a sequência numérica e a classificação operacional. Quando o usuário não foi localizado devido a qualquer motivo, o próximo da lista foi selecionado e convidado a participar da pesquisa.

Os enfermeiros atuavam na rede de Atenção Primária e Secundária do Saúde do Município do Rio de Janeiro. O critério de inclusão determinado foi possuir experiência de pelo menos cinco anos no acompanhamento de usuários que receberam diagnóstico de hanseníase e ter tido treinamento no manejo de pessoas com hanseníase. O critério de exclusão adotado para profissionais foi estar em período de afastamento laboral durante toda a etapa de coleta de dados.

5.4. Procedimentos para Obtenção de Dados de Pesquisa

Os gerentes e enfermeiros das unidades de saúde selecionadas foram contatados, a fim de que a pesquisadora pudesse prestar os esclarecimentos sobre a pesquisa, bem como pactuar a participação dos enfermeiros como depoentes e facilitadores no contato com os usuários. O agendamento dos usuários com a pesquisadora para a entrevista ocorreu por telefone, após consulta do enfermeiro aos prontuários eletrônicos e os da unidade ao qual estavam vinculados.

Com o intuito de estreitar a aproximação à realidade dos participantes em relação à experiência do cuidado no tratamento da hanseníase, tornou-se primordial adotar um movimento de familiarização do pesquisador com o campo de pesquisa e as situações que ocorrem nesse espaço. Visando atingir esse objetivo, vivenciei o processo de ambientação, etapa na qual o pesquisador pode conhecer a dinâmica assistencial nos modos em que o fenômeno que se quer desvelar pode manifestar-se. Foi importante também para apreender o movimento dos serviços, observando o modo como acontecem as relações entre os enfermeiros e os usuários, as práticas executadas a partir da suas próprias dinâmicas de operação no cotidiano, porque é no cotidiano dos serviços que se dá o encontro profissional-usuário.

Para conhecer a realidade de cada um, usuários do serviço de saúde e enfermeiros, realizei uma entrevista semiestruturada, de modo a que os participantes pudessem falar livremente sobre o que era questionado. No dia da entrevista, a enfermeira do setor consultou o arquivo de aprazamento para identificar os agendados e aqueles que compareceram. Os usuários foram abordados no dia da administração da dose supervisionada, ou da consulta com o médico, enfermeiro ou terapeuta ocupacional. Em alguns casos, o agendamento se deu no sábado devido a facilidade que isso representaria para o usuário.

O acesso aos prontuários foi necessário para o preenchimento dos campos do roteiro de entrevista que continham dados relacionados às condições clínicas e ao tratamento (Anexo 3). Os dados da pesquisa foram produzidos com base nos seguintes princípios e etapas:

5.4.1. Fase 1 - Entrevistas: a conversação como produção do texto

Para acesso ao ser de cada um dos participantes, foi utilizado como técnica de coleta de dados a **entrevista semiestruturada**, com roteiro de questões. Destaca-se que nesse tipo de entrevista abre-se a possibilidade ao entrevistado de discorrer sobre o tema em pauta sem se prender à indagação formulada e que essa estratégia pode ser considerada conversa com finalidade, e se caracterizam pela sua forma de organização. É preciso lembrar que a entrevista, como forma privilegiada de interação social, está sujeita à mesma dinâmica das relações existentes na própria sociedade (MINAYO, 2010).

Para guiar as entrevistas foram utilizados **roteiros** que abordaram aspectos das práticas de cuidado para hanseníase entre os profissionais e os usuários. A entrevista individual com os enfermeiros continha as seguintes questões: Fale-me sobre sua experiência como enfermeira atuando com o cuidado às pessoas com hanseníase nesse serviço de saúde e o que significa o cuidado que você realiza junto as pessoas com hanseníase? (Anexo 2).

O roteiro de entrevista individual com usuário apresentou as seguintes questões: Fale-me com suas palavras sobre a sua experiência de vida em relação à hanseníase a partir do diagnóstico; O que significa para você o cuidado que realiza no seu dia a dia para tratar a hanseníase? Fale-me sobre o que significa para você o cuidado prestado pelo enfermeiro em seu tratamento (Anexo 3).

As entrevistas foram agendadas em comum acordo com os participantes, realizadas em uma sala do serviço de saúde, sendo gravadas após autorização e transcritas integralmente. Para manter o anonimato dos participantes, estes foram identificados com a letra U de usuário ou E de enfermeiro seguido do número da entrevista que variou de um a 21 e 19, respectivamente.

A postura da pesquisadora se deu no sentido de deixar os participantes à vontade para expressar aquilo que julgaram relevante e, dessa forma, captar a forma dessas pessoas significarem o cuidado na coexistência do mundo compartilhado. Foram também registradas todas as manifestações identificadas como nuances que se referirem à emoção de falar sobre suas experiências.

Para delimitar a suficiência dos dados nas entrevistas, foi utilizado o critério de saturação ou ponto de exaustão, quando as respostas foram se repetindo e novas questões não emergiram. Por critério de saturação, se entende o conhecimento formado pelo pesquisador, no campo, de que conseguiu compreender a lógica interna do grupo ou da coletividade em estudo ou ainda a indícios oriundos do material empírico, que existe recorrência de significados no fenômeno pesquisado (MINAYO, 2010, p. 197; CAMPOS, 2012, p. 23).

5.4.2. Fase 2 - Análise do Material Discursivo

Após a produção de dados e da fundamentação teórica a análise se deu alicerçada nos princípios da hermenêutica filosófica.

Primeira etapa: organização dos dados que inclui as entrevistas. Tal etapa refere-se à transcrição e organização dos depoimentos gravados.

Segunda etapa: Classificação dos dados – releitura exaustiva e repetida do material coletado para constituição do “corpus” (entrevista), tendo como base a fundamentação teórica e os pressupostos da pesquisa na construção de estruturas relevantes dos participantes e a ordenação dos relatos visando uma classificação inicial, elaboração de categorias empíricas, identificadas a partir dos discursos. Trata-se da compreensão particular dos doentes sobre a situação interrogada, ou seja, o significado imediato. Assim, poderemos compreender quais as suas preocupações, dificuldades, expectativas e o que consideram como responsabilidade com o tratamento, e com a sua vida pessoal e profissional.

5.4.3. Fase 3 - Análise final – as etapas anteriores permitiram uma reflexão sobre o material empírico, o que é ponto de partida e de chegada da análise. Essa dinâmica se eleva do empírico para o teórico e vice-versa, entre o objetivo e o subjetivo.

5.5. Aspectos Éticos

Este estudo foi submetido à apreciação pelos Comitês de Ética e Pesquisa da Escola de Enfermagem Anna Nery-Universidade Federal do Rio de Janeiro e da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro e o teor do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido seguiu as exigências da Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), sendo aprovado sob número 956.763.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi oferecido aos participantes da pesquisa, após apresentação dos objetivos e da importância da participação voluntária na investigação. Após leitura, foi assinado em duas vias sendo que uma delas ficou em poder do entrevistado (Anexo 1).

CAPÍTULO VI

RESULTADOS E ANÁLISE HERMENÊUTICA

6.1. Análise Compreensiva

O grupo de participantes da pesquisa foi constituído por 21 usuários e 19 enfermeiros. A coleta de dados ocorreu por meio de entrevistas individuais em serviços de saúde dos tipos A, B e C. As entrevistas dos usuários foram realizadas em nove serviços entre os quais três do tipo A, cinco do tipo B e um do tipo C, sendo dois na AP 3.1, dois na AP 3.3 e cinco na AP 5.3. Os usuários apresentaram as seguintes características sociais: 13 do sexo masculino e oito feminino; sete com idade entre 22 a 39 anos, cinco na faixa de 40 a 59 anos, nove com 60 anos ou mais.

Quanto à escolaridade 14 informaram possuir ensino fundamental e sete com ensino médio. Em relação à classificação operacional, nove eram paucibacilares e 12 multibacilares. Dos vinte e um participantes, nove já haviam recebido alta por cura, oito apresentaram reação hansênica e cinco apresentavam incapacidade física.

Os dezenove enfermeiros entrevistados atuavam em 14 serviços distintos entre os quais cinco do tipo A, oito do tipo B e um do tipo C. As características sociais dos enfermeiros estão apresentadas a seguir: 18 do sexo feminino e um do sexo masculino; seis enfermeiros com idade entre de 30 a 39 anos, 12 entre 40 a 59 anos e um com 60 anos ou mais. Quanto à AP de atuação: quatro enfermeiros eram lotados na AP 3.1, três na AP 3.3 e doze na 5.3. Em relação ao tempo de atuação na APS: oito entre cinco e dez anos, 11 com mais de dez anos. Tinham experiência como enfermeiros do PCH: nove com atuação entre cinco e dez anos, dez com mais de dez anos. No que se refere à qualificação profissional: capacitação, 19; treinamentos, 12; atualização, 13.

A partir das informações contidas nos discursos dos usuários e enfermeiros, constituiu-se o corpus da pesquisa que deu origem a categorias empíricas que conformaram dimensões analíticas. Nessa etapa, trechos dos discursos apresentam o modo como os participantes comunicam suas vivências sobre a hanseníase e expressam a subjetividade que a hermenêutica favorece compreender, pois é uma compreensão tanto do depoente quanto do pesquisador que dá um novo sentido ao mundo que agora é comum.

6.2. Aproximação Hermenêutica aos Discursos das Pessoas com Hanseníase.

6.2.1. Categoria 1: A doença e o tratamento tornam a vida tumultuada e dolorosa.

As narrativas das pessoas atingidas pela hanseníase mostraram que suas vidas mudaram muito após o diagnóstico de hanseníase e remetem à vivência de sofrimento físico e emocional causado pelas manifestações da doença no corpo, como o comprometimento neural e as reações hansênicas. Os efeitos colaterais e adversos dos medicamentos que compõem a PQT bem como dos antirreacionais, por vezes, podem provocar tanto debilidade física quanto emocional. As incapacidades e mesmo as deformidades, que podem se tornar permanentes, contribuem para a perda de autonomia e exclusão social. Podemos ver algumas dessas situações destacadas nos trechos abaixo:

Fiz o tratamento de um ano, que é o multibacilar. E depois desse um ano eu ainda venho me tratando até hoje, porque eu tive várias reações, neurite e, inclusive, eu estou aqui hoje porque estou com o pé inchado e a mão inchada.

Usuário 3

Senti mudanças no corpo, dores que eu não sentia, caroços. Tô com dormência nos pés, tão inchados. Não sei se é por causa da hanseníase ou outra causa. Mas, creio que deva ser. Formigamento nos pés; na pele se apertar ou tocar dói. Fico com dor no pé direito. [...]. Às vezes, a impressão que dá é que não está melhorando. Estou com reação, cada dia que passa eu me sinto mais fraco. **Usuário 10**

Aí eu comecei a me tratar. [...] Aí começou essa minha mão encolheu toda, a dormência na perna e dores. [...] A única complicação, não sei. Minha mão começou a doer muito, encolheu, doía muito mesmo, encolheu. [...] Ainda ficou esse dedo meio torto. **Usuário 15**

Mudou a minha vida toda e ainda está, mudou tudo. Da minha vida que era ativo, eu fiquei cem por cento inativo. Não poderia fazer nada! [...] Minha vida praticamente parou. [...] Porque eu não estava em condição de fazer mais nada, [...] eu estava com neurite já. Então, ainda estou. Ela (médica) falou: É melhor você repousar cem por cento do que você fazer qualquer coisa e danificar, acabar danificando tudo. Então, durante praticamente quatro meses eu não fazia nada, nada, nada. Parei de jogar futebol porque deu manchas no meu pé, estava tudo dormente. Ainda tenho ainda pontos que ainda estão dormentes. Eu não conseguia fazer nada. Então, minha vida parou. Aí, fui para o INSS, me jogaram para o INSS, entendeu? Eu recebia um salário, um exemplo, R\$ 1.400,00 na carteira. Mas, tinha um adicional por fora, pelas coisas que eu fazia extra. Caiu para R\$ 900,00 do salário do INSS. [...] Estou no cheque especial, tumultuou a minha vida toda. Então, está meio complicado ainda porque não estou podendo trabalhar. Está meio difícil. Mas, a gente vai levando. A minha esposa teve que trabalhar coisa que ela não fazia. **Usuário 16**

A rotina e as atividades diárias dos usuários foram as primeiras transformações em decorrência dos transtornos físicos e psicológicos advindos da hanseníase, e

diferentes esferas da vida ficaram comprometidas. A limitação da capacidade para o trabalho impôs o afastamento laboral e com a diminuição da renda familiar advém o estresse por não se contar com o mesmo salário. Também a ocorrência de reação hansênica que, cursa com dor ou comprometimento do estado geral, afeta o ânimo e pode afastar a pessoa das atividades de lazer durante o tratamento, prejudicando ainda mais sua naturalidade e qualidade de vida. PRADHAN *at* KUMAR (2016, p. 126) destacam que de fato, a “hanseníase pode ter um efeito catastrófico na qualidade de vida dos pacientes, especialmente quando o tratamento é retardado. Observa-se que os danos nos nervos e suas sequelas são a principal preocupação para aqueles que cuidam da saúde”.

Entende-se que a saúde foi subjugada pela doença, e essa situação trouxe para as pessoas uma dimensão que não conheciam, sequer podiam imaginar pois, a hanseníase tem força para transformar o ânimo. Ao mesmo tempo que vivenciam dores e desconfortos que as impedem de continuar suas rotinas, confiam em sua capacidade de superar as adversidades físicas e emocionais, pois restabelecer a saúde, curar-se é prioritário. Mesmo com efeitos tão severos, acreditam poder vencer o desconforto físico e retomar o estado de ser saudável, condição vital para a vida. (BATISTA; CAMPOS; DE PAULA, 2014).

A pessoa busca seu equilíbrio, precisa sentir-se confiante e menos frágil diante da força da hanseníase e, essa busca passa pelo tratamento, até seu término. Sobre a restauração do equilíbrio alterado por uma doença Gadamer (2009, p. 50) esclarece:

trata-se aqui, sem dúvida, de uma experiência de natureza muito particular, que todos conhecemos. A recuperação do equilíbrio, tal qual a sua perda, produz-se sob a forma de uma mudança. Não se trata de um processo de transição contínua e perceptível de um estado para outro, mas de uma transformação repentina, muito diferente de qualquer processo de produção habitual, no qual uma pedra se junta a outra, passo a passo, para levar a cabo a modificação planejada.

No movimento de busca por aquilo que foi perdido, a sua saúde, identifica-se nos depoimentos, que o uso do medicamento nem é sempre tranquilo. A medicação é a alternativa oferecida pelos profissionais no serviço e, as pessoas com hanseníase devem se responsabilizar pelo uso correto da medicação. Por ser a única alternativa para vencer os efeitos do bacilo no organismo, assumem esse compromisso consigo mesmo, pois creem no poder terapêutico das drogas, embora possa haver pessoas que não se sintam

doentes. A ideia de recuperar a saúde faz com que se comprometam com a ingestão regular e diária da medicação, mesmo que tenham de “driblar” os desconfortos pelo uso da PQT. Tal atitude mostra a resiliência no processo de superação da doença embora, com prejuízos na qualidade de vida. Seguem alguns trechos que apoiam essas reflexões:

Está sendo mais difícil o tratamento em si do que o diagnóstico. [...] O remédio está complicado, está me fazendo um pouco mal. Mas, a gente tenta driblar daqui e dali. Muita fraqueza, falta de apetite, desânimo, cansaço [...] Não vou dizer doloroso físico, mas psicológico! De saber que você todo dia tem que tomar remédio e, você não se vê doente, é o que é pior.” **Usuário 1**

Eu tinha parado com o tratamento porque fiquei doente, de cama, quase morri. Aí eu voltei a fazer, aos poucos, e agora estou fazendo de novo. Não vou voltar atrás não, vou fazer até acabar. [...] porque eu tenho que me tratar, se eu não me tratar e ficar um dia sem tomar o remédio eu fico com o rosto cheio de hematomas. Um dia se eu não tomar eu fico toda inchada. Então, eu tenho que tomar todos os dias, tenho muito cuidado, fico de cama mesmo e sem andar. [...] minha saúde, é muito importante pra mim, porque se eu não fizer o tratamento direito e não tomar os medicamentos e não vir às consultas eu posso ficar aleijada, morrer e eu tenho que pensar na minha filha, entendeu? **Usuário 4**

[...] estou aqui tomando prednisona, espero que as dores dessa vez sejam o final do tratamento porque estou aqui há bastante tempo. [...] Porque ela diz (a médica) que é depressão e devido à depressão eu não fico com mais vontade de nada. [...] Vou ver se eu consigo ir levando o tratamento. Fiquei diabetes devido ao tratamento da hanseníase, agora tomo insulina, tomo os remédios todos, vou fazer o que né? [...] vamos levando... **Usuário 8**

[...] tomei os remédios, estou presente em tudo porque eu quero o bem estar para a sociedade. [...] Bem, em primeiro lugar o cuidado que eu tenho para me tratar da hanseníase é tomar os remédios, entendeu? Seguir a ordem médica e daí, eu tenho uma prevenção **Usuário 9**

Chama atenção que, muitas vezes, a pessoa com hanseníase sofre com o risco das deficiências físicas e, até mesmo, de morte como consequência do agravamento da sua condição clínica. A ansiedade e a depressão podem se tornar realidade na vida daqueles que temem, particularmente, a experiência de morte, nem que seja "apenas" na sua dimensão social, que significa a fragilização de relações sustentadas em valores como o respeito, a dignidade, a solidariedade e o afeto.

6.2.2. CATEGORIA 2 - A rotatividade de profissionais para o atendimento à pessoa com hanseníase é fator de preocupação que gera insegurança quanto a evolução da doença e ao tratamento.

A rotatividade de profissionais, especialmente de enfermeiros e médicos, foi destacada pelos entrevistados como um aspecto importante no transcurso da doença

pois, torna-se uma condição geradora de insegurança quanto a evolução do quadro clínico, acentuando a condição de vulnerabilidade da pessoa com hanseníase. Também foram apontadas dificuldades relativas à organização dos serviços de saúde e percebem que os profissionais de modo geral, possuem conhecimento insuficiente sobre o manejo da doença, sendo este um dos fatores que prejudicam o andamento e a credibilidade no tratamento.

[...] Porque está mudando muito de enfermeiro. [...] eu venho e está outro enfermeiro. Aí já aquele enfermeiro já saiu, entra outro. Aí eu tenho que ficar passando tudo para ele, o que aconteceu durante esse tempo todo para ele ter o cuidado. [...] É porque o outro enfermeiro saiu e entrou um novo. Aí eu tenho que dizer tudo o que aconteceu com aquele enfermeiro para poder estar ciente [...]. **Usuário 14**

[...] começou com uma enfermeira. Mas eles trocam, entendeu? A enfermeira sabia tudo direitinho. Mas, ela foi embora e ninguém sabia de nada (sobre o tratamento). [...] Não sabia. O médico não sabia, às vezes, o nome certo. Aí eu tinha que ir lá e procurar qual era o nome (do remédio). [...] Aí eu levava lá e a enfermeira não aceitava. Voltava novamente, até acertar. Eu trazia a cartela antiga para pegar a do mês [...]. Não era o mesmo médico era outro e aí sempre complicava um pouco. Não tinha umas pessoas para aquele problema [...] Na farmácia também era a mesma coisa. Às vezes, eu dava o nome errado, aí ela mandava voltar. [...] A enfermeira que sabia saiu não sei para onde, saiu daqui. Aí as outras pessoas ficaram meio perdidas, né? Porque o certo seria a pessoa, a enfermeira ver tomar o remédio. Às vezes, não tinha enfermeira eu mesmo fazia. [...] Não tinha, não tinha acompanhando. Às vezes, eu nem tomava aqui, tomava em casa em casa mesmo, entendeu? **Usuário 15**

[...] eu fui lá para a UPA. Ai lá a doutora que me examinou diagnosticou. Ela falou: “Você tem que procurar um posto de saúde porque é hanseníase o seu caso”. Ai, eu peguei e fui procurar o posto de saúde em Y que era a localidade onde eu morava na época. Sendo que eles falaram que eu teria que esperar no mínimo três meses porque não estava tendo atendimento no posto na época. Falou que ia procurar saber. [...] se, realmente, tinha o tratamento lá e se ia conseguir me encaixar ou não. Quando me falaram que era uma coisa séria eu não conhecia hanseníase, eu não sabia o que era. **Usuário 16**

[...] Com a pele, ela (médica) passa um creme e eu passo para não ressecar. Só que agora aqui não tem. Já tem dois, três meses que não tem o creme. [...] Desde que eu estou aqui já uns três meses. “Ah tem” quando é no outro mês não tem mais, “Tem que comprar” e aí vai. Agora já está com dois meses que não tem. [...] Falta. Teve um que ela passou também, eu não sei o nome. [...] Mandaram comprar. Eu até comprei na Pacheco. [...] Agora eu não lembro o nome não. **Usuário 17**

Esse postinho de saúde aí, é a Clínica da Família. [...] às vezes, até para curativo falta. Eu mesmo já cheguei até no postinho e lá faltar esparadrapo e a gaze. Eu ia comprar para a minha mulher fazer curativo. [...] Aí, quando foi uma época aí estava faltando enfermeiro. Aí dia sim tinha outra. Aí um dia trocaram o enfermeiro. **Usuário 21**

Alguns entrevistados assinalaram que tiveram de informar aos profissionais sobre o histórico do seu acompanhamento porque perceberam que aqueles que os atendiam “ficavam meio perdidos” em relação as condutas assistenciais que deveriam seguir. Lanza (2011, p. 244), chama atenção para os problemas na qualificação dos profissionais da APS que atuam no PCH ao afirmar que “é evidente que os cursos de capacitação não conseguem acompanhar a rotatividade dos profissionais”. Os usuários estabeleceram comparação entre o atendimento na Policlínica e na CF e que não há muito controle do tratamento, conforme destacado nos trechos abaixo.

A rotatividade de enfermeiros e outros profissionais nas unidades de Atenção Primária de Saúde é uma realidade no Brasil, que tem como primeira consequência à constituição de equipes incompletas, o que fragiliza o vínculo com a população e pode comprometer o trabalho assistencial. No Município do Rio de Janeiro este é um fenômeno recente, e pode ser considerado um evento que remete às condições adversas de trabalho. A falta de materiais de consumo, a baixa qualificação para o trabalho na APS, estresse e insegurança devido à violência urbana em territórios onde as unidades de saúde estão situadas, são situações que se configuram em obstáculos para que a ESF se consolide como o modelo de atenção à saúde reconhecido pela população e contribuem para insatisfação profissional (PIERANTONI, et al, 2015).

É importante ressaltar que um dos entrevistados destacou a relevância da presença e da observação de enfermeiro no momento da ingestão da dose mensal da PQT/OMS. Entretanto, por ser comum a falta de profissionais nesse acompanhamento, ingeriam a medicação em suas casas. Essa situação põe em risco a credibilidade no serviço, nos profissionais e a efetividade do tratamento, e pode ser considerada como um risco potencial para a sustentação da meta de eliminação da hanseníase. Nota-se nos trechos acima, que os usuários se ressentem da ausência de enfermeiros e médicos que saibam como atendê-los no transcurso de seu tratamento.

O estudo de Magnago *et al* Pierantoni (2013, p. 123) realizado no Município do Rio de Janeiro também obteve resultados semelhantes, onde identificaram a rotatividade de profissionais de saúde como um problema. Os autores o relacionam à política de gestão de pessoal, que merece reconsideração para que o trabalho assistencial em saúde possa atender as necessidades da população. Também Costa *et al* (2014, p. 742) reconheceram que no primeiro nível de atenção, o trabalho com equipes incompletas

causa dificuldades à população, principalmente, por esse nível de atenção à saúde ser aquele “responsável por ordenar o cuidado para outros níveis”. Ressalta-se que o manejo de condições crônicas como a hanseníase requer acompanhamento longitudinal por uma equipe que se vincule efetivamente às famílias. Portanto, é preciso questionar profundamente o modelo de gestão que não está permitindo que haja uma sintonia entre o que se pode oferecer como um horizonte terapêutico nesse momento do tratamento, e a capacidade dos serviços de saúde nesse nível de atenção.

Quanto às falas dos usuários sobre a (in) capacidade de resolubilidade destacam-se os seguinte trechos:

Eu tive uma hanseníase muito complicada por que eu fiquei com o corpo todo machucado, bolhas e tudo mais, febre muito alta. Não sei se foi falha da parte da saúde. Houve problemas com a questão de medicamentos. Desde o início me diagnosticaram... aquela situação que dá na perna, erisipela. Depois fez duas linfas e aí diagnosticaram. Naquela se é ou se não é Hansen... Aí deu Hansen tipo um e tipo dois. Aí fiquei tomando PQT durante um ano. Na PQT continuei tomando corticoide. Cheguei a tomar 90 miligramas de corticoide.

Usuário 2

[...] Eu sou de lá (unidade de saúde da família). Mas, lá não tem hanseníase, não tem médico dermatologista. [...] O que acontece...o médico que tem lá é um clínico. Ele me deu um remédio. O remédio que ele me deu me prejudicou muitíssimo. Ela brotou muito rápido, assim, negócio de três dias. Eu fiquei apavorado, os sintomas muito fortes. Quando eles viram a situação mandaram para o dermatologista. [...] Lá é uma dificuldade para ser atendido. [...] A dificuldade ... hoje a Saúde Pública é um caos para ser atendido ... se é uma pessoa comum... [...] Lá tem que estar marcado. Eu levei dois meses para ser atendido. [...] Na verdade, quando eu descobri essas manchas, desde 2006, 2005 por aí, procurei um posto perto da minha casa lá em Y, [...]. Cheguei lá, a enfermeira passou álcool na minha perna e mandou eu olhar para lá. Me espetou de agulha até me feriu, sangrou e tudo, me espetou de agulha. Eu falei com ela; “Isso é hanseníase” [...] Falou não e passaram álcool, me espetaram de agulha e aquele negócio ficou para lá. E veio brotar agora, em 2014, ficar mais forte. **Usuário 18**

Na Clínica da Família X. Aí o que eu fiz? Consegui falar com a dra. Sobre as manchinhas. Falei que eu estava achando estranho e ela falou que eram manchas de idade e passou creme de ureia para utilizar. [...] Eu acho que foi uma falta de experiência da médica na hora... [...] Eu pedi que ela olhasse ou passasse para um dermatologista, justamente, porque eu sabia já que tinha casos anteriores na família. Ela olhou e disse: “Não, não é nada, é só manchinha”. **Usuário 20**

As dificuldades no atendimento tanto na ESF como nos serviços lotados com especialistas são comuns. Como os usuários não entendem a lógica de organização da rede de saúde, que hoje privilegia a descentralização, a insatisfação com a transferência de unidades de tratamento é frequente. Não compreendem porque o atendimento

iniciado no Centro Municipal de Saúde ou Policlínica não podem continuar nesses serviços. Queixam-se que não lhes foi dada oportunidade de se manifestarem, e quando chegam às unidades de SF, o que encontram é desalentador. Os usuários percebem pouco comprometimento do profissional, o desconhecimento do manejo da medicação e das lesões, a pouca familiaridade com os protocolos, o que faz com que duvidem do próprio tratamento, e aumenta a sensação de insegurança em relação ao seu horizonte de restabelecimento. Podemos identificar essas percepções nos depoimentos abaixo:

[...] eu fui lá para a UPA. Aí lá a doutora que me examinou diagnosticou. Ela falou: “Você tem que procurar um posto de saúde porque é hanseníase, o seu caso”. Aí, eu peguei e fui procurar o posto de saúde em Y que era a localidade onde eu morava na época. Sendo que eles falaram que eu teria que esperar, no mínimo três meses, porque não estava tendo atendimento no posto na época. Falou que ia procurar saber. [...] se, realmente, tinha o tratamento lá e se ia conseguir me encaixar ou não. Quando me falaram que era uma coisa séria eu não conhecia hanseníase, eu não sabia o que era. Ela falou que ia demorar, talvez até três meses para descobrir. [...] **Usuário 16**

[...] Eu queria falar sobre isso aqui. Eu estou esse tempo todo me tratando aqui (CMS) desse negócio da hanseníase. E o que que acontece? E agora estão mandando eu lá para a ESF. [...] É. Mas, esse tempo todinho e agora que foram ver isso aí? Já que a gente está nesse tratamento aqui... Eu tenho também diabetes, eu já estava aqui já. Aí, estão me trocando para lá (Clínica da Família). Até que eu fui, já fui umas três vezes lá. [...] É! Como a gente está vindo aqui agora, já que eu estava tratando também de diabetes, como vai botar eu para lá? Aí lá você tem que fazer tudo de novo. Aí tem que vir aqui, eu vim com dr Y. E agora já está botando eu para lá de novo. Já me marquei para cá, estou marcando essa hanseníase aqui. Não sei como vai ficar. [...]. Porque você vai lá e cá, lá e cá. Aí fica nesse negócio. Eu acho que aqui é melhor. [...] É porque já está tudo aqui. **Usuário 17**

E o atendimento lá no postinho também não é legal, às vezes, a médica está, às vezes, não está. É por aí! Eu acho que tem que melhorar, né, se piorar a gente não pode continuar. [...] Esse postinho de saúde aí, é a Clínica da Família. Aí o enfermeiro que estava fazendo o curativo... Está até sarando. “*A ferida está sarando, está tudo sequinho*”. Trocou e entrou outra! Aí fez o primeiro curativo lavou, secou direitinho e passou logo a pomada. Aí quando foi de manhã eu ia trabalhar. Nas duas pernas, ela fez o curativo e quando eu levantei isso aqui (apontou para a perna) estava em carne viva, tudo ensanguentado, tudo vermelho. **Usuário 21**

A satisfação dos usuários é um componente importante na avaliação dos serviços, e pode dar pistas sobre a qualidade das relações e dos encontros com os profissionais de saúde, bem como a ocorrência nesses encontros, de ações inclusivas que contemplem processos que ampliem sua participação na discussão sobre seu tratamento, seu convívio social e na tomada de decisões que visem seu bem-estar. Em nosso estudo, vemos que uma das barreiras mais importantes na visão da pessoa com

hanseníase é a substituição do serviço anterior onde fazia seu tratamento por outro que não lhe oferece a mesma atenção e qualidade de profissionais.

A pesquisa de Ferreira (2014, p. 124), que teve como objetivo identificar e avaliar o conhecimento e o grau de satisfação do usuário em relação à ESF, apontou que “muitas vezes, na rotina dos serviços de saúde, percebe-se que a população se mostra confusa com relação à nova abordagem dos serviços de saúde”. Não tem sido fácil para os usuários e familiares, compreender ou aceitar a nova lógica de atendimento descentralizado quando se encontram diante de um modelo de atendimento que se pensa integral, mas que na prática ainda é fragmentado e pouco efetivo se ao invés de tratar adequadamente, pode causar danos.

Nota-se no pensamento filosófico de Gadamer (2009), ao analisar questões de saúde, que “profissionais e doentes podem ter a perspectiva de uma participação comum no que se refere à retomada da condição de equilíbrio no processo saúde-doença”. Na prática porém, a tradição dos serviços de saúde não é possibilitar essa participação, cabendo ao usuário aceitar o que lhe for apresentado, o que reforça a inexistência de um projeto terapêutico participativo.

6.2.3. CATEGORIA 3 - Para se protegerem do preconceito as pessoas com hanseníase adotam atitudes que visam reduzir tensões nas relações sociais.

Ao falarem sobre como ficou a vida após o diagnóstico de hanseníase os usuários informaram uma situação recorrente, que é a convivência com o preconceito e a discriminação social, o que implicou na adoção de medidas que evitassem transtornos nas relações sociais. Tais medidas envolvem a omissão de informações sobre seu diagnóstico e o afastamento do convívio com amigos e familiares, como maneiras de se protegerem da discriminação e prováveis acusações de transmissão da doença.

Então, a gente procura se cuidar ao máximo porque como pai de família a gente é responsável pela renda familiar e tudo. Então, a gente se cuida no que a gente pode fazer [...]. O problema é nosso mesmo, do nosso psicológico mesmo, porque a gente fica com medo e com receio de visitar parente, família, por falta de conhecimento deles, não nosso. **Usuário 3**

Mas, têm meus netos, meus filhos que vão vir aqui para fazer o teste. Minhas filhas também disseram: “Isso aí não pega não?!”. [...] dentro de casa, minha esposa não me deixa fazer nada perigoso [...] Eu sou muito questionado pelos amigos por causa dessas pintinhas vermelhas, me chamam até de dalmata. **Usuário 5**

Não pode falar totalmente aberto para algumas pessoas que teve isso, porque a pessoa acha que vai transmitir a doença pra ela. **Usuário 6**

Fica assustador para o meu marido e minhas filhas, acham que vai passar para eles também. [...] Eu tenho medo de tudo, medo de me furar, medo de espirrar perto de alguém, perto de uma grávida. Agora tem uma grávida no meu trabalho. Eu tenho medo de até me aproximar dela. Um tormento! [...] Primeiro a palavra hanseníase, se você falar hanseníase a pessoa já acha que você está com lepra. Então, nem todos sabem que eu tenho hanseníase, muito menos no atual trabalho que eu estou, porque se eles soubessem eles teriam que fazer um exame antes de eu entrar na empresa e não fizeram, tenho até medo deles descobrirem [...]. Só você em falar a palavra hanseníase a pessoa te olha atravessado. **Usuário 7**

Então, nem todo mundo sabe disso aí [...]. Uma situação, assim, constrangedora nos locais públicos onde convivemos, onde vivemos. É constrangedor porque as pessoas que sabem se afastam da gente. [...] A gente sente que as pessoas se afastam. Então, para a gente é complicado em relação a isso aí [...]. Depois da descoberta foram essas coisas, ficou mais difícil a convivência em certos lugares. Você tem que se restringir até no trabalho, onde eu tiro a minha roupa, onde eu mudo a minha roupa eu tenho que estar me escondendo dos outros. [...] Eu estou, assim, me esquivando das pessoas porque quem sabe se afasta. Eu estou convivendo com esse dilema na minha vida, né?! **Usuário 18**

Nos trechos acima, pode-se notar que os usuários vivenciam o medo de serem descobertos com uma doença que compromete a liberdade de serem eles mesmos e remetem a uma exclusão da vida social que, anteriormente, não lhe era familiar. O pouco conhecimento dos familiares e dos amigos sobre a transmissibilidade da hanseníase lhes colocam em um estado de tensão, pois se impõem de imediato um afastamento por não quererem ser acusados de passar a doença a outrem. Nesse contexto, proteger-se é inevitável e inclui não falar abertamente sobre seu diagnóstico, principalmente, no ambiente de trabalho, mantendo “distância” das pessoas. Essas medidas geram um tensionamento que descortina a instabilidade relacional que a hanseníase imprime na vida de muitas pessoas.

Diante de tais dificuldades, a pessoa procura se cuidar dentro do que lhe é possível, a fim de minimizar os prejuízos inclusive àqueles que são dependentes como filhos, esposa e netos, por serem provedores da família, mesmo que não estejam em boas condições de saúde para fazê-lo. Gadamer (2006, p. 117) já colocava que em situação de doença, “mesmo quando se diz que se conseguiu dominar a doença, no final já se separou a doença da pessoa e ela é tratada como um ser com vida própria, com o qual se tem que lidar”.

Cabe aos profissionais de saúde, incluindo o enfermeiro, estar com o usuário no enfrentamento de tais situações desafiadoras, colaborando para preservação de sua integridade emocional, pois o estigma da lepra que acompanha a hanseníase não está

“eliminado” no mundo contemporâneo, e mantém viva uma depreciação profunda que remete mais ao modo como as relações se expressam do que a um atributo. Quanto ao estigma Goffman (1988, p. 18), diz que:

A característica central da situação de vida do indivíduo estigmatizado pode, agora, ser explicada. [...]. Aqueles que têm relação com ele não conseguem lhe dar o respeito e a consideração que os aspectos não contaminados de sua identidade social os haviam levado a prever e que ele havia previsto receber; ele faz eco a essa negativa descobrindo que alguns de seus atributos a garantem.

Do ponto de vista da transcendência da hanseníase, como a sociedade desconhece a transmissibilidade, o que prevalece é o afastamento, a tradição cultural e histórica, que mesmo discutida na esfera do serviço não é suficientemente publicizada para romper os preconceitos. Nesse sentido, podemos nos aproximar das conclusões de Xavier *et al* (2013) quando analisaram o estigma relacionado a doença mental, destacando a importância dos profissionais de saúde em uma relação que ajude as pessoas a ultrapassarem a concepção generalizada de que suas doenças são marcas negativas. Apoiar a pessoa em seus momentos de angústia, orientar a comunidade, discutir com a família sobre a hanseníase, são atitudes que se caracterizam como terapêuticas, e devem ser presentes nos encontros e/ou oportunidades geradas desde o início do processo de retomada da saúde.

Apesar da PQT ter contribuído para a redução do estigma da hanseníase, a discriminação e segregação atingem fortemente a vida em sociedade e daqueles que adoecem, comprometendo negativamente o equilíbrio emocional. Na historicidade da hanseníase, pouca coisa mudou, pois desde os tempos bíblicos ela é compreendida socialmente como decorrente de um comportamento pecaminoso que impõe aos doentes a segregação.

Na Tailândia Sermittirong *et al*, (2015, p. 58) constataram que “as pessoas com hanseníase sofreram maus-tratos na comunidade decorrentes do estigma”. O imaginário social relativo à hanseníase está arraigado em uma visão religiosa que atravessa gerações, influencia negativamente a continuidade do tratamento e minam as estratégias pessoais de enfrentamento do problema. Sob a marca do estigma e do preconceito abalam-se, simultaneamente, a autoconfiança, o autorrespeito e a autoestima, minando a autorrealização.

Atitudes e ações que esclareçam a comunidade, que favoreçam a reflexão, a socialização do conhecimento, e divulgação de informações e a discussão quanto ao afastamento social não proteger ninguém em essência, são esperadas e nem sempre observadas no contexto das práticas em saúde, apesar da relevância do problema, ainda que, atualmente, em magnitude menor.

6.2.4. CATEGORIA 4: O usuário cria vínculo com o enfermeiro e o considera uma referência no tratamento da hanseníase.

Os discursos dos usuários sobre o significado do cuidado prestado pelo enfermeiro em seu tratamento remeteram à concepção de que o atendimento tem sido realizado por profissionais dedicados, atenciosos e afetivos. Destacaram que os enfermeiros se empenham em dissipar suas preocupações, dúvidas e ansiedades, fornecendo informações sobre o tratamento e colocam-se à disposição, para que os procurem sempre que julgarem necessário. O vínculo criado com o enfermeiro, lhes favorece experimentar um sentimento de segurança e conforto que lhes serve de apoio no transcurso da doença.

[...] Após o meu diagnóstico eu fui passada (enfermeira) para ela para começar o tratamento. Ela tem sido excelente! Das três vezes, e essa é a quarta vez que estou tendo contato com ela. Excepcional! Explica tudo e fala tudo o que eu preciso saber, não me deixa ficar com nenhuma dúvida, está sendo excepcional o contato com a X [...]. Praticamente, uma pessoa da família apesar do pouco tempo. [...] querendo saber o que a gente está sentindo realmente, [...]. **Usuário 1**

[...] A enfermeira me ajuda pra caramba, aquela enfermeira ali é como uma mãe para mim e para a minha esposa. Teve dias de eu não poder vir, [...] e eu chegar aqui e ela me aceitar de braços abertos. [...] Desde o início que eu vim pra cá ela me ajuda muito. [...] A minha mãe (a enfermeira) me ajudou e está até hoje me ajudando, tenho muito que agradecer ela. **Usuário 2**

Eu comecei a me tratar no posto perto de casa, quem me passava os medicamentos era o enfermeiro X, muito bom enfermeiro, um rapaz dedicado, trabalha mesmo, gente finíssima. [...] uma vez eu fui lá, no posto. Aí não tinha o remédio e eu não podia ficar sem. Ele deu um jeito e arrumou o remédio pra mim. [...] **Usuário 3**

Significa tudo! Ela é muito importante, porque ela se preocupa com os pacientes dela, se preocupa em pedir ao agente para ir na nossa casa, se preocupa em pedir pro agente ligar pra nossa casa lembrando de tomar o remédio [...]. Ela se preocupa muito com os pacientes, de ligar para tomar o remédio, fica em cima para a gente terminar o tratamento todo, se preocupa em dar os remédios [...]. Agradecer por ela estar se preocupando comigo, por não ter desistido de mim quando eu desisti. **Usuário 4**

Nos depoimentos depreende-se o papel central dos enfermeiros no incentivo e apoio para que as pessoas com hanseníase se mantenham firmes no tratamento, e que haja

participação dos familiares para apoiá-los. A intervenção do enfermeiro pode ser considerada uma ação importante no processo de restauração do equilíbrio, que se encontra notadamente alterado. Para o usuário, o enfermeiro compreende suas necessidades e utiliza os meios que podem ajudá-lo no transcurso do tratamento. Com efeito, “a saúde depende de muitos fatores e, no fim de contas, não se depara só com ela, mas com a reinserção do paciente no seu anterior lugar na vida quotidiana. Esta é a “recuperação” completa”. (GADAMER, 2009, p. 145).

Observa-se, em alguns relatos, que o enfermeiro é considerado um membro da família, como por exemplo, a mãe que ajuda quando necessário e para quem se tem gratidão. Tal situação pode, muitas vezes, significar a atenção humanizada calcada na afetividade que resulta em suporte e fortalece o usuário. Por outro lado, pode estar relacionada a uma atitude que prejudica o encontro enfermeiro-usuário por estar vinculada à “santificação” do profissional pelo usuário e/ou a postura de “bonzinho” adotada por alguns profissionais. De fato, a dimensão caritativa e atitudes que “infantilizam” o comportamento das pessoas com hanseníase não corroboram para a sua valorização como pessoas que têm direito à assistência de qualidade e ao cuidado integral (CASATE at CORRÊA, 2005).

O agir do enfermeiro junto ao usuário orienta-se tanto pelo êxito técnico como pelo sucesso prático. Faz-se necessário o compartilhamento de interesses que pode favorecer a fusão de horizontes, a abertura à possibilidade do viver para aquele que a perdeu e quer recuperar. Quando se sente acolhido pelo enfermeiro, a pessoa com hanseníase confia que pode voltar à sua condição anterior. O vínculo entre o enfermeiro e a pessoa com hanseníase é visto em atitudes que expressam um cuidado que vai além de disponibilizar as medicações, pois conseguem reconhecer no profissional o interesse de recebê-los de “braços abertos” mesmo quando eles faltam a uma consulta e retornam depois. A satisfação dos usuários com a atuação dos enfermeiros pode ser observada nos trechos das entrevistas que seguem:

Foi muito bom porque ela me tratou muito bem [...] É, foi falando que eu tinha que tomar cuidado e ela me tratou bem, muito bem. Vocês estão de parabéns, esse posto aqui é um posto ótimo, foi muito bom, [...]. **Usuário 5**

Aí eu vim aqui falar diretamente com a enfermeira [...]. Ai eu falei “Eu estou com o mesmo sintoma da Hansen de quando eu tive a primeira vez”. Ai ela pegou e falou assim “Você deve estar tendo contato com alguém, né? [...]. Mas, fui muito bem acolhido. **Usuário 9**

Elas são muito legais comigo, boa. Um atendimento muito bom pra mim, me botam pra cima, não me deixam ficar nervosa, fiquei muito bem, elas me abraçam, me tratam bem. [...] A enfermeira X, ela é quase minha filha, adoro ela. A Y que telefonou para mim também, gosto demais. Mas, a X está no meu coração, me botam pra cima. **Usuário 12**

Muito bom. [...] Porque desde que eu vim aqui eu fui bem atendido. [...] E por duas vezes ela foi lá, em casa, conheceu minhas filhas. Naquela época que eu estava com esse problema ele foi lá e fez exame nas minhas filhas. [...] ela é inteligente, corre atrás das coisas e ela, pelo que eu vejo, ela entende. **Usuário 21**

Em seus discursos, os usuários expressam gratidão porque os enfermeiros os incentivam mesmo quando eles próprios se sentem desestimulados, e reconhecem o esforço desses profissionais na provisão de um cuidado que lhes traga alívio neste processo de adoecimento. O objetivo primordial do profissional comprometido com o cuidado é mais do que contribuir para que o usuário consiga se recuperar, mas que ele reconstrua as conexões consigo mesmo, com o seu interior. Trata-se de empenhar-se para que ele se compreenda, uma vez mais, como um ser de possibilidades, potencialize a sua vontade de recomeçar e renove as esperanças no futuro, e em um sentido maior “devolvendo-lhe também a unidade consigo mesmo juntamente com a reposição, a restituição e o retorno ao seu poder e ao seu ser”. (GADAMER, 2009, p. 104).

Nos depoimentos, o acesso à informação sobre o tratamento também foi destacado pelos usuários, pois o enfermeiro costuma explicar e esclarecer “tudo o que precisam saber em relação ao tratamento”. A ajuda que esses profissionais dispensam para eles e para suas famílias foi mencionada como importante, como pode-se verificar nas falas abaixo:

Olha, eu entendo que..., nem puxando para o lado dela nem para o lado de ninguém, como pessoa é uma ótima pessoa. Entende o que a gente fala, procura amenizar, assim, a situação nossa, né. Tendo o cuidado de passar as informações necessárias para a gente se manter e os remédios que foram dados. Eu tenho que ter a responsabilidade de tomar esse remédio normalmente. E os cuidados técnicos que elas entendem que eu faça, eu tenho que fazer na prática, eu tenho que fazer, querendo ou não. [...] A enfermeira você viu o tratamento dela ali? Assim, o tratamento que ela tem comigo, eu sei que eu estou falando de mim, né. [...] Eu vejo assim um cuidado especial, né. [...] Da enfermeira. Um cuidado especial que ela tem por nós. [...] Assim, às vezes, algumas pessoas têm receio. Não, ela olha, vê com aquele carinho. A gente sente afeto, assim, de pessoa bem mais próxima da gente do que, às vezes, um até um familiar (paciente se emocionou e chorou). [...] Todas às vezes que eu vim aqui e procurei ela, assim, até fora de horário, fora de estar marcado, me atendeu. Os cuidados, assim, alguma informação que eu queria, passou, me atendeu. [...]. O atendimento normal

como se fosse qualquer outra pessoa que atendeu. É muito simples. **Usuário 1**

Não me abalou muito não, porque as enfermeiras que trabalham aqui no posto já conhecem. A enfermeira X até me mostrou o cartaz, me explicou a causa da doença, como produz a doença e como a pessoa fica se não se tratar. Ai no momento eu levei aquele choque quando a Y me explicou o que vem causar. Eu creio que vou ficar curada [...] foi bem objetiva, bem atenciosa, explicou bem pra mim como seria o procedimento, que era para mim não deixar de fazer o tratamento, seguir as orientações, com os remédios, com as consultas da doutora. Ela se mostrou assim atenciosa [...]. **Usuário 13**

Observa-se que a saúde depende de muitos fatores, sendo que nas narrativas os usuários identificaram que poder contar com alguém que demonstre interesse sincero e se importe com eles faz parte de aceitar sua condição. O enfermeiro é tido como um profissional fundamental, na medida em que atuou correndo atrás do medicamento quando havia falta, deu suporte nos momentos difíceis e ganha o *status* de ser considerado, “uma pessoa da família”, pois seu interesse e ações são capazes de produzir mudanças no âmbito da família ao se comprometer, conversar sobre a doença/tratamento e, em última análise, pode aliviar o sofrimento humano, com seu trabalho profissional,

Almeida e Junior (2010, p. 341) ressaltam que o profissional da saúde se vê vocacionado a cuidar com desigualdade os desiguais e em nosso Sistema Único de Saúde, esse cuidado deve ser entendido e promovido como equidade. Os usuários referiram sentir-se à vontade para dialogar com o enfermeiro, provavelmente, por sua disponibilidade para eles, não percebendo barreiras para a comunicação e, talvez, porque o círculo de pessoas com as quais podem falar abertamente sobre a hanseníase é restrito. De fato, “a comunicação na saúde, especialmente na Atenção Básica, [...] é uma tecnologia leve essencial no reconhecimento do profissional e do usuário como protagonistas na coprodução de saúde e na humanização do SUS” (MACHADO; HADDAD; ZOBOLI, 2010, p. 451).

Nota-se que a pessoa com hanseníase, em sua fragilidade, se expõe como ser e está vulnerável à dor e ao preconceito. O enfermeiro como profissional integrante da equipe de saúde, parece ser importante para contribuir com seu fortalecimento enquanto ser. Por meio da prática qualificada pode interferir no processo saúde-doença com abordagens centradas na pessoa, que valorizam a dimensão psicossocial tão fragilizada pela força da hanseníase no corpo e pelo estigma que limita as oportunidades sociais de relacionamentos.

6.3. A Hermenêutica do Discurso dos Enfermeiros.

A partir das informações contidas nos discursos dos enfermeiros, constituiu-se categorias empíricas que conformaram dimensões analíticas para esse grupo. Os trechos dos discursos apresentam o modo como esses profissionais comunicaram suas experiências sobre o acompanhamento do tratamento da hanseníase. Pela hermenêutica pode-se entender o que quer ser entendido, compreender o significado contido na linguagem apresentada, uma interpretação do mundo, pois é uma compreensão que traz um novo sentido, um sentido comum. Apresentam-se abaixo as categorias identificadas nos discursos dos profissionais.

6.3.1. CATEGORIA 1: Para os enfermeiros, o atendimento da pessoa com hanseníase perdeu em qualidade.

Ao serem questionados sobre seu atendimento no serviço de saúde, os enfermeiros responderam que a pouca atenção às pessoas com hanseníase é decorrente da sobrecarga de trabalho e da multiplicidade de atividades que assumem. Acreditam que há perdas em relação a oportunidade na descoberta de casos e ao seguimento do tratamento, uma vez que, muitas vezes, o atendimento limita-se à administração da dose supervisionada sem uma avaliação mais ampla do usuário como podemos notar dos relatos que seguem:

[...] nesses últimos três anos eu tenho observado que eu me distanciei um pouco desse paciente, porque hoje a Atenção Básica não vê apenas o paciente que tem hanseníase, ela vê o paciente que tem diabetes, hoje eu faço porta de entrada, hoje eu atendo esporotricose, tuberculose, estou na vacina, estou na hipertensão, estou no diabetes, na abordagem sindrômica, estou no acolhimento, estou na supervisão. [...] Mas, como eu já disse, com a descentralização esse paciente pouco está chegando para o Programa. [...] Então, hoje com poucos casos e com a descentralização da ESF esse paciente pouco está chegando no ambulatório, ou melhor, quase não chega mais. **Enfermeiro 4**

Você vê que o trabalho que a gente tem que realizar fica um pouco aquém do que a gente gostaria. [...] Porque eu acredito que a assistência tem que ser mais contínua, mais amíúde e não assim. A gente tem uma dificuldade aqui e em outros lugares em escala de pessoal adequado. Aí, o dia da dose não é o dia que você está na unidade. Ai a pessoa dá a dose mas, não pergunta como o doente está. [...] você vê que outras pessoas limitam-se a dar a dose. [...] Eu acredito que existem pessoas que não estão sendo detectados. [...] Então, quando o cliente vem à unidade a gente tem uma certa dificuldade se é prontuário eletrônico os enfermeiros da unidade não tem acesso, só quem trabalha na estratégia. [...] E, às vezes, os relatos são mínimos: “Administrada a dose”. [...] As pessoas não se envolvem mais. [...] Incluo o enfermeiro também. [...] As pessoas estão muito no

automático. Eu acho que tem que ter uma relação enfermeiro paciente mais estreita. [...] Eu acredito que está havendo falta de compromisso dos profissionais e uma diminuição na atenção. [...] Eu acredito que o paciente não esteja sendo observado no todo. [...]. **Enfermeiro 12**

O Sistema de Saúde está muito difícil, pro usuário está pior, [...] a gente tem um *script* a cumprir. Isso não só na hanseníase, em todo o processo de saúde a gente tem sempre um script para cumprir. Mas, aquilo (o atendimento) é muito maior do que isso. [...] Dentro daquele sujeito existem vários outros problemas. Então, você tem que acabar vendo o sujeito não só como um paciente hanseniano. [...] Com a hanseníase eu conseguia fazer. Não vou te falar dos outros. Mas, com a hanseníase eu conseguia. **Enfermeiro 13**

Eu vejo que depois que foi modificado o perfil de atendimento nas unidades básicas pra Linha de Cuidado e não mais a orientação por Programa. Eu sinto que os Programas, de maneira geral, ficaram perdidos e o da Hanseníase na nossa unidade sofreu muito com essa transformação. [...] Eles recebem a dose supervisionada e quando eles trazem alguma dúvida, nesse dia da dose, a gente dissipa a dúvida pontualmente. [...] a enfermeira faz aquela orientação na entrada dele no Programa. Mas, fica só nesse atendimento, eu acho que isso não é o suficiente porque durante o tratamento surgem muitas coisas que eles precisam saber essa orientação é muito falha hoje em dia. **Enfermeiro 18**

Nós somos pouquíssimos enfermeiros e a gente tem que se desdobrar. [...] Atualmente, nem tenho atuado muito dentro do Programa de Hanseníase na prática, para ser sincera. [...] Ele teve alta cura e ele está fazendo só acompanhamento na TO (terapeuta ocupacional), mas, a gente não sabe se ele continua vinculado. Eu tenho somente uma noção dos pacientes em tratamento. Não tenho nem tempo de ver esses pacientes porque o enfermeiro, aqui na unidade, atua em diversos setores, inclusive na sala do acolhimento que absorve maior parte da nossa carga horário e já que funciona aqui há cinco anos e só é feito, somente por enfermeiros. [...] Então, na realidade, o Programa de Hanseníase foi ficando... [...] Então, por conta disso, sou sincera. A gente vai deixando o barco rodar. [...] E quando chegam esses casos, já são pessoas que são encaminhadas [...]. Esse ano que já está terminando se tivemos dois casos novos foi muito. [...] Antigamente, eu atuava mais na consulta de enfermagem. **Enfermeiro 19**

Para os enfermeiros, o atendimento dos usuários com hanseníase tem sido reduzido a uma abordagem que privilegia a impessoalidade no modo de prestar assistência. Eles se referiram a perda de oportunidade de interagir, de dar atenção às particularidades e entendem esse modo atual, onde o usuário tem poucas oportunidades ao tratamento individualizado como uma perda de qualidade de atenção, ou até mesmo uma diminuição ao direito de ser atendido de modo melhor pelo sistema. Sobre esse aspecto Fertoni (2015, p. 1876), refere que há “significativa influência do modelo biomédico hegemônico nas práticas assistenciais e que apesar de existirem propostas e políticas estruturantes de um modelo que rompa com o paradigma biomédico, as dificuldades para sua implementação são significativas”.

Como o ato assistencial repercute na vida das pessoas Ayres (2001, p. 71), esclarece que “A atitude de cuidar não pode ser apenas uma pequena e subordinada tarefa parcelar das práticas de saúde. A atitude “cuidadora” precisa se expandir mesmo para a totalidade das reflexões e intervenções no campo da saúde”. Criticar a prática é fundamental para que se possa avaliar em que medida o cuidado, entendido como uma dimensão da integralidade se concretiza ou não no agir profissional. A reflexão sobre as consequências para a vida dos usuários, constitui-se em exercício habitual daquele que se compromete com a reconstrução das práticas de saúde.

Ademais, os enfermeiros mostraram preocupação em relação ao que dizem ser um atendimento mais acelerado em detrimento da atenção centrada nas necessidades da pessoa, exigido pela necessidade da cobertura sanitária da população. O remanejamento dos profissionais da Dermatologia para outros setores, também colabora para comprometer de modo negativo, a qualidade da assistência porque o trabalho organizado das equipes se desestrutura.

Os enfermeiros relataram que muitas equipes da ESF não têm assumido o cuidado às pessoas com hanseníase e mostraram diferentes preocupações como: a rotatividade dos enfermeiros da ESF, a falta de preparo de médicos para diagnosticar e tratar a hanseníase, a falta de credibilidade na cura, a comunicação deficiente entre os profissionais unidades primárias e a falta de discussão nos serviços sobre a situação desses usuários, ou seja, as equipes não se encontram para discutir os casos de hanseníase. Os enfermeiros disseram ter ciência de que os pacientes ficam esquecidos e sem saber o que fazer. Seguem abaixo os relatos correspondentes a essas afirmativas:

Eles não absorveram o paciente [...] quando a primeira vez que esse paciente surge na unidade e ninguém consegue absorver esse paciente, manda para a Dermato, não consegue identificar. [...] Ninguém são os profissionais, os enfermeiros da Saúde da Família [...] Como eu falei são pacientes, são familiares de pacientes que trataram há dez, oito anos e que tem até uma clínica da família. Mas, ele sente mais, acho que deve ser o estigma também, ele sente mais liberdade de estar procurando aquele profissional, aquela enfermeira, aquela técnica de enfermagem, tem aquele referencial ainda. [...] porque o que eu observo também que o enfermeiro da Estratégia, não sei se ele foi treinado, não sei se é essa rotatividade. [...] Eu vejo assim, se limita ao diagnóstico, dá a dose e muita das vezes pelo agente de saúde. **Enfermeiro 4**

[...] eles (a ESF) não se apropriam desse paciente. Então, eles acham que, muitas vezes, o paciente tem que ir até a unidade, claro que o paciente tem que ir na unidade. Mas, o papel do ACS é também fazer o acompanhamento. Os profissionais médicos ficam muito presos ao diagnóstico com o dermatologista. Eles acham muito difícil, e dizem sempre quando eu vou dar treinamento para médico “Ai! Hanseníase é muito difícil!”. [...] enfermeiro?

Eles não fazem a vigilância do paciente, eu acho que eles não se apropriam dos pacientes. Eles não acham que o paciente pertence à equipe. Então, fica muito difícil. **Enfermeiro 5**

Todos os pacientes atendidos por nós, pela doutora e por mim, são pacientes da nossa área de cobertura da Estratégia, são quatro equipes. Mas, a gente é que faz os atendimentos. Aqui a gente ainda não tem a Estratégia fazendo os atendimentos. [...] a gente iniciou essa questão de que eles passassem a atender porque ficava caracterizado, se a gente tem um dermatologista. Então, os casos, todos, eram encaminhados para a doutora para que ela fizesse o atendimento [...]. **Enfermeiro 6**

Mas, a gente percebe que na grande maioria os médicos não acreditam na cura dessa doença, inclusive eu já trabalhei com vários médicos dermatos, aqui era médico da família. Mas, no seu consultório era dermatologista e falava para mim “Eu não acredito na cura dessa doença”, pela questão das reações porque os pacientes recebem a alta mas, continuam com as reações. Então, isso é uma dificuldade[...]. **Enfermeiro 8**

[...] meu problema era o exame de contato, a busca ativa [...] E a gente tinha que ficar cobrando a clínica e a clínica cheia de Programas e aí, às vezes, não conseguia dar conta e aí ficava confuso isso. E aí deixava de fazer muito exames de contato por causa dessa falha de comunicação. [...] A gente tentava ligar e falavam: “O responsável hoje está em reunião”. [...] Então, a dificuldade era o problema de comunicação com a Clínica da Família. [...] os médicos foram capacitados para tratar a hanseníase mas, isso não acontecia. [...] Não acontecia porque eles viam qualquer mancha na pele e mandavam para a dermatologia como se fosse uma consulta normal. Ocupavam toda a agenda da hanseníase e, muitas das vezes, sem necessidade. E muitos casos, às vezes, eles até invertiam, tratavam como se fosse uma mancha normal e quando a gente ia ver era hanseníase. [...] Achavam que era dermatose normal e tratavam. Às vezes, a gente pegava pelo SISREG marcado para a dermatologia um caso de hanseníase, que eles já sabiam que era hanseníase e tinha vaga imediata na agenda. [...] Às vezes, o enfermeiro ficava sem dar um passo adiante por conta do médico. Eu acho que era um conjunto que não fazia funcionar o sistema. [...] Também tinha o problema de rotatividade da Clínica da Família. **Enfermeiro 10**

Eu tinha uma expectativa até maior com a entrada da equipe da Saúde da Família. Eu achei que a captação fosse ser muito maior e isso não aconteceu. Eu era tida como enfermeira referência e nunca fui chamada para nada em relação à hanseníase. Nunca me solicitaram uma baciloscopia, nunca me solicitaram uma dúvida, para tirar uma dúvida, uma avaliação, nunca. Eu cheguei num treinamento, você não vai nem acreditar, eles não sabiam que eu era enfermeira, que fazia tantos procedimentos. [...] Eu não posso dizer se o trabalho é ruim ou se é bom porque, realmente, eu não tenho conhecimento do trabalho deles. Não tenho. Eu acho isso complicado. [...] Eles também não têm do meu. [...] Eu acho também que o que diminuiu a captação foi a saída da dermatologista, da médica. Isso foi também uma situação muito importante. Mas, eu achei que mesmo com a saída dela eu não fosse ter zero caso. Passei muito tempo sem ter ninguém, nem um suspeito para avaliar. Então, acho isso estranho dentro de uma comunidade grande que é perto da unidade. [...] Não sei se a equipe de Saúde da Família não está atenta à hanseníase, se está priorizando outras coisas. **Enfermeiro 13**

As dificuldades do dia a dia têm se transformado em insatisfação com o trabalho para os enfermeiros. Expressaram-se com indignação sobre as dificuldades de comunicação entre profissionais de unidades primárias de mesma região e mesmo entre

unidades primárias e secundárias, pois não conseguem fazer o seguimento dos casos, ou seja, a evolução dos usuários no tratamento. Coêlho *et al* (2015), destacaram que “em relação às atividades de controle da hanseníase, os enfermeiros ainda não conseguem produzir um cuidado sustentado no princípio da integralidade, uma vez que os profissionais da ESF ainda atuam sob o paradigma do modelo biomédico”. A sobrecarga de trabalho a qual estão submetidos os profissionais também favorece a uma atenção limitada e precária.

É interessante observar que os resultados da investigação de Lanza (2011, p. 242) corroboram esses achados, pois revelaram que nos municípios que apresentaram dificuldades no desenvolvimento das ACHs, “os profissionais de saúde também relataram que a sobrecarga dos outros programas da atenção básica influencia no desenvolvimento das ações do PCH”. Os encontros entre os enfermeiros e as pessoas com hanseníase além de mais escassos têm perdido em intensidade e densidade, o que traz para os enfermeiros um sentimento de fracasso quanto a implementação da ACH.

A prática de cuidados integrais depende diretamente do planejamento do sistema de saúde e da organização de ações compatíveis com os objetivos da integralidade, princípio estruturante do SUS, e que se caracteriza pelo alinhamento ou sintonia com a qualidade de vida.

Também no estudo desenvolvido por Savassi (2013) em unidades de SF de Betim, município mineiro, resultados semelhantes aos achados da presente investigação identificaram os “fatores que dificultam a prática das atividades do PCH na APS, questões como ambiência, qualificação profissional, sobrecarga de trabalho e população excessiva de cobertura interferem diretamente no cuidado, assim como a insegurança dos profissionais para lidar com o paciente”. Tais fatores, que podem ser considerados barreiras de acesso, têm estreita relação com e com o pouco acolhimento às pessoas com hanseníase durante o tratamento com a PQT/OMS e, eventualmente, após a alta por cura quando o usuário apresenta reação, recidiva ou sequelas carecendo ainda de cuidado.

Em meio a adversidades, as pessoas com hanseníase ficam perdidas e pouco assistidas e alguns profissionais não desenvolvem uma aproximação com usuários, talvez, porque têm suas subjetividades capturadas pela racionalidade técnica em detrimento das tecnologias relacionais. Em relação ao modo como se dá a produção de

cuidado na micropolítica do serviço de atenção às pessoas vivendo com hanseníase, Fontes (2014, p. 86) refere que “no campo da gestão percebe-se que o sistema não consegue dar conta dos princípios fundamentais do SUS, a acessibilidade e a integralidade da atenção”.

6.3.2. CATEGORIA 2: Os enfermeiros reconhecem o estigma como um problema importante, que compromete o tratamento e a cura.

Os enfermeiros apontaram ser frequente a fragilização dos usuários, em decorrência do preconceito e da discriminação social devido à vinculação da doença à “lepra”. Ao se depararem com questões relacionadas aos diferentes modos como o estigma da lepra afeta o cotidiano dos que vivenciam a hanseníase, costumam orientar o usuário, os familiares e os profissionais de saúde pois reconhecem o que a precariedade de informação sobre a patologia pode trazer de prejuízos individuais e sociais, visando a socialização de conceitos e informações compatíveis com o conhecimento científico atual, como forma de diminuir o preconceito social. A seguir, podem ser observados os relatos dos enfermeiros quanto aos pontos apresentados:

Então, ele fica com essa ideia e fica achando que se alguém souber do problema, da patologia que isso vai criar uma rejeição das pessoas [...] Acontece demais. [...] porque, justamente, ele não quer que as pessoas saibam, com medo do estigma e da rejeição. [...] Então, é justamente disso que as pessoas têm medo, do isolamento, o paciente já tem medo do isolamento. Então, é uma coisa dolorosa. Eu me colocando no lugar deles.

Enfermeiro 3

[...] Ele sempre acha que é muito complicado conversar com a família, que as pessoas vão ficar com preconceito com relação à doença. O que eu vejo que é muito difícil ainda é o paciente aceitar a sua doença e que ele venha trazer os contatos [...]. **Enfermeiro 6**

Então, a família quer logo separar tudo, né, quer separar prato, talher, lugar de sentar porque acha que todo mundo vai pegar assim. E acaba orientando o que tem que fazer, o que não tem que fazer. [...] Ele não aceita a doença, entendeu? Se ele não aceita a doença, então, ele não quer tratar. Ele acha que não tem necessidade? [...] Porque, muitas das vezes, a hanseníase, a lepra, né? Ele: “Ah, então, eu não tenho essa doença, jamais, isso nem existe mais”. A gente senta, conversa, o paciente marca a consulta, o paciente não vem a consulta, a gente vai na casa do paciente, conversa com a esposa, com o marido, conversa com a família. **Enfermeiro 9**

Eu acredito que ainda há um preconceito muito grande quando você fala em hanseníase, apesar de ter mudado o nome e tudo, na verdade remete à lepra, essa doença tem o estigma ainda hoje, apesar da poliquimioterapia e de tudo o que se tem feito da cura, as pessoas ainda falam assim “Ah! É leproso!”.

Enfermeiro 12

[...] primeiro cuidado que eu tenho, estar com ele falando que essa doença não é assim que se pega, que tem tratamento, que tem cura. Porque é uma doença já bem antiga, eu tento trabalhar de início, [...]. **Enfermeiro 17**

Em um contexto de estigmatização, os enfermeiros procuram dar suporte às vítimas do preconceito dialogando sobre a relação com familiares e amigos, pois sabem que a cura, o reestabelecimento da saúde das pessoas com hanseníase além dos medicamentos dependem também do fortalecimento e da harmonia das relações sociais. Esses profissionais reconhecem que lidar com a hanseníase, socialmente, é muito difícil e quase impossível não se curvar à força do estigma na vida pessoal.

Quanto à dificuldade da pessoa de lidar com o adoecimento, Gadamer (2009, p. 70), afirma que

[...] a doença - enquanto perda da saúde, da <<liberdade>> isenta de qualquer perturbação - significa sempre uma espécie de exclusão da <<vida>>. Por isso, a sua admissão representa um problema vital que afecta a pessoa na sua totalidade. [...] Quer se apresente como admissão, quer como resistência em reconhecer a perturbação, a reflexão não é aqui um livre voltar-se sobre si mesmo, mas obedece à pressão da dor, da vontade de viver, da fixação ao trabalho, à profissão, ao prestígio, ou ao que quer que seja.

Os resultados desses discursos guardam semelhança aos resultados da investigação de Silveira (2014, p. 526), que mostrou que “apesar do crescente incentivo às estratégias de eliminação ou controle da hanseníase, a fim de minimizar ou acabar com o estigma e as discriminações, é preciso a implantação de novas medidas educacionais, visto que ainda é prevalente a visão pejorativa acerca da hanseníase”.

Nesse sentido, a hanseníase exige mais do conhecimento sobre a fisiopatologia da doença, pois seu alcance vai além do acometimento de órgãos e sistemas, prejudicando o status da pessoa em seu ambiente social. Podemos considerar a afirmativa de Gadamer (2006, p. 137) que “a saúde exige uma harmonia com o meio social e com o ambiente natural. Somente a partir disso é permitido a alguém se integrar no ritmo da vida”. Com efeito, para essa integração ocorrer, a pessoa na sua condição de ser-no-mundo, necessita da mediação do outro, da relação com os demais, para poder concretizar suas possibilidades existenciais e o enfermeiro parece ser o mediador mais próximo na vigência do tratamento, capaz de ouvi-lo em suas dificuldades e entender suas demandas.

O preconceito da hanseníase não se mostra presente apenas em quem a tem. Os enfermeiros identificaram que ele também é presente nos serviços de saúde quando para

o atendimento desses usuários, os profissionais demonstram atitudes de medo do contágio e rejeição para consultas e outros atendimentos. As narrativas dos enfermeiros podem ser observadas nos trechos apresentados abaixo:

[...] além de você tratar a doença você também tem que trabalhar com o estigma que essa doença traz, com o preconceito, você tem que trabalhar as equipes. Eu acho que o ACS, o agente de vigilância em saúde, o médico, o enfermeiro, a saúde bucal têm que interagir, estar junto no tratamento. A gente não pode continuar vendo as coisas em caixinhas, a coisa tem que ser ampliada. [...] Ele tem que continuar fazendo a visita desse paciente, ele tem que entender que ele tem que ir até a casa do paciente. **Enfermeiro 5**

Só que ela (farmacêutica) nunca viu um paciente pegar essa medicação. Ela achou estranho e não deu a medicação, mas, ao mesmo tempo, ela ficou com medo [...] Medo de ser contaminada, tanto que ela falou: “Ele não tem aquela doença. Não tem a hanseníase? Ele veio diretamente falar comigo: “Eu estou grávida”. Então, ela ficou muito assustada. Aí eu percebi que ela estava com medo e conversei com ela. Expliquei que não era por aí, que era um paciente que já estava em tratamento e que mesmo que se ele estivesse iniciando o tratamento naquele dia não seria perigoso para ela, ali seria um único contato. Não teria problema nenhum, ela não seria contaminada por isso. E, aí, dei algumas explicações para ela. [...]. **Enfermeiro 8**

[...] para que a gente conseguisse vincular a auxiliar ao Programa era difícil porque tanto a tuberculose quanto a hanseníase como doenças transmissíveis, as pessoas tinham medo de se contaminar. E até a gente encontrar mesmo as pessoas tinham um certo receio. “Mas, eu tenho filho, eu tenho baixa imunidade” porque não conheciam mesmo o processo de transmissão da doença. E isso não aconteceu só com a enfermagem que a gente acha que é uma categoria que intelectualmente falando é menos favorecida, por isso tem até o segundo grau. Isso aconteceu com a própria médica que trabalhava comigo. Depois que ela teve bebê, eram duas dermatos que eu tinha. Depois que ela teve as crianças um dia ela chegou para mim e falou “Quando for hanseníase não manda para mim não, manda para outra porque eu tenho crianças pequenas, porque eu tenho medo de me contaminar e levar para as crianças”. Então, isso não é só da categoria enfermagem, é do profissional de saúde como um todo, relacionado à doença hanseníase. [...] **Enfermeiro 13**

A segregação da pessoa com hanseníase no modo de agir profissional vai na contramão do que determinam as diretrizes e os princípios da Política de Humanização do SUS (BRASIL, 2004). As concepções socialmente construídas interferem no comportamento dos profissionais e, conseqüentemente, nas práticas de saúde. O preconceito não se expressa exclusivamente, no âmbito da hanseníase, mas também em outras doenças. Na pesquisa de Oliveira (2013) cujos objetivos foram analisar o processo de constituição e evolução das representações e das práticas sociais relativas à AIDS entre profissionais de saúde, os resultados mostraram “a persistência de conceitos e práticas simbólicas, objetivando a AIDS na homossexualidade, no uso de drogas, no

medo e na morte”. Há que se considerar que a naturalização de tais atitudes nos serviços de saúde não deve ser admitida pela equipe de saúde e tampouco pelo usuário, ao contrário, devem ser denunciadas para que não se perpetuem causando sofrimento e dor pela discriminação sentida, vinda dos próprios profissionais.

A discriminação mediando a interação profissional-usuários também foi constatada por Garcia *et al* (2013, p. 6299), sobre a incorporação das ações de controle da tuberculose na atenção primária à saúde. Os resultados apontaram que “as relações estabelecidas pelos profissionais com o controle dessa doença são permeadas pelo preconceito, estigma, nojo e medo da contaminação”. Comportamentos dessa natureza mostram que o profissional não está isento de preconceito, porém, infringem a ética profissional e os direitos sociais das pessoas que utilizam os serviços de saúde.

6.3.3. CATEGORIA 3: A atenção à família das pessoas com hanseníase fortalece o apoio social que elas necessitam.

Nos depoimentos dos enfermeiros, ficou evidenciado que o atendimento à pessoa com hanseníase não está direcionado apenas para o paciente. Significa estender a atenção à família, oportunizar contatos, atendê-la em suas dúvidas, contribuir para que a relação intrafamiliar ocorra com naturalidade, diminuindo o sofrimento que a doença por si só impõe. Nas narrativas abaixo, pode-se identificar tal preocupação.

[...] além da gente cuidar dos pacientes, de tratar o paciente portador de hanseníase, nós também temos que acolher a família desse paciente. [...] Já tive uma situação [...] da mãe não querer mais essa paciente dentro de casa, eu tive contato com a mãe, já fui conversar com a mãe, [...] e no final de tudo acaba a mãe aceitando, recebendo o filho. **Enfermeiro 1**

O cuidado com essa pessoa é o cuidado com a família, [...] tem pacientes que fazem questões que a gente converse e explique, desmitifique algumas coisas com a família, então, nunca é o paciente, é o conjunto, o paciente, o profissional de saúde e a família. **Enfermeiro 2**

Com os familiares e os contactantes o trabalho é mais na questão de informação. Você esclarecer para eles o que é a hanseníase, quais são os problemas que ela traz, as incapacidades e a importância deles estarem junto com o paciente para não deixar ele desistir do tratamento. [...] Estar? Eu entendo estar, você não negligenciar o cuidado do paciente. Estar é você acompanhar esse cliente porque a gente faz a dose supervisionada e entrega a cartela para as doses autoadministradas. Quem é que vai dizer que está tomando ou que não está? Tem que ter alguém junto para incentivar: “Olha já tomou o remédio?” E observar se o cliente está apresentando alguma alteração porque, às vezes, ela acha aquilo comum para ele, o paciente. Mas, quem está de fora, o familiar pode notar alguma coisa. [...] Alguma lesão, algum efeito colateral. Ah, esse mês ele apresentou isso, aquilo, está dormindo muito, está muito cansado. Aí, acende uma luzinha para o efeito da medicação. **Enfermeiro 12**

[...] A minha experiência com a família foi muito positiva. Eles tinham mesmo esse perfil de trazer o contato e o contato também era muito interessado. As famílias eram muito coesas, tinham essa característica. Não sei dizer o porquê. Eram pessoas que queriam mesmo cuidar do familiar. Então, elas faziam questão de vir e fazer os exames. [...] Eu fazia a avaliação e depois ficava num bate papo. Eu falava primeiro o que era, explicava e aí, eles iam tirando dúvidas, conversando, entendeu? **Enfermeiro 13**

Observa-se que as famílias têm diferentes comportamentos em relação à pessoa com doença crônica, que variam do apoio irrestrito às práticas de autocuidado até a falta de compromisso com o familiar. Os enfermeiros relataram que costumam conversar, dar explicações sobre a doença, esclarecer as dúvidas e entender os anseios da família, dos contactantes e dos amigos no que se refere às formas de transmissão da hanseníase. Sabem que, com essa prática, podem tranquilizá-los para que possam cuidar do paciente com dignidade, e não deixá-los desistir do tratamento em caso de melhora. Os trechos abaixo mostram como realizam esse trabalho de apoio familiar:

Primeira coisa que a família quer saber é se pega, como pega, se tem que separar as coisas. [...] Ainda tem a questão do tipo de família, dos relacionamentos. Alguns são mais tranquilos, alguns já são complexos por natureza. [...] Os relacionamentos difíceis dentro da família, de marido com mulher, com filho, com sogra. Já pensou? Por exemplo, como existe pequenas comunidades que no mesmo quintal mora a família em várias casas e você aparecer com hanseníase e ter que informar? [...] tem pessoas, inclusive, que trazem pessoas da família para participar do grupo. **Enfermeiro 3**

Você precisa estar próximo desses familiares para você explicar que ele não vai pegar hanseníase se ele bebeu no copo, se ele beijou. A gente precisa explicar pra ele como é feita a transmissão. Muitas vezes, o amigo fica mais próximo que o familiar, para a gente ver se consegue minimizar esse preconceito, esse estigma que é muito grande. **Enfermeiro 5**

A gente sempre tenta buscar essa família também. [...] Então, eles ficam mais tranquilos para cuidar do seu ente porquê ficam, primeiramente, com receio de pegar a hanseníase. Depois a gente conversa com calma e ela fica um pouquinho mais calma até para pode tranquilizar o paciente e ficar tranquila e cuidar dele. **Enfermeiro 7**

Esse encontro com a família, favorece o diálogo no sentido de constituir-se como ferramenta estruturante da relação que o enfermeiro estabelece com os usuários e suas famílias, aqui a escuta deve ser privilegiada. Trata-se de uma escuta que visa assegurar ao outro a abertura para sua expressão própria, e oportuniza deixar claro sua perspectiva diante da situação de conviver com um familiar com hanseníase. Tal iniciativa promove a comunicação horizontal e democrática. “A escuta atenta e generosa das versões, verdades, crenças e das histórias do outro se refere a um tempo em que o

cuidador abdica da fala e presta atenção a quem fala, a quem conta e confessa” (PRADO; SARMENTO; COSTA, 2016, p. 428).

Os enfermeiros ressaltaram que, na relação com os usuários, procuram construir um vínculo que pode ser extensivo aos familiares, que são muito carentes de informação e apoio. Ao atender e conhecer toda família procuram estar próximos para desmitificar a ideia de que a pessoa com hanseníase é o antigo leproso, minimizando o preconceito social que ainda é muito grande. A investigação de Ilha *et al* (2014, p. 561) que objetivou identificar o que é necessário para obter o vínculo profissional-usuário na perspectiva dos usuários e profissionais de uma equipe da ESF concluiu que “a construção do vínculo profissional-usuário surge, em suma, como uma técnica empreendedora onde ambos podem agir juntos a favor do viver saudável”. Entretanto, a habilidade de comunicação é fundamental para que o profissional tenha sucesso e consiga obter a confiança do usuário e de sua família.

Porque quando você trata um paciente de hanseníase você não trata só o paciente, você trata sua família e toda a sua comunidade, [...]. Então, você acaba tendo um vínculo com essa família, um vínculo muito grande, porque não é só você dar o diagnóstico, tratar os 12 meses, recebe a cura e vai para casa, não. [...] Então, você tem o vínculo mesmo. Eu observo que é um contato pra mim, diferente da hipertensão e diabetes. **Enfermeiro 4**

A maioria deles, realmente, a gente tem um vínculo, entendeu? Porque, realmente, eles vêm até nós com todos os problemas deles familiar, social. [...] Ai, é o que a gente fala: “A gente não trata só o paciente, a gente trata a família toda”. Aí ela vem com a queixa, você trata, encaminha para o psicólogo, o assistente social. Alguma coisa que pode dar um suporte para essa família. **Enfermeiro 16**

[...] tem a questão dos contatos também que a gente tem que identificar, estar avaliando, estar marcando, não só ele como a família dele toda que tem que ver de onde surgiu essa doença, se tem mais alguém. [...] Tem um vínculo. [...] Mas, se ele tem como vir na unidade, ele vem normal. [...] Eles não costumam faltar, tem uma boa adesão ao tratamento. Não vejo falta. **Enfermeiro 17**

A rede social de apoio pode incluir também instituições como igrejas e escolas situadas nos territórios dos serviços de saúde. Araújo *et al* (2015, p. 165) fazem referência à rede social no território ao afirmarem que ela “é de fundamental importância para a sustentação de ações de combate à hanseníase, pois as pessoas além de terem de conviver com uma situação crônica de saúde, têm que enfrentar sérios problemas sociais”. Contribuições para a criação de redes sociais de apoio e o fortalecimento das já existentes, fazem parte das atribuições de todos os profissionais da APS, sendo que o Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) tem um papel

fundamental na assessoria da equipe de saúde na concretização desse objetivo. Registra-se, porém, que muitas equipes não contam com o suporte da equipe NASF já que estas cobrem parte dos serviços instalados e não conseguem atender as demandas das equipes com prontidão.

Muitas vezes, os profissionais se sentem pressionados para realizarem consultas e tarefas administrativas, de maneira que as atividades de promoção são pouco implementadas ou não realizadas. ROECKER; BUDO; MARCON (2012, p. 646) salientaram que “existem muitas dificuldades na atuação junto à população, especialmente, no que se refere às questões preventivas e de promoção à saúde, pois o pensamento dominante nos serviços ainda é amplamente curativista”. Para vencer essa cultura curativista e imediatista faz-se necessária a equalização das atividades de promoção em relação às demais e sua valorização pelos profissionais, pois, frequentemente, ficam a cargo do enfermeiro as atividades educativas, porque os outros profissionais não estão familiarizados com essa prática e, portanto, se mostram menos disponíveis o que resulta em pouca participação desses profissionais.

Os enfermeiros mostraram que estendem sua atenção para a família com o objetivo de que incentivar a inclusão e o apoio social necessários ao *reestabelecimento da saúde*. Atuar junto as redes de apoio social para compartilhar soluções que visam a superação do estigma e defesa dos direitos humanos, deve ser uma iniciativa central nas práticas que buscam a eliminação de barreiras e da discriminação contra as pessoas atingidas pela hanseníase. Trata-se do incentivo à equidade no cuidado aos pacientes, suas famílias e comunidades. Potencializar o envolvimento da família no cuidado às pessoas com doenças crônicas favorece a autoestima e a *recuperação do equilíbrio que o ser humano necessita para si mesmo, para a sua casa e para o seu sentir-se-em-casa*.

7. A Hermenêutica dos Discursos das Pessoas Atingidas pela Hanseníase e dos Enfermeiros.

No discurso das pessoas atingidas pela hanseníase e dos enfermeiros, há convergência em relação a um retrocesso no modo como a assistência se realiza, sobretudo quanto a incompletude das equipes, a baixa resolutividade das ações assistenciais e a permanência do estigma e da discriminação nas relações com os usuários, o que se configura em prejuízo para o tratamento e compromete a cura.

Para que as pessoas com hanseníase possam *recuperar seu equilíbrio, sua força vital e saúde* é preciso superar problemas referentes à dinâmica dos serviços tais como a rotatividade, a baixa qualificação de enfermeiros e médicos, e a sobrecarga de trabalho que isoladas ou conjugadas interferem diretamente na oferta das ações assistenciais. Essas situações impactam diretamente no acompanhamento do usuário que é afetado pelos descaminhos do próprio serviço conferindo um sofrimento adicional à pessoa que já está emocionalmente abalada pela hanseníase e contribuem para que os profissionais não assumam uma *atitude de responsabilização pelo cuidado integral*, pois parece que o modelo de “gestão integral de casos” faz parte apenas dos discursos técnicos.

Os resultados dessa investigação mostraram que, mesmo após a reforma da APS no Município do Rio de Janeiro, a assistência às pessoas com hanseníase parece ter piorado no que se refere ao modelo assistencial anterior à ESF. A descentralização das ações de controle da hanseníase ainda não é efetiva com nítidas diferenças entre as unidades da ESF e os CMS e Policlínicas no que se refere ao envolvimento dos enfermeiros em relação às ACH e os resultados esperados. Profissionais com conhecimento insuficiente no manejo dos casos e a diversidade de atividades assumidas pelos mesmos, relacionam-se a esse quadro que remete a dispersão, a ausência e incertezas quanto ao prognóstico das pessoas acometidas pela hanseníase, indicando a ausência de responsabilização direta sobre cada caso.

Chamou atenção, na perspectiva dos participantes, o descumprimento da supervisão da ingesta mensal da PQT/OMS. É importante considerar que a dose supervisionada continua sendo a única forma de assegurar a ingesta regular do tratamento medicamentoso e, proporciona oportunidade de se observar diretamente as necessidades do doente, avaliar a evolução clínica da doença, assistir prontamente episódios reacionais e que é um momento que se enfatiza a importância da relação com

serviços na adesão ao tratamento. Portanto, a ingestão supervisionada da medicação deve ser encorajada e jamais negligenciada para assegurar a qualidade da assistência.

O profissional, de forma geral, não têm dado à hanseníase o destaque que é necessário enquanto doença estigmatizante. Usuários e enfermeiros mostraram em seus depoimentos que o estigma e as crenças relativas à “lepra” ainda se expressam fortemente nas unidades de saúde. Não se trata de questão de imaginário e, sim de introjetar que o *ser humano* é, naturalmente vulnerável ao adoecimento, ao estigma, ao abandono pela família. É necessário ampliar a conscientização e adequar a formação dos profissionais de saúde para o exercício de uma prática livre do medo de adoecimento relacionado ao atendimento dos infectados.

Os usuários se sentem prejudicados por uma atenção distanciada, apressada, esporádica e impessoal que não concorre com o apoio que eles esperavam receber. Inseridos, *no mundo da vida*, têm adotado atitudes de proteção individual e social já que é esperado que a pessoa com hanseníase compreenda o seu papel protetor para conter a doença na comunidade, o que tem como resultado a solidão. Sentem-se como um “perigo potencial”, mas não compreendem o adoecimento e, fazem “o que se espera” que eles façam, que tem como consequência a perda identidade social e o adiamento de seus projetos de vida, porque eles precisam *retomar a saúde*.

Contradições e as ambiguidades também foram desveladas nos discurso de usuários e enfermeiros, especialmente, no que tange ao vínculo com o profissional. A presença bem como a ausência do enfermeiro foram citadas em diferentes situações, sendo caracterizadas por um lado como cuidado realizado e, por outro, como modo de negação de cuidado. Embora os usuários tenham destacado a contribuição do trabalho dos enfermeiros no processo de *recuperação e reestabelecimento da sua saúde*, especialmente, no que concerne ao vínculo, à confiança e a referência no tratamento da hanseníase, os achados do presente estudo apontaram que muitos enfermeiros atuam sem que tenham se qualificado para LCH e, portanto, sentem-se inseguros para essa prática. No âmbito da ESF desvelou-se a inautenticidade dos cuidados que são assumidos no atendimento aqueles usuários com hanseníase. O que foi desvelado mostrou ser fundamental a qualificação oportuna dos profissionais como condição *sine qua non* para uma prática segura na LCH.

Ressalta-se que quando o enfermeiro consegue cuidar no sentido fundante da palavra, como pré-ocupação e consideração, na dimensão de atenção centrada na pessoa

atingida pela hanseníase, o usuário passa a confiar nele como profissional de referência no seu tratamento, o enfermeiro é o vínculo que o estimula a continuar no processo de restabelecimento da saúde sendo corresponsável por esse processo, que envolve o tratamento, seu manejo e, por fim o prognóstico de alta por cura.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente investigação buscou *compreender* os sentidos da *vivência* dos usuários e da *experiência* dos enfermeiros em relação ao *cuidado* às pessoas com hanseníase nos serviços de saúde do Município do Rio de Janeiro. Um conjunto de questões revelou-se a partir do *encontro* e da *aproximação* com os *horizontes* dos protagonistas das *práticas de saúde*, onde se destaca o sentido prático do cuidado, na *realização da vida*, ao se refletir sobre os diversos modos de operação e organização das práticas de saúde em sua dimensão social e, tendo em vista, sua capacidade responder às necessidades e demandas das pessoas atingidas pela hanseníase.

O atendimento dos profissionais às pessoas com hanseníase e familiares é decisivo para que o Município do Rio de Janeiro sustente a eliminação da hanseníase como problema de Saúde Pública. Porém, apesar do alcance da meta estabelecida pela OMS, isto é, menos de um caso para cada 10.000 habitantes, a doença mantém-se como desafio para a gestão municipal, na medida em que a taxa de detecção anual de casos novos de hanseníase e a detecção anual de casos novos na população de 0 a 14 anos ainda situam-se em patamar médio e a taxa de exame de contato apresenta resultado precário.

A reforma da APS no Município do Rio de Janeiro iniciada em 2008, embora responsável por avanços na ampliação da cobertura de serviços de saúde, não tem demonstrado sinais potentes que apontem capacidade de resolver a problemática da hanseníase como agravo específico de saúde nos territórios que contam com a Estratégia Saúde da Família.

Os achados desta pesquisa apontaram a persistência de barreiras na acessibilidade e na dinâmica assistencial dos serviços, o que contribui para a perda de oportunidades de atenção e de cuidado adequados. A lógica de organização do trabalho das unidades primárias e secundárias, também tem prejudicado o atendimento às pessoas com hanseníase e comprometido o cuidado necessário resultando em insatisfação dos usuários e dos profissionais.

A partir da concepção de que os serviços de saúde quer seja ESF, Centros Municipais de Saúde ou Policlínicas são espaços privilegiados para o *encontro* e o *diálogo* entre enfermeiros e usuários e que o trabalho neles desenvolvido deve ser

potencializado a fim de que as pessoas com hanseníase se sintam cuidadas. Os hábitos arraigados dos profissionais apresentam-se mais fortes do que as diretrizes, e a tradição assistencial, os costumes, se sobrepõem à orientação institucional.

Notou-se queda no envolvimento dos enfermeiros com as ações de controle da hanseníase, bem como pouca clareza quanto às suas atribuições e que, muitas vezes, não reconhecem sua cota de responsabilidade profissional, onde o problema é externo, ou sempre do outro. Por outro lado, há excesso de tarefas a cumprir e precisam dominar uma gama de práticas que exigem conhecimentos específicos, isto é, “entender e fazer de tudo”. Dessa forma, acabam negligenciando tarefas e problemas com os quais não se identificam, o que evidencia que aqueles que se *comprometem* com a causa da eliminação da hanseníase, são cada vez mais raros.

Conclui-se que, tendo em vista o *cuidado em saúde*, o posicionamento ético e político do enfermeiro, sua visão crítica sobre a organização do serviço, o manejo dos casos deve ser valorizado durante a formação em processos de educação permanente. Nota-se que o pouco investimento em qualificação ou atividades de educação permanente, pode perpetuar um afastamento natural em relação as condutas assistenciais que favoreçam o vínculo entre profissionais e usuários que vivenciam este agravo, tornando impessoal o atendimento. Atualmente, são os responsáveis técnicos e gerentes dos serviços que decidem se os profissionais serão treinados, o que significa dificuldades a médio e longo prazos.

Assegurar que os profissionais da APS tenham oportunidade de se qualificar antes de assumir o cuidado às pessoas com hanseníase é fundamental, cabendo às universidades revisão dos currículos de graduação, o uso adequado das ferramentas educacionais e à gestão dos serviços de saúde implementar estratégias de educação permanente e de acompanhamento do desempenho dos profissionais no resultado esperado de melhoria de indicadores de saúde.

Para que nos serviços de saúde se produza o *cuidado*, que não tenha como foco apenas a perspectiva da doença, mas que se oriente para a pessoa que necessita de atenção, é necessário o estabelecimento de um *diálogo* produtivo entre os gestores, os trabalhadores da saúde e as pessoas atingidas pela doença. A *fusão de horizontes* entre as partes é fundamental para o entendimento e a compreensão da experiência profissional e das necessidades do usuário. O encontro dialógico tem, muitas vezes, o

efeito de nos forçar a ver as coisas de maneira diferente e de abrir novos horizontes. Assim, espera-se com a hanseníase.

REFERÊNCIAS

ALBERTS, C. J. et al. **Potential effect of the World Health Organization's 2011–2015 global leprosy strategy on the prevalence of grade 2 disability: a trend analysis.** Bull World Health Organ 2011; 89:487–495 Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3127268/pdf/BLT.10.085662.pdf>> Acesso em: 23 mar. 2016. doi:10.2471/BLT.10.085662

ALMEIDA, C. L. S. **Hermenêutica e dialética: dos estudos platônicos ao encontro com Hegel / Custódio Amaral.** – Porto Alegre: EDIPUCRS, 2002. 390 p. – (Coleção Filosofia; 135) ISBN: 85-7430-243-0 Disponível em: <https://books.google.com.br/books?id=YZZpGeIv5kkC&pg=PA184&lpg=PA184&dq=O+conceito+de+jogo+se+torna+o+fio+condutor+da+explica%C3%A7%C3%A3o+onto+l%C3%B3gica+sobre+a+tarefa+te%C3%B3rico-pr%C3%A1tica+da+hermen%C3%AAutica&source=bl&ots=mgqjL_0HXZ&sig=apBn2uHnIV9--7Qsa1aT338ClZc&hl=pt-BR&sa=X&redir_esc=y#v=onepage&q=O%20conceito%20de%20jogo%20se%20torna%20o%20fio%20condutor%20da%20explica%C3%A7%C3%A3o%20ontol%C3%B3gica%20sobre%20a%20tarefa%20te%C3%B3rico-pr%C3%A1tica%20da%20hermen%C3%AAutica&f=false> Acesso em: 2 jun. 2016.

ALMEIDA D. V.; JÚNIOR N. R. **Ética, alteridade e saúde: o cuidado como compaixão solidária.** Rev. Bioethikos. [Periódico na Internet] 2010 Jul [citado em 10 jan 2012] 4(3): 337-342. Disponível em: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/78/Art11.pdf> Acesso em: 13 mai. 2016.

ALMEIDA, C. M. T. **A representação da vulnerabilidade humana como motor para a recuperação do paradigma do cuidar em saúde.** [Tese]. Portugal: Universidade Católica Portuguesa. Instituto de Bioética; 2014. Disponível: <http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/20127/1/Tese%20Final_1.pdf> Acesso em: 23 abr. 2014.

ALVES, L. M. **O círculo hermenêutico para leituras críticas.** Ensaios e notas. 2014. Disponível em: <<https://ensaiosnotas.wordpress.com/2014/11/20/o-circulo-hermeneutico-para-leituras-criticas>> Acesso em 15 jul. 2016.

ANÉAS, T.V.; AYRES, J. R. C. M. **Meanings and senses of healthcare practices: fundamental ontology and the reconstruction of healthcare.** Interface - Comunic, Saude, Educ., v.15, n.38, p.651-62, Jul./set. 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v15n38/03.pdf>> Acesso em: 26 Jul. 2015.

ARAUJO, J. L.; PAZ, E. P. A.; MOREIRA, T. M. M. **Hermenêutica e saúde: reflexões sobre o pensamento de Hans-Georg Gadamer.** Rev. esc. enferm. USP, São Paulo, v. 46, n. 1, p. 200-207, Feb. 2012. Available from: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342012000100027&lng=en&nrm=iso>. Access on 14 Oct. 2015. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342012000100027>.

ARAUJO, M. G. **Hanseníase no Brasil.** Rev. Soc. Bras. Med. Trop. [online]. 2003, vol.36, n.3, pp. 373-382. ISSN 1678-9849 p. 381). Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v36n3/16339.pdf> > Acesso em: 22 mai. 2015.

ARAÚJO, O. D. et al. **Criação de uma rede social de apoio: relato de experiência.** Hansen. Int. 2015; 40(suppl. 1) (1):29. Disponível em:<http://www.ilsl.br/revista/detalhe_artigo.php?id=12260> Acesso em: 17 set. 2016.

AYRES, J. R. C. M. **Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde.** Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, p. 63-72, 2001. Available from <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v6n1/7025.pdf> >. Access on 17 Sept. 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232001000100005>.

AYRES, J. R. C. M. **Hermenêutica e humanização das práticas de saúde.** Ciênc. saúde coletiva [online]. 2005, vol.10, n.3, pp.549-560. ISSN 1413-8123. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v10n3/a13v10n3.pdf>> Acesso em: 01 jan. 2015. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232005000300013>

AYRES, J. R. C. M. **Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde**. 1ª Edição. Rio de Janeiro: CEPESC – IMS/UERJ – ABRASCO, 2009. Disponível em: <<https://www.cepesc.org.br/wp-content/uploads/2013/08/miolo-livro-ricardo.pdf>> Acesso em: 05 mai. 2014.

BARROS, M. E.; GOMES, R. S. **Humanização do cuidado em saúde: de tecnicismos a uma ética do cuidado**. H Fractal: Revista de Psicologia, v. 23 – n. 3, p. 641-658, Set./Dez. 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/fractal/v23n3/v23n3a13.pdf>> Acesso em: 29 out. 2014.

BATISTA, T.V.G. **Representações sociais do corpo para pessoas acometidas pela hanseníase**. [Dissertação]. Taubaté (SP): Programa de Pós-graduação em Desenvolvimento Humano: Formação, Políticas e Práticas Sociais da Universidade de Taubaté; 2014. Disponível em: <<http://mpemdh.unitau.br/wp-content/uploads/2012/dissertacoes/Talitha-Vieira.pdf>> Acesso em: 13 de nov. 2014.

BATISTA, T.V.G.; VIEIRA, C. S.C.A.; DE PAULA, M.A.B. **A imagem corporal nas ações educativas em autocuidado para pessoas que tiveram hanseníase**. Physis Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 24 [1]: 89-104, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312014000100089> Acesso em: 23 ago. 2016.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra**. 9. ed. Petrópolis: Vozes, 2003.

BONFIM, V. S. **Gadamer e a experiência hermenêutica**. Revista CEJ, Brasília, Ano XIV, n. 49, p. 76-82, abr./jun. 2010. Disponível em: <<http://www.cjf.jus.br/ojs2/index.php/revcej/article/viewFile/1152/1341>> Acesso em: 7 jan. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde, Departamento de Atenção Básica **Educação Permanente**. Milton Menezes da Costa Neto, org. _Brasília: Ministério da Saúde; 2000. Disponível em: <http://www.ccms.saude.gov.br/asaudebateaporta/pdfs/cad03_educacao.pdf> Acesso em: 14 out. 2015.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **HumanizaSUS**: política nacional de humanização: documento base para gestores e trabalhadores do SUS / Ministério da Saúde, Secretaria-Executiva, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. – 2. Ed. – Brasília: Ministério da Saúde, 2004. 51 p.: il. color. – (Série B. Textos Básicos de Saúde). Disponível em: <<http://livroaberto.ibict.br/bitstream/1/812/1/HumanizaSUS.%20Pol%C3%ADtica%20Nacional%20de%20Humaniza%C3%A7%C3%A3o.pdf>> Acesso em: 25 ago. 2016.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria Ministerial nº 3.125, de 7 de Outubro de 2010**. Aprova as Diretrizes para Vigilância, Atenção e Controle da Hanseníase. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2010a. Disponível em: <http://www.anvisa.gov.br/hotsite/talidomida/legis/portaria_n_3125_hansenias_2010.pdf> Acesso em: 28 nov. 2014.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Orientações para uso**: corticosteroides em hanseníase / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância Epidemiológica. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010b. 52 p.: il. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos). Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/orientacoes_para_corticosteroides_hansenias_e.pdf> Acesso em 14 mar. 2014.

_____. **Portaria Ministerial nº 594, de 29 de outubro de 2010**. Resolve incluir, na Tabela de Serviços Especializados/Classificação do SCNES - Sistema de Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde, o serviço de Atenção Integral em Hanseníase. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2010c. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2010/prt0594_29_10_2010.html> Acesso em: 04 abr. 2015.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Manual sobre o cuidado à saúde junto a população em situação de rua** / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2012b. 98 p.: il. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos) Disponível em: < http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/manual_cuidado_populacao_rua.pdf> Acesso em: 22 set. 2015.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Guia de Vigilância em Saúde** / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014. 812 p. Modo de acesso ISBN 978-85-334-2179-0 1. Vigilância em saúde. 2. Saúde pública. I. Título. II. Série. 24. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2014/novembro/27/guia-vigilancia-saude-linkado-27-11-14.pdf>> Acesso em: 07 out. 2015.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação. **Informe Técnico “Campanha Nacional de Hanseníase, Verminoses, Tracoma e Esquistossomose 2016”**. Brasília, fevereiro de 2016a. Disponível em: < <http://www.sgc.goias.gov.br/upload/arquivos/2016-02/informe-campanha-2016.pdf>> Acesso em: 15 set. 2016a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública: manual técnico-operacional [recurso eletrônico]** / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. – Brasília: Ministério da Saúde, 2016b. 58 p.: il. 6. Disponível em: < <https://central3.to.gov.br/arquivo/297694/>> Acesso em: 18 set. 2015.

CÂMARA MUNICIPAL DO RIO DE JANEIRO. **Ementa**: abertura da 4ª sessão legislativa da 9ª legislatura. Mensagem nº 14. 2016. Disponível em: <<http://mail.camara.rj.gov.br/APL/Legislativos/scpro1316.nsf/6a8bd790cdd0b0270325775900511db3/f20baa7aafffb50583257f5a004af4f9?OpenDocument>> Acesso em: 14 mai. 2016.

CAMPOS, C. E. A.; COHN, A.; BRANDAO, A. L. **Trajetória histórica da organização sanitária da Cidade do Rio de Janeiro: 1916-2015.** Cem anos de inovações e conquistas. Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro, v. 21, n. 5, p. 1351-1364, May 2016 Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016000501351&lng=en&nrm=iso>. Access on 05 Nov. 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015215.00242016>.

CAMPOS, D. A.; RODRIGUES, J.; MORETTI-PIRES, R. O. **Pesquisa em Saúde Coletiva como instrumento de transformação social:** uma proposta fundamentada no pensamento hermenêutico-dialético. Sau. & Transf. Soc., ISSN 2178-7085, Florianópolis, v. 3, n. 4, p. 14-24, 2012. Disponível em: <<http://incubadora.periodicos.ufsc.br/index.php/saudeettransformacao/article/view/450/2513>> Acesso em: 24 set. 2016.

CASATE, J. C.; CORREA, A. K. **Humanization in health care:** knowledge disseminated in brazilian nursing literature. Rev. Latino-Am. Enfermagem, Ribeirão Preto , v. 13, n. 1, p. 105-111, fev. 2005 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692005000100017&lng=pt&nrm=iso>. acessos em 07 fev. 2017. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692005000100017>.

COÊLHO et al. **Vivência do enfermeiro da atenção básica nas ações de controle da hanseníase.** Rev enferm UFPE on line. Recife, 9(Supl. 10):1411-7, dez., 2015. Disponível em: <<file:///C:/Users/Cristina/Downloads/8701-80491-1-PB.pdf>> Acesso em: out. 2016.

COSTA, A. A. **Introdução à Hermenêutica Filosófica.** Hermenêutica Filosófica. Disponível em: <<http://www.arcos.org.br/livros/hermeneutica-filosofica/capitulo-v-hermeneutica-e-linguagem#topo>> Acesso em: 05/07/2016.

COSTA, J. P. et al. **Resolubilidade do cuidado na atenção primária: articulação multiprofissional e rede de serviços**. Saúde e Debate. Rio de Janeiro, vol. 38, n.103, paf. 733-743, out-dez. 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v38n103/0103-1104-sdeb-38-103-0733.pdf>> Acesso em: 5 set. 2016.

CRITELLI, D. **Dossiê: Consciências do mundo - Martin Heidegger e a essência técnica**. Margem, São Paulo, n. 16, p. 83-89, Dez. 2002. Disponível em: <<http://www4.pucsp.br/margem/pdf/m16dc.pdf>> Acesso em: 2 jan 2014.

DA SILVA, R. S. **O círculo hermenêutico e a distinção entre ciências humanas e ciências naturais**. Ekstasis: revista de fenomenologia e hermenêutica. V.1 N.2. 2013. Disponível em: <[file:///C:/Users/Cristina/Downloads/4266-19401-1-PB%20\(7\).pdf](file:///C:/Users/Cristina/Downloads/4266-19401-1-PB%20(7).pdf)> Acesso em: 18 fev. 2016.

DELIBERADOR H. R., VILLELA F. S. L. **Acerca do conceito de saúde**. Psic. Rev. São Paulo, volume 19, n.2, 225-237, 2010. Disponível em: <<http://revistas.pucsp.br/index.php/psicorevista/article/view/6724/4862>> Acesso em: 15 jun 2015.

FERREIRA, V. B. **Avaliação do conhecimento e do grau de satisfação dos usuários em relação à estratégia de saúde da família no município de Pedregulho-SP**. [Tese] – Franca (SP). Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho. Faculdade de Ciências Humanas e Sociais; 2014. 2014. 139 f. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/11449/123346>> Acesso em: 5 set. 2016.

FERTONANI, et al. **Health care model: concepts and challenges for primary health care in Brazil**. Ciênc Saúde Coletiva. 2015; 20(6):1869-78. Disponível em: <<http://www.scielo.org/pdf/csc/v20n6/1413-8123-csc-20-06-1869.pdf>> Acesso em: 5. set. 2016.

FIGUEIREDO, M. D.; CAMPOS, R. O. **Saúde Mental na atenção básica à saúde de Campinas, SP: uma rede ou um emaranhado?** Ciênc. saúde coletiva [online]. 2009, vol.14, n.1, pp. 129-138. ISSN 1678-4561. Disponível em: <<http://www.scielo.org/pdf/csc/v14n1/a18v14n1.pdf>> Acesso em: 30 jan. 2014.

FLICK, U. **Introdução à pesquisa qualitativa.** tradução Joice Elias Costa. – 3, Ed. – Porto Alegre: Artmed, 2009. 405 p.; 25 cm. p. 25 Disponível em: <http://www2.fct.unesp.br/docentes/geo/necio_turra/PPGG%20-%20PESQUISA%20QUALI%20PARA%20GEOGRAFIA/flick%20-%20introducao%20a%20pesq%20quali.pdf> Acesso em: 2 set. 2015.

FONTES, A. M. D. L. **Cartografia da micropolítica do cuidado à pessoa vivendo com hanseníase.** [Tese]. Ribeirão Preto (SP): Universidade de São Paulo; 2014. Biblioteca Digitais de Teses e Dissertações da USP. Disponível em: <[file:///C:/Users/Cristina/Downloads/ANAMARIADOURADOLAVINSKYFONTES%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Cristina/Downloads/ANAMARIADOURADOLAVINSKYFONTES%20(1).pdf)> Acesso em: 6 out. 2016.

FRANCO, T. B. **Trabalho criativo e cuidado em saúde:** um debate a partir dos conceitos de servidão e liberdade. **Saude soc.**, São Paulo, v. 24, supl. 1, p. 102-114, June. 2015. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902015000500102&lng=en&nrm=iso>. Access on 19 June 2016. <<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902015S01009>>.

GADAMER, H. G. **O caráter oculto da saúde,** 2006. Tradução de Antônio Luz Costa. – Petrópolis, RJ: Vozes, 2006.

GADAMER, H. G. **O Mistério da Saúde:** O cuidado da Saúde e a Arte da Medicina. – Reimp. Ed. Nova Biblioteca 70; 1. Lisboa, 2009. ISBN 978-972-44-1550-5.

GADAMER, H. G. **Verdade e Método**. Tradução de Flávio Paulo Meurer; revisão da tradução de Enio Paulo Giachini. 14. ed. – Petrópolis, RJ: Vozes. Bragança Paulista: Editora Universitária São Francisco, 2014.

GADAMER, H. G. **Langage et vérité**. Éditions Gallimard, 1995, pour la traduction française et l' "appareil critique. Traduit de l' allemand et préfacé par Jean-Claude Gens. Ouvrage traduit avec le concours du Centre national du livre. Nrf

GADAMER, H. G. **L' Art de comprendre**. Herméneutique et champs de l' expérience humaine. (Ecrits 1). Édition Aubier, 1991, pour les traductions françaises. Textes réunis par Pierre Fruchon et traduits par Isanelle Julien-Deygout, Philippe Forget, Pierre Fruchon, Jean Grondin et Jacques Schouwey.

GARCIA, M. C. C., et al. **Incorporação das ações de controle da tuberculose**. Rev enferm UFPE on line. Recife, 7(esp):6294-302, out., 2013. Disponível em: < <http://web.a.ebscohost.com/abstract?direct=true&profile=ehost&scope=site&authtype=crawler&jrnl=19818963&AN=92039952&h=IpCxTCntjXVmw%2fWHlfsI9DmKlKkByKQ2C%2f39z55J%2bRXfS%2bcwlOg9LuFyZMthByUZ8Gbq6jCBdk1RFzbCyRWX3w%3d%3d&crl=c&resultNs=AdminWebAuth&resultLocal=ErrCrlNotAuth&crlhashurl=login.aspx%3fdirect%3dtrue%26profile%3dehost%26scope%3dsite%26authtype%3dcrawler%26jrnl%3d19818963%26AN%3d92039952>> Acesso em: 6 out. 2016.

GODINHO et al. **Hanseníase**: Revisão de Literatura. Braz. J. Surg. Clin. Res. Vol.9, n.1, pp.49-53 (Dez 2014 - Fev 2015). Disponível em: < http://www.mastereditora.com.br/periodico/20141130_215924.pdf> Acesso em: 06 jul. 2015.

GOFFMAN, E. **Estigma** - notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4a. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. 1963.Tradução de Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes. Direitos exclusivos para a língua portuguesa. Copyright 1988.

HEIDEGGER, M. **Ser e Tempo**. 12ª edição. Petrópolis. RJ: Ed. Vozes. 2002. 325p.

HEIDEGGER, M. **Ontologia**: hermenêutica da faticidade. Petrópolis: Vozes, 2012. (Coleção textos filosóficos).

HOUAISS, A.; VILLAR, M. S. **Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa**. Elaborado no Instituto Antonio Houaiss de Lexicografia e Banco de Dados da Portuguesa. Rio de Janeiro: Objetiva, 2001.

HOWE, A. et al. **Reforma da Atenção Primária à Saúde no Rio de Janeiro**: comemorando os 450 anos de fundação da cidade. [Editorial]. Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro, v. 21, n. 5, p. 1545-1552, May 2016. Disponível em: <www.scielo.br/pdf/csc/v21n5/1413-8123-csc-21-05-1324.pdf> Acesso em: 16 ago. 2016. DOI: 10.1590/1413-81232015215.06482016

ILHA, S. et al. **Vínculo profissional-usuário em uma equipe da estratégia saúde da família**. Cienc Cuid Saude 2014 Jul/Set; 13(3):556-562. Disponível em:<[file:///C:/Users/Cristina/Downloads/19661-108185-1-PB%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/Cristina/Downloads/19661-108185-1-PB%20(2).pdf)> Acesso em: 11. out. 2016.

INTERNATIONAL FEDERATION OF ANTI-LEPROSY ASSOCIATIONS (ILEP). **Estratégia da ILEP 2015–2018**. Alcançando um Mundo sem Hanseníase. Disponível em: <http://nhrbrasil.org.br/images/publicacoes/PDF/170315_ilep%20strategy%20document%20portuguese_v1.pdf> Acesso em: 05 mai. 2016.

INTERNATIONAL LEPROSY ASSOCIATION (ILA). **Relatório do fórum técnico da ILA**. International Journal Of Leprosy, v. 70, n. 1 (supl), May, p. S12-S14, 2002. Disponível em: < <http://www.leprosy-ila.org/leprosyjournal/gn1/default.php?ed=MTY1>> Acesso em: 25 fev. 2016.

LANDIM, L. O. **O encontro com o outro**: um estudo hermenêutico sobre acolhimento na atenção primária à saúde. 2012. [Tese]. Fortaleza (CE): Universidade Estadual do Ceará, Universidade Federal do Ceará, Universidade de Fortaleza, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Curso de Doutorado em Saúde Coletiva, Fortaleza, 2012. Disponível em: <[file:///C:/Users/Cristina/Downloads/Tese%20Lucyla%20\(6\).pdf](file:///C:/Users/Cristina/Downloads/Tese%20Lucyla%20(6).pdf)> Acesso em: 03 abr. 2016.

LANZA, F. M., LANA, F. C. F. **O Processo de Trabalho em Hanseníase**: tecnologias e atuação da equipe de saúde da família. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 2011; 20 (Esp): 238-46. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/tce/v20nspe/v20nspea30>> Acesso em: 17 out. 2016.

LAWN, C. **Compreender Gadamer**. Tradução de Hélio Magri Filho. – Petrópolis, RJ: Vozes, 2007. – (Série compreender).

MACHADO E. P.; HADDAD J. G. V., ZOBOLI E. L.C.P. **A comunicação como tecnologia leve para humanizar a relação enfermeiro-usuário na Atenção Básica**. Bioethikos. 2010; 4(4):447-52. Disponível em: <http://www.saocamilosp.br/pdf/bioethikos/80/Bioethikos_447-452_.pdf> Acesso em: 24. Out. 2016.

MAGNAGO, C.; PIERANTONI, C. **Cenário de contratações para a Estratégia Saúde da Família do município do Rio de Janeiro**: análise dos anos 2000. JMPHC| Journal of Management & Primary Health Care, v. 4, n. 2, p. 116-125, 2013. Disponível em:< http://obsnetims.org.br/uploaded/11_11_2015__0_Cenario_de_contratacoes_para_a_ESF.pdf> Acesso em: 01 mai. 2016.

MARTINS, P. H. **Um olhar social para o paciente**. Actas do I Congresso Iberoamericano de Doenças Raras, Nº 9. 2015, Coimbra. Portugal: Property and Edition, 2015. Disponível em: <
http://www.ces.uc.pt/publicacoes/cescontexto/ficheiros/cescontexto_debates_ix.pdf>
Acesso em: 14 mai. 2016.

MENDONÇA, R. F. **Hanseníase e mundo da vida**: as diferentes facetas de um estigma milenar. ECO-PÓS- v.10, n.1, janeiro-julho 2007, pp.120-147. Disponível em: <
https://revistas.ufrj.br/index.php/eco_pos/article/viewFile/1045/985> Acesso em: 29 jun. 2015.

MINAYO, M. C. S. **O Desafio do Conhecimento**: Pesquisa Qualitativa em Saúde. – 12. ed. – São Paulo: Hucitec, 2010.

MIRANDA, J. V. A. **Hermenêutica e educação**: o lugar do intérprete e o diálogo com o texto/Tradição. Revista do Difere - ISSN 2179 6505, v. 3, n.5, jun/2013. Disponível em: <
<http://www.artificios.ufpa.br/Artigos/Dossi%C3%AA%20Valdinei.pdf>> Acesso em: 22 mai. 2016.

MORAES, D. R. **Revisitando as concepções de integralidade**. Revista de APS, Juiz de Fora, v. 9, n. 1, 2006. Disponível em:
<<http://www.nates.ufjf.br/novo/revista/v009n1.htm>>. Acesso em: 1 fev. 2015.

MOREIRA, P. S. **Homem, mundo e cuidado na analítica existencial de ser e tempo**. ANAIS DO V CONGRESSO DE FENOMENOLOGIA DA REGIÃO CENTRO, 2013, Goiânia. NEPEFE/FE-UFG, 2013. Acesso 02/7/2016. Disponível em:
<<https://anaiscongressofenomenologia.fe.ufg.br/up/306/o/PatriciaSousa.pdf>> Acesso em: 26 out. 2014.

MURARO, C. C. **Hermenêutica**. Apostila 1 c- o círculo hermenêutico. Disponível em: < <http://professoraceliafaahf.blogspot.com.br/2010/02/hermeneutica-apostila-1c-o-circulo.html>> Acesso em: 26 out. 2015.

OLIVEIRA, M. L.V.R. **O papel estratégico do enfermeiro no controle da Hanseníase**. [Editorial]. Rev Bras Enferm, Brasília 2008; 61(esp): 668-668, nov, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672008000700002&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 07 Jun. 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672008000700002>.

OLIVEIRA, S. C. **A Experiência Estética De Hans-Georg Gadamer e a Vivência De Wilhelm Dilthey**: Contribuições Da Hermenêutica aos Estudos Da História. Revista de Teoria da História Ano 1, Número 3, junho/ 2010 Universidade Federal de Goiás ISSN: 2175-5892. Disponível em: <<http://revistas.ufg.emnuvens.com.br/teoria/article/view/28657/16072>>. Acesso em: 22 mar. 2016. doi: <http://dx.doi.org/10.5216/rth.v3i1.28657>.

OLIVEIRA, D. C. **Construção e transformação das representações sociais da aids e implicações para os cuidados de saúde**. Revista Latino-Americana de Enfermagem, v. 21, n. spe, p. 276-286, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21nspe/pt_34.pdf> Acesso em: 13 set. 2016.

OPROMOLLA, D. V. A. **Terapêutica da hanseníase**. Medicina, Ribeirão Preto, 30: 345-350, jul./set. 1997. Disponível em: <http://revista.fmrp.usp.br/1997/vol30n3/terapeutica_hanseníase.pdf> Acesso em: 03 abr. 2014.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (OMS). **Stratégie mondiale de Lutte contre la Lèpre 2016–2020**: Parvenir plus rapidement à un monde exempt de lèpre. Global leprosy strategy: accelerating towards a leprosy-free world. 2016. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/208824/5/9789290225102_Fre.pdf> Acesso em: 07 mar. 2016a.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Estratégia global para aliviar a carga da hanseníase e manter as atividades de controle da hanseníase** (Período do Plano: 2006-2010). Organização Mundial da Saúde 2005. Disponível em: <http://www.saude.sp.gov.br/resources/ses/perfil/gestor/documentos-tecnicos/informes-tecnicos/estrategia_global_para_controle_de_hansenise.pdf> Acesso em: 19 ab. 2015.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Estratégia global aprimorada para redução adicional da carga da hanseníase**: período do plano: 2011-2015. / Organização Mundial da Saúde. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2010. 34 p.: il. Disponível em: <[file:///C:/Users/Cristina/Downloads/LIVRO_GLP_SEA_GLP_2009-3_versaoWEB%20\(9\).pdf](file:///C:/Users/Cristina/Downloads/LIVRO_GLP_SEA_GLP_2009-3_versaoWEB%20(9).pdf)> Acesso em: 08 fev. 2015.

PALMEIRA, I. P. **O que o corpo revela e o que esconde**: mulheres com o corpo alterado pela hanseníase e suas implicações para o cuidado de si [tese]. Rio de Janeiro (RJ): Universidade Federal do Rio de Janeiro. Escola de Enfermagem Anna Néry; 2011. Disponível em: <<http://pesquisa.bvsalud.org/bvsvs/resource/pt/bde-23948>> Acesso em: 25 nov. 2014.

PELIZZOLI, M. **Saúde em novo paradigma**: alternativas ao modelo da doença / Marcelo Pelizzoli. – Recife: Ed. Universitária da UFPE, 2011. 261 p.: il. Disponível em: <http://files.comunidades.net/saudeintegral/SAUDE_EM_NOVO_PARADIGMA_0209_2011_Dr._Marcelo_Pelizzoli.pdf#page=17> Acesso em: 05 abr. 2016.

PEREIRA, E. A. F. R. **O cuidado da natureza e da pessoa vulnerável**. [Dissertação]. Lisboa: Universidade católica portuguesa faculdade de teologia; 2015. Disponível em: <<http://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/17886/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20Elvino%20Reis%20Pereira.pdf>> Acesso em: 15 jun. 2015.

PEREIRA, M; REIS, J. R. **Associação Brasileira de Direito Processual**. Hermenêutica filosófica em gadamer: interpretação, compreensão e linguagem. Disponível em: <<http://www.tex.pro.br/index.php/artigos/329-artigos-abr-2016/7492-hermeneutica-filosofica-em-gadamer-interpretacao-compreensao-e-linguagem>> Acesso em: 17 abr. 2016.

PIERANTONI, C. R. et al. **Rotatividade da força de trabalho médica no Brasil.** Saúde debate. Rio de Janeiro, 39 (106): 637-647, JUL-SET 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v39n106/0103-1104-sdeb-39-106-00637.pdf>> Acesso em: 28 jun. 2016.

PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. **Cuidado:** as fronteiras da integralidade / Roseni Pinheiro e Ruben Araujo de Mattos, organizadores. – Rio de Janeiro: Hucitec: ABRASCO, 2004. 320p.

PRADHAN, S.; KUMAR, P. **Cultural practice and beliefs hampering the treatment of leprosy - an area of concern.** Lepr Rev; 87(1): 124-8, 2016 Mar. All India Institute of Medical Science, Bhubaneswar, India. Katihar Medical College and Hospital, Bihar, India. Disponível em: <<http://www.lepra.org.uk/platforms/lepra/files/lr/Mar16/15-0066.pdf>> Acesso em: 22 Jul. 2016

PRADO, E. V.; SARMENTO, D. S.; COSTA, L. J. A. **O diálogo como estratégia de promoção de participação popular no sus.** Revista de APS, v. 18, n. 4, 2016. Disponível em: <[file:///C:/Users/Cristina/Downloads/2702-14458-1-PB%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Cristina/Downloads/2702-14458-1-PB%20(1).pdf)> Acesso em: 20 out. 2016.

RIO DE JANEIRO (Município). Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil Sub-Secretaria de Promoção, Atenção Primária e Vigilância em Saúde Superintendência de Atenção Primária Coordenação de Linhas de Cuidado e Programas Especiais. **Linha de Cuidado da Hanseníase.** 2010. Disponível em: < <http://docplayer.com.br/2120478-Linha-de-cuidado-da-hanseníase.html>> Acesso em: 23 fev. 2015.

_____. (Município). Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil. Superintendência de Atenção Primária. Guia de Referência Rápida. **Carteira de Serviços:** Relação de serviços prestados na Atenção Primária à Saúde / Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil. Superintendência de Atenção Primária. – Rio de Janeiro: SMSDC, 2011. Disponível em: <<http://www.rio.rj.gov.br/dlstatic/10112/137240/DLFE-228987.pdf/1.0>> Acesso em: 20 out. 2015.

_____. (Município). Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil. Coordenação de Saúde da Família. **Protocolos de Enfermagem na Atenção Primária à Saúde**/Prefeitura, Secretaria Municipal de Saúde e Defesa Civil, Subsecretaria Geral Rio de Janeiro: Prefeitura, 2012. Disponível em: <<http://www.rio.rj.gov.br/dlstatic/10112/4446958/4111921/enfermagem.pdf>> Acesso em: 04 mai. 2015.

_____. (Município). Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro. Sub-Secretaria de Promoção, Atenção Primária e Vigilância em Saúde. Superintendência de Atenção Primária de Saúde. Coordenação de Linha de Cuidado e Programas Especiais. Gerência de Doenças Dermatológicas Prevalentes. **Relatório da Gerência de Dermatologia**. Rio de Janeiro, set. 2014. (*in mimeo*).

_____. (Município). Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro. Sub-Secretaria de Promoção, Atenção Primária e Vigilância em Saúde. Superintendência de Atenção Primária de Saúde. Coordenação de Linha de Cuidado e Programas Especiais. Gerência de Doenças Dermatológicas Prevalentes. **Relatório de supervisão**. Rio de Janeiro, nov. 2014a. (*in mimeo*).

_____. (Município). Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro. Sub-Secretaria de Promoção, Atenção Primária e Vigilância em Saúde. Superintendência de Atenção Primária de Saúde. Coordenação de Linha de Cuidado e Programas Especiais. Gerência de Doenças Dermatológicas Prevalentes. **Relatório de supervisão**. Rio de Janeiro, dez. 2014b. (*in mimeo*).

_____. (Município). Secretaria Municipal de Saúde. Superintendência de Atenção Primária **Carteira de Serviços Atenção Secundária - Policlínicas** 1ª edição. 2014d. Disponível em: <<http://www.rio.rj.gov.br/dlstatic/10112/5202308/4139567/>> Acesso em: 20 out. 2015.

_____. (Município). Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro. Sub-Secretaria de Promoção, Atenção Primária e Vigilância em Saúde. Superintendência de Atenção Primária de Saúde. Coordenação de Linha de Cuidado e Programas Especiais. Gerência de Área Técnica de Doenças Dermatológicas Prevalentes. **Relatório 2009 a 2015**. Rio de Janeiro, jan. 2015a. (*in mimeo*).

_____. (Município). Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro. Sub-Secretaria de Promoção, Atenção Primária e Vigilância em Saúde. Superintendência de Atenção Primária de Saúde. Coordenação de Linha de Cuidado e Programas Especiais. Gerência de Área Técnica de Doenças Dermatológicas Prevalentes. **Relatório sobre o SISREG**. Rio de Janeiro, 2015b. (*in mimeo*).

_____. (Município). Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro. **Saúde inicia 3º ciclo dos Seminários de Gestão – Accountability**. 2015c. Disponível em:<
<http://www.rio.rj.gov.br/web/sms/exibeconteudo?id=5460948>> Acesso em: 14/01/2016.

_____. (Município). Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro. Subsecretaria de Promoção Atenção Primária e Vigilância em Saúde. Superintendência de Atenção Primária. Coordenação de Linhas de Cuidado e Programas Especiais. Gerência de Doenças Dermatológicas Prevalentes. **Relatório de atividades**. Rio de Janeiro, jun. 2015d. (*in mimeo*).

_____. (Município). Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro. Subsecretaria de Promoção Atenção Primária e Vigilância em Saúde. Superintendência de Atenção Primária. Coordenação de Linhas de Cuidado e Programas Especiais. Gerência de Doenças Dermatológicas Prevalentes. **Relatório de atividades**. Rio de Janeiro, jun. 2015e. (*in mimeo*).

_____. (Município). Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro. Subsecretaria de Promoção Atenção Primária e Vigilância em Saúde. Superintendência de Atenção Primária. Coordenação de Linhas de Cuidado e Programas Especiais. Gerência de Doenças Dermatológicas Prevalentes. **Acompanhamento de hanseníase 2014**. Rio de Janeiro, jun. 2015f. (*in mimeo*).

_____. (Município). Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro. Sub-Secretaria de Promoção, Atenção Primária e Vigilância em Saúde. Superintendência de Atenção Primária de Saúde. Coordenação de Linha de Cuidado e Programas Especiais. Gerência de Área Técnica de Doenças Dermatológicas Prevalentes. **Situação epidemiológica**. Rio de Janeiro, jun. 2016a. (*in mimeo*).

_____. (Município). Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro. Sub-Secretaria de Promoção, Atenção Primária e Vigilância em Saúde. Superintendência de Atenção Primária de Saúde. Coordenação de Linha de Cuidado e Programas Especiais. Gerência de Doenças Dermatológicas Prevalentes. **Relatório da Campanha Nacional de Hanseníase, Verminoses, Tracoma e Esquistossomose**. Rio de Janeiro, out. 2016b. (*in mimeo*).

_____. (Município). Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro. Sub-Secretaria de Promoção, Atenção Primária e Vigilância em Saúde. Superintendência de Vigilância em Saúde. Coordenação de Vigilância Ambiental em Saúde. **Áreas Programáticas – Bairros**. Rio de Janeiro. Disponível em: <<http://evasrio.blogspot.com.br/2012/02/areas-programaticas-bairros.html>>. Acesso em: 15 nov. 2016c.

ROECKER, S.; BUDO, M. L. D.; MARCON, S. S. **Trabalho educativo do enfermeiro na Estratégia Saúde da Família: dificuldades e perspectivas de mudanças**. Rev. esc. enferm. USP, São Paulo, v. 46, n. 3, p. 641-649, June 2012. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342012000300016&lng=en&nrm=iso>. Access on 11 out. 2016. <<http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342012000300016>>.

RUEDELL, A. **Hermenêutica e linguagem em Schleiermacher**. Nat. hum., São Paulo, v. 14, n. 2, p. 1-13, 2012. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-24302012000200001&lng=pt&nrm=iso>. Acesso 24 jul. 2016.

SÁ, A. M. M.; PAZ, E. P. A. **O cotidiano de ser hanseniano: um estudo de enfermagem.** Hansen. Int. 2007;32(1):49-55. Disponível em: <<http://www.ilsl.br/revista/imageBank/303-864-1-PB.pdf>> Acesso em: 24 out. 2014.

SANTOS, J. S. **A hermenêutica da faticidade no pensamento heideggeriano.** Filosofando: revista de filosofia da UESB. Ano 1. Número 1. Janeiro-junho de 2013. ISSN: 2317-3785 p. 73-82. Disponível em: <<file:///C:/Users/Cristina/Downloads/2806-15590-1-PB.pdf>> Acesso em: 18 set. 2015.

SANTOS, J. S. **A linguagem na hermenêutica filosófica de Hans-Georg Gadamer.** Revista Pandora Brasil – Número 57, Agosto de 2013. p. 83-98. Disponível em: <http://revistapandorabrasil.com/revista_pandora/57/8.pdf> Acesso em: 6 abr. 2016.

SAVASSI, L. C. M. **Atenção Primária e Hanseníase: desafios educacionais e assistenciais.** [Tese]. Belo Horizonte (MG): Centro de Pesquisas René Rachou. Área de concentração: Saúde Coletiva: 2013. Disponível em: <http://www.cpqrr.fiocruz.br/texto-completo/T_71.pdf> Acesso em: 27 set. 2016.

SCHMIDT, L. K. **Hermenêutica.** Tradução de Fábio Ribeiro. 2ª Ed- Petrópolis, RJ: Vozes, 2013.

SERMITTIRONG S. et al. **Comparing the perception of community members towards leprosy and tuberculosis stigmatisation.** Lepr Rev (2015) 86, 54 – 61
 SILATHAM. SERMITTIRONG*, WIM H. VAN BRAKEL**,***, NIYOM KRAIPUI****, SIRIPUN TRA ITH IP***** & J.F.G. BUNDERS –AELEN.
 Disponível em:<
https://www.researchgate.net/profile/Silatham_Sermittirong/publication/278021074_Comparing_the_perception_of_community_members_towards_leprosy_and_tuberculosis_stigmatisation/links/5579124908aeb6d8c01f1db7.pdf> Acesso em: 28 set. 2016.

SILVA, R. S. **O círculo hermenêutico e a distinção entre ciências humanas e ciências naturais.** Universidade dos Açores [Pt]. Ekstasis: revista de fenomenologia e hermenêutica. V.1 N.2 [2013]. Disponível em: <[file:///C:/Users/Cristina/Downloads/4266-19401-1-PB%20\(5\).pdf](file:///C:/Users/Cristina/Downloads/4266-19401-1-PB%20(5).pdf)> Acesso em: 15 jul. 2015.

SILVA, T. F.; Romano V. F. **O acolhimento e o Núcleo de Apoio à Saúde da Família no município do Rio de Janeiro:** fragmentos, perspectivas e reflexões. Rev Bras Med Fam Comunidade. 2015;10(34):1-7. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/277622664_O_acolhimento_e_o_Nucleo_de_Apoio_a_Saude_da_Familia_no_municipio_do_Rio_de_Janeiro_fragmentos_perspectivas_e_reflexoes> Acesso em: 24 mar. 2016.

SILVEIRA, M. G. B. et al. (2014). **Portador de hanseníase:** impacto psicológico do diagnóstico. Psicologia & Sociedade, Governador Valadares/MG, 26(2), 517-527, 2014. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/psoc/v26n2/a27v26n2.pdf> > Acesso em: 15 set. 2016.

SORANZ, D. et al. **Eixos e a Reforma dos Cuidados em Atenção Primária em Saúde (RCAPS) na cidade do Rio de Janeiro, Brasil.** Ciência & Saúde Coletiva, 21(5):1327-1338, 2016. DOI: 10.1590/1413-81232015215.01022016 Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v21n5/1413-8123-csc-21-05-1327.pdf>> Acesso em: 16 jul. 2016.

SPARENBERGER, R. F. L. **Betti x Gadamer:** da hermenêutica objetivista à hermenêutica criativa. Revista da faculdade de direitos da universidade federal do Paraná. Porto Alegre: Síntese, v. 39, p. 171-189, 2003. Disponível em : <[http://repositorio.furg.br/bitstream/handle/1/3687/Betti%20x%20Gadamer%20da%20hermen%C3%AAutica%20objetivista%20\(de%20reprodu%C3%A7%C3%A3o\)%20C3%A0%20hermen%C3%AAutica%20cr%C3%ADtica.pdf?sequence=1](http://repositorio.furg.br/bitstream/handle/1/3687/Betti%20x%20Gadamer%20da%20hermen%C3%AAutica%20objetivista%20(de%20reprodu%C3%A7%C3%A3o)%20C3%A0%20hermen%C3%AAutica%20cr%C3%ADtica.pdf?sequence=1) SPARENBERGER, 2003, p. 175)105 Acesso em: 28 maio 2016.

STEIN, E. **Gadamer e a consumação da hermenêutica**. *Problemata-Revista Internacional de Filosofia*, v. 5, n. 1, p. 204-226, 2014. Disponível em: <<http://periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/problemata/article/view/20392/11341>> Acesso em: 18 jan. 2015.

TALHARI, S.; NEVES, R. G. **Dermatologia Tropical**: hanseníase. 3.ed., Manaus: Gráfica Tropical, 1997.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Study group chemotherapy of leprosy for control programs**. Geneva: WHO; 1982. WHO Technical Report Series 675. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/38984/1/WHO_TRS_675.pdf> Acesso em: 26/8/2016.

_____. **The final push towards elimination of leprosy: strategic plan 2000-2005**. WHO/CDS/CPE/CEE/2000.1. World Health Organization, Geneva, 2000. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/66335/1/WHO_CDS_CPE_CEE_2000.1.pdf> Acesso em: 11 out. 2015.

_____. **Bangkok Declaration Towards a leprosy-free world International Leprosy Summit**: Overcoming the remaining Challenges 24–26 July 2013, Bangkok, Thailand organized in collaboration with The Nippon Foundation. Disponível em: <http://www.searo.who.int/entity/global_leprosy_programme/bangkok_declaration.pdf> Acesso em: 19 fev. 2016.

_____. **Situation de la lèpre dans le monde, 2014**: nécessité d'un dépistage précoce des cas. *Weekly epidemiological record Relevé épidémiologique hebdomadaire* 4 SEPTEMBER 2015, 90th YEAR / 4 SEPTEMBRE, 90e ANNÉE No. 36, 2015, 90, 461–476. 2015. Disponível em: <<http://www.who.int/wer/2015/wer9036.pdf?ua=1>> Acesso em 27 ago. 2016.

_____. **Leprosy: Regional elimination on the horizon.** Disponível em: <
<http://www.searo.who.int/entity/leprosy/regional-elimination-on-the-horizon/en/>>.
Acesso em: 01 abr. 2016.

XAVIER, S. et al. **O estigma da doença mental: que caminho percorremos?**
PsiLOGOS, 11(2), 10-21. Dezembro 2013 • Vol. 11 • N.º 2 PsiLogos • pp 10-21.
Disponível em: <
http://www.psilogos.com/Revista/Vol11N2/Indice15_ficheiros/Estigma%20doenca%20mental.pdf> Acesso em: 22 out. 2016.

YAZBEK A. C. **Apontamentos elementares acerca da hermenêutica de friedrich schleiermacher.** Existência e Arte- Revista Eletrônica do Grupo PET - Ciências Humanas, Estética e Artes da Universidade Federal de São João Del-Rei - Ano V - Número V – janeiro a dezembro de 2010. Disponível em: <
http://www.ufsj.edu.br/portal2-repositorio/File/existenciaearte/Edicoes/5_Edicao/apontamentos_elementares_sobre_a_hermenutica_de_schleiermacher_andr_yazbek.pdf> Acesso em: 17 mai. 2016.

ANEXOS Anexo 1



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Resolução nº 466/12 – Conselho Nacional de Saúde

O Sr.(a) foi selecionado(a) e está sendo convidado(a) para participar da pesquisa: **As Vivências e experiências de usuários e enfermeiras na linha de cuidado da hanseníase: um estudo fenomenológico**, que tem como **objetivo compreender como as pessoas com hanseníase e as enfermeiras significam a vivência do cuidado nos serviços da Atenção Primária de Saúde do município do Rio de Janeiro**. Este é um estudo de doutorado em enfermagem orientado pela Dra. Elisabete Paz da Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro e realizado por mim, enfermeira Maria Cristina Dias da Silva. A pesquisa segue uma abordagem qualitativa, utilizando como método a fenomenologia.

A pesquisa terá duração de dois anos, com o término previsto para julho de 2016. **Sua participação** na pesquisa será responder as perguntas de uma entrevista sobre sua atuação na linha de cuidado de hanseníase. Suas respostas serão tratadas de forma **anônima e confidencial**, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo uma vez que ele será substituído de forma aleatória pela letra E e pelo número de sua entrevista. Os **dados coletados** serão utilizados apenas **NESTA** pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas. As entrevistas serão gravadas por meio de um dispositivo MP4 e serão guardadas por **cinco (05)** anos. Após este tempo o material das entrevistas será e incinerado. O Sr (a) não terá nenhum **custo ou quaisquer compensações financeiras por sua participação**.

Sua participação é **voluntária**, isto é, a qualquer momento você poderá **recusar-se** a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e **retirar seu consentimento**. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o(s) pesquisador (a) ou com sua instituição de trabalho.

Caso tenha receio de sofrer algum tipo de exposição ou se sentir incomodado(a) poderá recusar-se a responder as perguntas. Se não entender o significado de alguma questão pergunte imediatamente. Esta investigação prevê como risco o receio de sofrer algum tipo de constrangimento por parte dos usuários e dos profissionais. Caso tenha receio de sofrer algum tipo de exposição ou se sentir incomodado(a) poderá recusar-se a responder as perguntas. Se não entender o significado de alguma questão pergunte imediatamente.

O **benefício** relacionado à sua participação será o de aumentar o conhecimento científico para a área de enfermagem no campo da Saúde Coletiva. Os(a) Sr.(a) receberá uma cópia deste termo onde consta o celular/e-mail das pesquisadoras responsáveis e do Comitê de Ética e Pesquisa da Escola de Enfermagem Anna Nery, podendo tirar as suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento. Desde já agradecemos!

 Pesquisador Principal(orientadora).
 Elisabete Pimenta Araújo Paz
 Escola de Enfermagem Anna Nery
 E-mail: bete.paz@gmail.com
 Cel: (21) 981094535

 Pesquisadora Principal.
 Maria Cristina Dias da Silva
 Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro
 E-mail: mariacrisdias@uol.com.br
 Cel: (21) 79008507

Comitê de Ética e Pesquisa da ESCOLA DE ENFERMAGEM ANNA NERY – UFRJ
 Comitê de Ética e Pesquisa – Rua Afonso Cavalcanti – Praça Onze
 Tel: (21) 2293 8148 – Ramal: 228 - www.eean.ufrj.br
 Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde
 Rua Afonso Cavalcanti, 455 sala 710 – Cidade Nova – Rio de Janeiro - CEP: 20211-901
 Tel: (21) 3971-1463 - <http://www.rio.rj.gov.br/web/sms/comite-de-etica-em-pesquisa>

Declaro estar ciente do inteiro teor deste TERMO DE CONSENTIMENTO e estou de acordo em participar do estudo proposto, sabendo que dele poderei desistir a qualquer momento, sem sofrer qualquer punição ou constrangimento. Recebi uma via assinada deste formulário de consentimento.

Participante da Pesquisa: _____

Assinatura

Rio de Janeiro, de de 2014.

Anexo 2**ROTEIRO DE ENTREVISTA - ENFERMEIROS****Data:** ___/___/2014**Código da Entrevista:** _____**Hora início:** _____**Hora término:** _____**1-ELEMENTOS DE IDENTIFICAÇÃO E ATUAÇÃO FUNCIONAL**

A- Área de Planejamento:

B- Tipo de serviço de saúde: Estratégia de Saúde da Família Centro Municipal de Saúde/Policlínica.**QUESTÕES:**

01. Fale-me com suas palavras sobre sua experiência como enfermeira atuando com o cuidado a pessoas com hanseníase neste serviço de saúde.

02. Para você, o que significa o cuidado que você realiza junto as pessoas com hanseníase?

Anexo 3**ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA - USUÁRIO****Data:** ___/___/2014**Código da Entrevista:** _____**Hora início:** _____**Hora término:** _____**1-ELEMENTOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SERVIÇO DE SAÚDE****A-Área de Planejamento:** _____**B- Tipo de serviço de saúde:** Estratégia de Saúde da Família Centro Municipal de Saúde/Policlínica.**I- Elementos clínicos****A. Classificação operacional:** PB MB**B. Tratamento:** em tratamento PQT/OMS em alta por cura**C. Situação clínica:** em reação hansênica com incapacidade física sem reação hansênica sem incapacidade física**III - Questões:**

01. Fale-me com suas palavras sobre a sua experiência de vida em relação à hanseníase a partir do diagnóstico.

02. O que significa para você o cuidado que você realiza no seu dia a dia para tratar a hanseníase?

03- Fale-me sobre o que significa para você o cuidado prestado pela enfermeira em seu tratamento?

APÊNDICES Apêndice 1

SECRETARIA MUNICIPAL DE
SAÚDE DO RIO DE
JANEIRO/SMS/ RJ



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: As vivências e experiências de usuários e enfermeiras na linha de cuidado da hanseníase.

Pesquisador: Maria Cristina Dias da Silva

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 38914414.2.3001.5279

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem Anna Nery

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 956.763

Data da Relatoria: 23/02/2015

Apresentação do Projeto:

Estudo realizado em nível de doutorado na área de enfermagem, com amostra de 40 indivíduos (20 usuários e 20 enfermeiras do sistema) e que pretende abordar a atenção na linha de cuidado da hanseníase será desenvolvido em serviços de Atenção Primária de Saúde do município do Rio de Janeiro, cujo objetivo é compreender como as enfermeiras e os usuários com hanseníase significam o cuidado prestado, a partir de suas vivências e experiências. O estudo tem natureza qualitativa cuja proposta metodológica é a fenomenologia. Entre as referências, traz O Programa Nacional de Controle da Hanseníase (PNCH) que prioriza a redução de casos em menores de 15 anos, pois a detecção dos casos nessa faixa etária tem relação com doença recente e focos de transmissão ativos sendo, por isso, o acompanhamento epidemiológico, relevante para o controle da hanseníase. O coeficiente de detecção do Brasil, nessa faixa etária, no período de 2001 a 2008, apresentou classificação "muito alta"; a distribuição dos casos em menores de 15 anos, em 2008, demonstra que houve notificação de crianças em 798 (14,3%) municípios do país. A análise epidemiológica da hanseníase no município mostra uma situação paradoxal, pois se por um lado há queda do coeficiente geral de detecção, por outro lado mantêm-se altos ou médios os coeficientes de detecção em menores de quinze anos e casos novos com incapacidades físicas, eventos sentinelas, que sinalizam além do

Endereço: Rua Evaristo da Veiga, 16, Sobrelaje

Bairro: Centro

CEP: 20.031-040

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2215-1485

E-mail: cepsms@rio.rj.gov.br

SECRETARIA MUNICIPAL DE
SAÚDE DO RIO DE
JANEIRO/SMS/ RJ



Continuação do Parecer: 966.763

diagnóstico tardio a transmissão ativa da doença.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Compreender como as enfermeiras e as pessoas com hanseníase significam o cuidado prestado nos serviços da Atenção Primária de Saúde do município do Rio de Janeiro.

Objetivo Secundário:

1. Analisar como acontece a experiência de cuidar de pessoas com hanseníase para enfermeiras de unidades de atenção primária do município do Rio de Janeiro;
2. Analisar como os usuários vivenciam o cuidado no transcurso do processo de tratamento da hanseníase; unidades de atenção primária.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Esta investigação prevê como risco o receio de sofrer algum tipo de constrangimento por parte dos usuários e dos profissionais.

Benefícios:

O benefício relacionado será o de aumentar o conhecimento científico para a área de enfermagem no campo da Saúde Coletiva

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Tema de elevado interesse epidemiológico e social, para aprofundamento futuro. Atendidos os pre-requisitos metodológicos assim como os documentos de apresentação obrigatória para abertura de protocolo de projeto de pesquisa neste CEP.SMS via PLATBR.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Atendidos.

Recomendações:

Informar a este CEP.SMS as etapas em andamento, para fins de acompanhamento; publicar resultados; aprofundar o tema em estudos posteriores, considerando-se a incidência no município do Rio de Janeiro e o crescimento da hanseníase entre jovens e crianças.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto atende aos requisitos deste CEP.SMS, fundamentados na RN 466/12 CNS/CONEP para aprovação sem ressalvas.

Endereço: Rua Evaristo da Veiga, 16, Sobrelaje

Bairro: Centro

CEP: 20.031-040

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2215-1485

E-mail: cepsms@rio.rj.gov.br

SECRETARIA MUNICIPAL DE
SAÚDE DO RIO DE
JANEIRO/SMS/ RJ



Continuação do Parecer: 956.763

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Sr.(a) Pesquisador(a),

Atentamos que o pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa que requeiram ação imediata (item V.3., da Resolução CNS/MS Nº 466/12).

O CEP/SMSDC-RJ deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (item V.5., da Resolução CNS/MS Nº 466/12). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e ainda enviar notificação à ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária, junto com seu posicionamento. Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas a este CEP/SMSDC-RJ, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

Acrescentamos que o sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (item IV.3.d., da Resolução CNS/MS Nº 466/12) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (item IV.5.d., da Resolução CNS/MS Nº 466/12).

Ressaltamos que o pesquisador responsável por este Protocolo de Pesquisa deverá apresentar a este Comitê de Ética um relatório das atividades desenvolvidas no período de 12 meses a contar da data de sua aprovação (item X.1.3.b., da Resolução CNS/MS Nº 466/12).

Endereço: Rua Evaristo da Veiga, 18, Sobrelaje

Bairro: Centro

CEP: 20.031-040

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2215-1485

E-mail: cepsms@rio.rj.gov.br

SECRETARIA MUNICIPAL DE
SAÚDE DO RIO DE
JANEIRO/SMS/ RJ



Continuação do Parecer: 968.783

RIO DE JANEIRO, 19 de Fevereiro de 2015

Assinado por:
Salesia Felipe de Oliveira
(Coordenador)

Endereço: Rua Evaristo da Veiga, 16, Sobrelaje

Bairro: Centro

CEP: 20.031-040

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2215-1485

E-mail: cepsms@rio.rj.gov.br

