

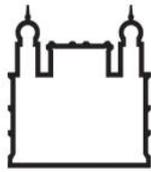
MINISTÉRIO DA SAÚDE
FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
INSTITUTO OSWALDO CRUZ

Mestrado em Programa de Pós-Graduação em Ensino de Biociências e Saúde

**“DESATANDO NÓS” NO DIÁLOGO ENTRE EQUIPE E USUÁRIOS:
SUBSÍDIOS PARA A CAPTAÇÃO DE CONTATOS EM HANSENÍASE
DO AMBULATÓRIO SOUZA ARAÚJO / FIOCRUZ**

Juliana Ribeiro Gomes

**Rio de Janeiro
Agosto de 2015**



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz

INSTITUTO OSWALDO CRUZ

Programa de Pós-graduação em Ensino de Biociências e Saúde

Juliana Ribeiro Gomes

"Desatando nós" no diálogo entre equipe e usuários: Subsídios para a captação dos contatos de pacientes portadores de hanseníase do Ambulatório Souza Araújo

Dissertação apresentada ao Instituto Oswaldo Cruz / IOC como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Ciências

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Claudia Teresa Vieira de Souza

Rio de Janeiro

Agosto de 2015

Ficha catalográfica elaborada pela
Biblioteca de Ciências Biomédicas/ ICICT / FIOCRUZ - RJ

G633 Gomes, Juliana Ribeiro

"Desatando nós" no diálogo entre equipe e usuários: subsídios para a captação dos contatos de pacientes portadores de hanseníase do Ambulatório Souza Araújo / Juliana Ribeiro Gomes. – Rio de Janeiro, 2015.

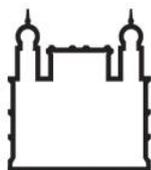
xviii,69 f. ; 30 cm.

Dissertação (Mestrado) – Instituto Oswaldo Cruz, Pós-Graduação em Ensino em Biociências e Saúde, 2015.

Bibliografia: f. 51-56

1. Hanseníase. 2. Educação em saúde. 3. Exame de contatos. 4. Ensino não-formal. I. Título.

CDD 616.998



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz

INSTITUTO OSWALDO CRUZ

Programa de Pós-graduação em Ensino de Biociências e Saúde

Juliana Ribeiro Gomes

"Desatando nós" no diálogo entre equipe e usuários: Subsídios para a captação dos contatos de pacientes portadores de hanseníase do Ambulatório Souza Araújo

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª.Claudia Teresa Vieira de Souza

Aprovada em: 06/08/2015

EXAMINADORES:

Prof. Dr. Julio Vianna Barbosa – Presidente (IOC / PGEBS)

Prof. Dr. Anderson Domingues Corrêa – 1º membro (IFRJ)

Prof. Dr. José Augusto da Costa Nery – 2º membro (IOC / ASA)

Prof. Dr. Marco Antonio Ferreira da Costa – 1º suplente e Revisor (IOC / PGEBS)

Prof. Dr. Nádia Cristina Düppre – 2º suplente (IOC / ASA)

Rio de Janeiro, 06 de Agosto de 2015.

AGRADECIMENTOS

À Deus por ter me concedido esta oportunidade de concluir mais uma importante etapa da minha vida materializada neste trabalho. Obrigada por se fazer presente em todos os momentos de dificuldade e por ter me mantido firme nessa jornada que, com certeza, continuará contando com sua presença fiel e vital para mim.

A todos os meus familiares que torceram por mim, mas, principalmente, aos meus pais Marcos e Silvana que sempre batalharam contra as adversidades para manter minha irmã e eu no caminho dos estudos, da boa educação e da busca do "algo a mais" através do conhecimento. Aos meus queridos pais, obrigada por me manterem sempre em primeiro lugar apesar de, muitas vezes, não fazer por merecer. Agradeço pelo bom exemplo que sempre me deram, pelos conselhos, pelas conversas esclarecedoras e incentivadoras, pela preocupação e o cuidado que só demonstram o imenso amor e carinho que vocês tem por mim e que, com certeza é recíproco. Obrigada, pois sem a ajuda de vocês nada disso seria possível. Amovocês!

Ao meu marido, Cleidson (PC), por estar apoiar e torcer por mim sempre. Obrigada por tentar me ajudar em muitos trabalhos, mesmo quando chegava tarde e cansado de um dia estressante no trabalho, sempre buscou me auxiliar como pode. Agradeço por aguentar meus momentos de crise, choro, desespero e raiva, principalmente quando eu tinha problemas no meu trabalho ou meu computador quebrava e eu te ligava pedindo para consertá-lo. Amo muito você e muito obrigada pelo carinho e atenção que tens me dado até hoje!

À FIOCRUZ, ao IOC e a todos os professores, funcionários, amigos e colegas de classe da PGEBS que acrescentaram muito à minha vida pessoa, profissional e acadêmica. Muito obrigada a todos.

Aos meus colegas e amigos do ASA/FIOCRUZ que me receberam de volta após pouco mais de um ano afastada das atividades assistenciais por conta do mestrado. Poder trabalhar com esta equipe é um grande privilégio e tem me proporcionado um grande crescimento profissional e como pessoa. Obrigada por toda dedicação e paciência que sempre tiveram comigo, pelas horas alegres e tensas no trabalho e por acreditarem no meu trabalho desde o começo!

Um agradecimento especial as minhas amigas e colegas de ASA Rita Maria e Nádia Düppre, por serem um exemplo de dedicação, seriedade, comprometimento e profissionalismo. Sempre estiveram disponíveis e dispostas a me ajudar nos momentos mais difíceis desta jornada, me incentivando dando sugestões, enviando bibliografias, etc.

Por fim, mas não menos importante, agradeço a minha orientadora Claudia Teresa Vieira de Souza por embarcar nesta empreitada comigo. Obrigada pelas ótimas orientações, sugestões, leituras, conversas e tarefas que me auxiliaram muito no amadurecimento e construção deste estudo. Sei que não fui uma aluna perfeita e tive alguns problemas que quase me tiraram do rumo "aos quarenta minutos do segundo tempo", mas se não fosse por sua atenção, ajuda e disponibilidade durante os momentos de turbulência, confesso que não teria conseguido terminar este trabalho. MUITÍSSIMO obrigada!



Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz

INSTITUTO OSWALDO CRUZ

"Desatando nós" no diálogo entre equipe e usuários: Subsídios para a captação dos contatos de pacientes portadores de hanseníase do Ambulatório Souza Araújo

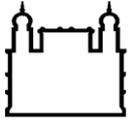
RESUMO

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO EM ENSINO DE BIOCÊNCIAS E SAÚDE

Juliana Ribeiro Gomes

A hanseníase é uma doença infecciosa e crônica, de alta infectividade, no entanto com baixa patogenicidade. Segundo o Ministério da Saúde, o exame de comunicantes é uma das atividades fundamentais para interromper a cadeia de transmissão da doença. Neste contexto, o Ambulatório Souza Araújo (ASA) do Instituto Oswaldo Cruz/Fundação Oswaldo Cruz, centro de referência em hanseníase, é responsável por aproximadamente 10% dos diagnósticos de casos da doença no Estado e no município do Rio de Janeiro. O Serviço Social do ASA atua por meio de ações de acolhimento, humanização e educação em saúde, conscientizando pacientes e familiares acerca da doença. No entanto, apesar dos esforços da equipe para a captação dos contatos, o número de comunicantes examinados ainda está muito abaixo do esperado (cerca de 62%). Neste sentido, buscou-se o fortalecimento do diálogo entre equipe e usuários através da coleta de informações acerca destes e suas percepções sobre a doença visando, posteriormente, subsidiar a construção de um material educativo próprio que possa permitir uma maior compreensão da hanseníase e, conseqüentemente, o aumento na captação de contatos de pacientes portadores da doença. O grupo estudado foi composto por 15 contatos de pacientes novos, registrados no ASA, compondo uma amostragem por conveniência. Foram realizadas entrevistas individuais, utilizando um roteiro semi-estruturado que contemplou diversas questões relativas à doença. Foi adotada a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo. Os resultados apontam para uma maior divulgação da doença na mídia uma vez que, apesar das palestras e dos materiais educativos impressos terem sido bem recebidos pelos contatos/familiares, estes sugerem que as ações de promoção e educação em saúde devem ultrapassar os limites institucionais, desvelando os mitos e sensibilizando a população para o enfrentamento da doença.

Palavras-chave: Hanseníase, Educação em Saúde, Exame de contatos, Ensino não-formal.



Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz

INSTITUTO OSWALDO CRUZ

ABSTRACT

Leprosy is an infectious and chronic disease with high infectivity, however with low pathogenicity. According to the Ministry of Health, the examination of the contacts is one of the key activities to break the chain of transmission's disease. In this context, the Ambulatory Souza Araújo (ASA) of the Instituto Oswaldo Cruz / Fundação Oswaldo Cruz, referral center for leprosy, is responsible for approximately 10% of cases of disease diagnosis in the state and city of Rio de Janeiro. The ASA Social Services works through actions host, humanization and health education, educating patients and families about the disease. However, despite the team's efforts to capture the contacts, the number of contacts examined is still much lower than expected (about 62%). In this sense, we sought to strengthen the dialogue between staff and users by collecting information about these and their perceptions about the disease in order subsequently subsidize the construction of its own educational materials that would enable a greater understanding of leprosy and consequently the increase in the uptake of contacts of patients with the disease. The study group was composed of 15 contact new patients, recorded in the ASA, composing a sample for convenience. Individual interviews were conducted using a semi-structured questionnaire that included several questions related to the disease. It was adopted the technique of collective subject discourse. The results point to a wider spread of the disease in the media since, despite lectures and printed educational materials have been well received by contacts / family, they suggest that the actions of health promotion and education should go beyond institutional boundaries, unveiling the myths and sensitizing the population to cope with the disease.

Keywords: leprosy, health education, contact examination, non-formal education.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	10
JUSTIFICATIVA	14
OBJETIVOS	15
Objetivo Geral.....	15
Objetivos Específicos.....	15
CAPÍTULO 1 – REFERENCIAL TEÓRICO	16
1.1 - Aspectos históricos, clínico-epidemiológicos e terapêuticos da hanseníase.....	16
1.2 - Educação em saúde: origem do conceito e suas influências.....	21
1.3 – Educação não-formal e sua interface com a hanseníase no Brasil.....	26
CAPÍTULO 2 – DESENHO METODOLÓGICO	30
2.1 – Descrição do estudo.....	30
2.2 – População e local do estudo.....	30
2.3 – Características do local estudado.....	30
2.4 – Coleta e análise dos dados.....	32
2.5 – Questões éticas.....	34
CAPÍTULO 3 – RESULTADOS E DISCUSSÃO	35
3.1 – Caracterização do grupo sob estudo	35
3.2 – Dificuldades encontradas nas entrevistas.....	36
3.3 – Discursos do sujeito coletivo.....	37
CONSIDERAÇÕES FINAIS	49
REFERÊNCIAS BIBLIOGRAFIA	51
APÊNDICES	
APÊNDICE 1 – Quadros Esquemáticos para construção do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC)	57
APÊNDICE 2 – Termo de consentimento livre e esclarecido	75
APÊNDICE 3 – Roteiro de entrevista	77

LISTA DE SIGLAS

ABEPSS	Associação Brasileira de Estudos e Pesquisas em Serviço Social
ASA	Ambulatório Souza Araújo
CFZ	Clofazimina
CNS	Conferência Nacional de Saúde
DATASUS	Departamento de Informática do SUS
DDS	Di-amino difenil sulfona
DSC	Discurso do Sujeito Coletivo
FIOCRUZ	Fundação Oswaldo Cruz
IOC	Instituto Oswaldo Cruz
MB	Multibacilar
OMS	Organização Mundial de Saúde
PB	Paucibacilar
PNCH	Política Nacional de Controle da Hanseníase
PQT	Poliquimioterapia
RMP	Rifampicina
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
WHO	<i>World Health Organization</i>
www	<i>World Wide Web</i>

LISTA DE FIGURAS E TABELAS

Figura 1 – Palestra educativa para o exame de contatos	13
Figura 2 – Palestra educativa para o exame de contatos (continuação).....	13
Figura 3 – Foto do novo prédio do ASA.....	31
Tabela 1 – Perfil sóciodemográfico dos entrevistados e forma clínica do caso índice.....	35

Introdução

A hanseníase é uma doença infecciosa e crônica, causada pelo *Mycobacterium leprae*. Este bacilo tem a capacidade de infectar grande número de indivíduos (alta infectividade), no entanto poucos adoecem (baixa patogenicidade). O domicílio onde o indivíduo acometido vive ainda é apontado como o principal espaço de transmissão da doença, embora ainda existam lacunas de conhecimento quanto aos prováveis fatores de risco implicados, especialmente aqueles relacionados ao ambiente social e laborativo do mesmo (BRASIL, 2005).

O *M. leprae* afeta, em geral, a pele e os nervos periféricos, embora possua um amplo espectro de manifestações clínicas. Dependendo da carga bacilar, a doença pode ser classificada como paucibacilar (PB – forma não contagiosa) ou multibacilar (MB – forma contagiosa).

O modo de transmissão se dá de pessoa a pessoa, através de infecção por gotículas nasais. O período de incubação é excepcionalmente longo para uma doença bacteriana: geralmente, de 2 a 8 anos.

Dentre as doenças transmissíveis, a hanseníase é uma das principais causas de incapacidades físicas permanentes. O diagnóstico e o tratamento precoces dos casos, antes que ocorra a lesão neural, são as medidas mais eficazes para se prevenir as incapacidades decorrentes da doença. A abordagem das complicações da hanseníase – incluindo reações e neurites – pode prevenir ou minimizar o desenvolvimento de incapacidades adicionais. A doença e as deformidades a ela associadas são as principais causas do estigma social e da discriminação contra os pacientes e suas famílias em muitas sociedades.

Nas últimas décadas, têm se observado grandes modificações no Programa de Controle da Hanseníase que segundo Düppre (2008), são resultados da implementação da poliquimioterapia (PQT) pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1982 e do esforço global para eliminação da doença como problema de saúde pública (coeficiente de prevalência inferior a um por 10 mil habitantes).

De acordo com o último relatório da OMS, divulgado em 2013, pouco mais de 230 mil casos da doença foram identificados no mundo no último ano. Anualmente, uma média de 15 mil pessoas, chega a desenvolver algum grau de incapacidade física decorrente de sequelas e/ou deformidades causadas pela hanseníase (WHO, 2013).

Segundo dados do Ministério da Saúde (2011), o índice nacional de prevalência da hanseníase era de 1,56 novos casos por cada 10 mil habitantes, o que corresponde a quase

35mil casos novos no país. Dentre esses, em torno de 29 mil iniciaram o tratamento. Em algumas regiões a situação é um pouco mais grave, necessitando de mais atenção por parte das autoridades, como a região Centro-Oeste, cujo índice chega a 3,75 e a região Norte a 3,49, segundo dados do mesmo relatório (BRASIL, 2013).

A prevalência global estimada foi reduzida em mais de 80% nos últimos anos através da cura de mais de 10 milhões de pacientes (WHO, 2013). No Brasil, entre os anos de 2001 e 2010, houve uma redução de 35% do coeficiente de prevalência de hanseníase no país. Apesar desta importante dado, algumas regiões ainda demandam intensificação das ações para eliminação da doença, justificadas por um padrão de alta endemicidade, como é o caso das regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste (IGNOTTI; DE PAULA, 2011; DATASUS/SINAN, 2011; BRASIL, 2013).

No Estado do Rio de Janeiro, apesar do coeficiente de prevalência da doença ser de 0,97 casos/10 mil habitantes, o estado demanda intensificação das ações em alguns municípios que ainda não alcançaram a meta de eliminação, como os municípios da Baixada, Norte Fluminense e Região Metropolitana do Rio (BRASIL, 2011).

As medidas de vigilância adotadas pelo governo brasileiro para eliminação da hanseníase até 2015 estão voltadas para o aumento do percentual de exame de contatos, que em 2010 atingiu 58% e para o aumento da taxa de cura nas coortes (paucibacilar e multibacilar), que também no ano de 2010, foi de 82,6%, resultados considerados regulares segundo parâmetros oficiais do Ministério da Saúde (BRASIL, 2011).

Desde a década de 1980, o Programa Nacional de Controle da Hanseníase (PNCH) promove campanhas de divulgação na mídia, com vistas a um maior conhecimento da doença pela população (SANTOS, 2009; OLIVEIRA et al., 2013). Outra iniciativa é a produção de cartazes, folhetos e cartilhas para a distribuição nos serviços de saúde e *outdoors* e *busdoors*, para afixar em locais de grande circulação (VELLOSO, ANDRADE, 2002; SANTOS, 2009).

No âmbito dos programas de saúde, os materiais educativos, por fazerem parte da cultura dos serviços de saúde pública e por sua condição material, atuam como dispositivos na dinâmica de mediação entre políticas e práticas de saúde legitimando os discursos e procedimentos médicos-sanitários, como o diagnóstico, o tratamento, vigilância de casos e a relação médico-paciente (FAUSTO-NETO, 2007; ARAÚJO, 2006).

Conforme Santos (2009), a mera oferta de informações de como o saber médico na atualidade compreende a doença, pode não ser o suficiente para se estabelecer uma comunicação que dialogue com as diferentes realidades sociais. Para uma interlocução

próxima à realidade do público, é preciso conhecer quem são os sujeitos com quem nos comunicamos, quais as suas experiências, as representações e os conhecimentos que apresentam sobre a doença, com vistas à problematização desses discursos.

A falta de compreensão adequada e a constante propagação de mitos e dúvidas tradicionais sobre a doença, segundo Ramirez (2009), levaram à acumulação de atitudes sociais negativas que culminam na discriminação social e na estigmatização das pessoas afetadas pela hanseníase e de suas famílias, ou seja, o “ato de rotulagem, rejeição ou medo infundado” é perpetuado. Sendo assim, acreditamos que todos os esforços para demonstrar os benefícios das diversas formas de intervenção educativa devem ser feitos para o controle efetivo da hanseníase.

O exame de comunicantes é uma das atividades fundamentais para interromper a cadeia de transmissão da doença, atuando na interface entre Educação e Saúde. Para Ignotti et al. (2011), a informação sobre a doença e o exame dos contatos domiciliares dos casos novos diagnosticados ainda são as principais estratégias para o diagnóstico precoce da doença.

No entanto, Pinto-Neto et al. (2004), sinaliza que o controle de contatos nunca foi seguido conforme o recomendado pelo PNCH. Em 2010, o Brasil examinou apenas 58% dos contatos dos pacientes registrados, com diferentes níveis entre os estados (Ministério da Saúde, 2013).

Neste contexto, o presente estudo foi realizado no Ambulatório Souza Araújo (ASA), serviço de referência nacional para hanseníase, que está vinculado ao Laboratório de Hanseníase Instituto Oswaldo Cruz/FIOCRUZ.

O Setor de Serviço Social do ASA, atua através das ações de acolhimento, humanização e educação em saúde, conscientização dos pacientes e familiares acerca da importância do exame de contatos intra e extra domiciliar para o diagnóstico precoce mais efetivo; orientação sobre os primeiros sinais e sintomas da doença, bem como o impacto que esta pode ocasionar no âmbito familiar, social, afetivo e trabalhista do indivíduo acometido, ressaltando também o papel importante da família no cuidado e apoio no enfrentamento da doença.

No Ambulatório Souza Araújo, o assistente social é o responsável pelo acolhimento dos contatos, que em sua maioria, são pessoas da própria família do paciente, e também pela realização das reuniões semanais com esses contatos, quando o tema hanseníase é apresentado através de slides (datashow) ou álbum seriado com figuras ilustrativas que demonstram os sinais e sintomas da doença, as formas clínicas (PB e MB), as complicações e/ou deformidades

que a doença pode causar se for diagnosticada tardiamente (Figura 1 e Figura 2).

Além disso, o assistente social, cita exemplos do cotidiano para esclarecer sobre o impacto que a hanseníase pode ter na vida dos pacientes. Na abordagem com os contatos, este profissional procura levar em consideração a realidade social e cognitiva dos participantes, visando apresentá-los ao tema da hanseníase de maneira acessível e lúdica através de uma comunicação horizontal e democrática.



Figura 1 - Palestra educativa para o exame de contatos

Fonte: Acervo pessoal



Figura 2 - Palestra educativa para o exame de contatos

Fonte: Acervo pessoal

No atendimento aos pacientes, durante a orientação individual, o Serviço Social do ASA utiliza-se de alguns materiais educativos que facilitam o diálogo entre a equipe e os usuários atendidos. Todos estes materiais são cedidos pelo governo ou associações que trabalham com este tema.

Estudos recentes demonstram que um material educativo bem elaborado, que considere as demandas de seus usuários, as particularidades da região ao qual o serviço de saúde está inserido e faça uso de uma linguagem de fácil entendimento, melhoram o conhecimento e a satisfação do paciente, favorecendo o desenvolvimento de ações que influenciam no padrão de saúde e estimulam a tomada de decisão, além de contribuir para a redução do uso dos serviços e dos custos com a saúde (LIMA et al, 2014).

Desta forma, confiamos que esta estratégia poderá trazer benefícios aos pacientes acometidos pela hanseníase e seus familiares, pois acreditamos que poderá conscientizá-los e esclarecê-los sobre a importância do comparecimento ao exame de contatos despertando interesse pelo conhecimento da doença, seu diagnóstico, tratamento, exames para detecção, prevenção de complicações e promoção da saúde.

Justificativa

A trajetória da presente autora no Ambulatório Souza Araújo (ASA), departamento do Instituto Oswaldo Cruz (IOC), Unidade técnico-científica da Fundação Oswaldo Cruz teve início no segundo semestre de 2008, quando foi selecionada para realizar estágio curricular de serviço social durante um ano.

Durante o período de estágio, foi observado o cotidiano institucional e as intervenções feitas pelo Serviço Social. A partir dessas percepções foi construído o objeto de estudo para a elaboração da monografia de conclusão de curso, cujo título foi: *“Paciente informado é mais fácil de ser tratado”*: A educação em saúde no Ambulatório Souza Araújo/FIOCRUZ e a dimensão educativa do Serviço Social, o qual foi apresentado na Escola de Serviço Social da Universidade Federal do Rio de Janeiro e aprovado com nota máxima em março de 2010.

Retornando ao Ambulatório, em agosto de 2010, como bolsista de Capacitação Profissional em Serviço do *“Curso de Qualificação Profissional em Ações Essenciais na Assistência em Hanseníase”* do IOC, por um período de um ano, permanecendo até março de 2013, como assistente social bolsista do Fiotec.

O tema Educação em Saúde sempre despertou o interesse da autora que, ao continuar atuando no ASA, pode perceber que apesar de todos os esforços da equipe na realização de abordagens individuais e de grupo voltadas para a captação dos comunicantes, observou que ainda existem alguns fatores não identificados pela equipe que dificultam a captação de contatos.

Além do interesse pelo tema da Educação aplicada à Saúde, nota-se o quanto à hanseníase, apesar de ser uma doença secular, ainda permanece na “penumbra”, perpetuando o desconhecimento e estigma acerca da mesma e, conseqüentemente, dificultando o seu controle no país.

Por este motivo, o presente trabalho surge da inquietação da autora acerca desta situação e, principalmente, quanto às dificuldades enfrentadas no cotidiano do seu trabalho como assistente social inserida no Programa de Hanseníase do Estado do Rio de Janeiro. Assim, este estudo pode contribuir para um maior entendimento acerca do tema e servir como subsídio para a construção e/ou aprimoramento de novas estratégias para a captação de contatos e a conscientização da população sobre a doença.

Objetivo Geral

Discutir, sob a perspectiva da Educação em Saúde e do Ensino não-formal, a captação de contatos em hanseníase.

Objetivos Específicos

- Identificar os fatores sócio-demográficos e comportamentais do grupo estudado;
- Conhecer os motivos que levam ao não comparecimento ou demora/adiamento das consultas dos comunicantes para o exame.
- Selecionar as principais estratégias que os usuários considerem importantes para a captação de contatos em hanseníase;
- Fornecer subsídios para o ensino não-formal de Biociências em Saúde no âmbito da Saúde Pública.

Capítulo 1 - Referencial teórico

1.1 - Aspectos históricos, clínico-epidemiológicos e terapêuticos da hanseníase

A hanseníase ou "lepra" é uma doença bastante simbólica por estar presente em muitos momentos da história humana e, também, por estar associada a símbolos negativos que ainda povoam o imaginário cultural da sociedade.

Em diversas situações, a doença é encarada por grande parte da população com ações de segregação, vista como um castigo divino originado pelo pecado humano, ou ainda como responsável pela mutilação do corpo, dentre outros estigmas¹ que, ainda hoje, são socialmente difundidos e, devido a escassez de informações acerca do tema, são aprofundados e perpetuados no imaginário social da população através da criação de signos e representações sociais da doença (SANTOS, 2009).

Apesar de existirem passagens bíblicas que já indicavam a existência de indivíduos acometidos pela "lepra" há muitos anos atrás (cerca de 600 a.C.), fazendo com que esta doença seja uma das mais antigas da humanidade, somente em 1873, o agente causador da doença denominado de *Mycobacterium leprae*, foi descoberto, oficialmente, pelo médico norueguês Gerhard Henrik Armauer Hansen, refutando a idéia de que a doença era hereditária, mas sim transmitida por bactérias em formato de bastonetes (SOCIEDADE BRASILEIRA DE DERMATOLOGIA, 2012).

Devido ao bacilo ser facilmente transmitido de pessoa para pessoa através de vias aéreas superiores e por possuir um caráter crônico, a hanseníase é considerada uma doença de alta infectividade. No entanto, o seu grau de patogenicidade é baixo, ou seja, apesar da existência do contato direto com a bactéria causadora da doença, cerca de 5 a 10% das pessoas poderão adoecer, de fato, visto que sua evolução está diretamente relacionada ao sistema imunológico de cada indivíduo (WHO, 1994; 1998).

Ainda assim, a hanseníase foi dotada de uma carga valorativa extremamente negativa e historicamente associada ao preconceito, amarginalização e a episódios de isolamento dos indivíduos acometidos pela doença, do seu convívio familiar e social, em geral.

¹ Para melhor compreensão do termo estigma, compartilhamos da mesma ideia proposta por Erving Goffman em seu livro "Estigma – notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar, 1982". Neste título, o autor compreende que estigma é, de forma geral, uma característica classificada como "anormal" e que, por isso, difere do padrão previsto ou idealizado pela maioria da sociedade como o "normal".

Esta imagem da hanseníase trata de uma construção histórica perversa da doença, que fez com que as representações sociais sobre ela destacassem somente as piores características e aspectos nefastos apresentados pela doença, o que não deixa de ser a realidade vivida pela população acometida na época como, por exemplo, o seu caráter incurável, contagiante e estético por causar inúmeras deformidades. Este cenário ainda repercute nos dias atuais, acarretando medo não só por parte das pessoas “saudáveis”, mas também por parte daqueles que estão doentes, situação que os faz cada vez mais estigmatizados e estimulados a auto-segregação social (BITTENCOURT et al, 2010).

Um triste episódio da história da saúde pública no Brasil, ocorrido em 1926, pode ser citado para melhor exemplificar o cenário supracitado, que foi a criação da Lei 2.169, mais conhecida como Lei de Internação Compulsória.

De acordo com esta norma, todas as pessoas que apresentassem qualquer um dos sintomas compatíveis com a “lepra” deveriam ser identificadas e imediatamente confinadas em leprosários e/ou hospitais-colônias que foram construídos em áreas afastadas de locais com grande circulação de pessoas, apartando-as de seu direito de ir e vir, do convívio social e do contato com suas famílias, a fim de se evitar a proliferação da doença ou uma possível epidemia (SÃO PAULO, 1926).

Aqueles que não se apresentassem às autoridades de Vigilância Sanitária de maneira espontânea seriam tratados como “procurados” pela Guarda Sanitária e, posteriormente, internados nos locais destinados aos “leprosos”, uma vez que seria uma irresponsabilidade por parte dos governos consentir a permanência de pessoas com doenças infecciosas e de alto grau incapacitante no mesmo ambiente de trabalhadores urbanos sadios (CASTRO; WATANABE, 2009).

Na ocasião, final do século XIX e início do século XX, o isolamento dos doentes da sociedade foi a única ação considerada viável para se evitar o aumento no número de casos, inclusive, sendo uma medida reconhecida e ratificada pela 1ª Conferência Internacional de Leprologia ocorrida em 1897, na cidade de Berlim, Alemanha (SILVEIRA, 2013, p.29).

Para Silveira (2013), a inexistência de um tratamento medicamentoso efetivo para a “lepra”, aliado a um entendimento estritamente biológico e médico do conceito saúde, a segregação via enclausuramento foi a indicação mais plausível para aquele momento, evitando a transmissão e o contágio nos centros urbanos em expansão, através do recolhimento dos “doentes” e proteção da sociedade “sadia” do início do século passado.

Cerca de três décadas após a instauração da Lei Compulsória de perseguição e internação dos “leprosos”, esta lei foi considerada ineficaz e revogada pelo Decreto nº 968 de maio de 1962, já que o isolamento proposto não ocasionou redução do quadro epidemiológico apresentado anteriormente e ainda criou um novo problema social: o agravamento da discriminação contra os “leprosos” e a não aceitação destes na sociedade pelos cidadãos considerados “saudáveis”.

Sendo assim, mesmo com a extinção dos leprosários e colônias e a liberação de seus “pacientes” para o convívio social, muitos não quiseram retornar às suas casas ou não tinham para onde ir devido a forte rejeição por parte não só da sociedade, mas também por parte de suas famílias que, por não acreditarem na cura da doença, tinham medo de também contraírem a doença.

Outro fator que dificultou a reinserção destes “pacientes” à sociedade foi a carência das famílias que não tinham condições financeiras suficientes para cuidar destas pessoas que, além de estarem afastadas por muitos anos da sociedade, apresentavam sequelas graves e irreversíveis da doença, onerando ainda mais aquelas famílias que, em sua maioria, já viviam em uma situação de vulnerabilidade social.

Na tentativa de minimizar o estigma e a marginalização dos hansenianos, o médico e professor de Dermatologia da Escola Paulista de Medicina, Abrahão Rotberg, propôs a mudança da nomenclatura oficial da doença que, somente no nosso país, deixou de ser reconhecida como “lepra” e passou a ser chamada oficialmente de hanseníase, em 1976, mas sendo ratificada pela Lei nº. 9.010/95, que em seu Art. 1º determina o seguinte:

O termo ‘Lepra’ e seus derivados não poderão ser utilizados na linguagem empregada nos documentos oficiais da Administração centralizada e descentralizada da União e dos Estados-membros. (BRASIL, Lei nº. 9.010/95).

Segundo Maciel (2007), o trabalho de Rotberg foi pioneiro, pois além de propor a mudança do nome “lepra” para “hanseníase”, o mesmo buscou alterar o imaginário construído socialmente ligado à nomenclatura antiga (lepra) e que, segundo ele, não poderia acompanhar o novo nome dado à doença (hanseníase). Esta decisão foi considerada bastante ousada, uma vez que estes conceitos foram construídos coletivamente e disseminados pela comunidade médica por muitos anos.

Mesmo com a mudança de nomenclatura, a evolução da hanseníase e a preocupação com os seus danos permanentes era crescente, passando a ser o principal objeto de estudo de

muitas pesquisas do campo biomédico, bem como de congressos nacionais e internacionais da lepra que discutiam e repensavam novas formas de profilaxia da doença (CURI, 2010).

Este novo cenário propiciou o surgimento de outras possibilidades de tratamentos com uso de novas drogas, que, no entanto, ainda não alcançaram a efetiva interrupção da propagação do bacilo e, conseqüentemente, de sua cadeia de contágio (MACIEL, 2007).

Outros pesquisadores persistiram e avançaram no estudo de drogas à base de sulfas, como o caso do médico americano Guy Henry Faget, que divulgou em 1941, os resultados de seu experimento que constataram o poder terapêutico das sulfonas sobre o bacilo de Hansen. No Brasil, os testes com a sulfona foram realizados em 1944, em uma unidade asilar do estado de São Paulo, que também puderam comprovar sua eficácia em pacientes internos (CURI, 2010).

Estes resultados satisfatórios subsidiaram a criação do primeiro medicamento que se tornou eficaz no tratamento para a hanseníase, passando a ser referência dentro da comunidade médica de todo o mundo.

Esta nova droga, a dapsona (DDS), é reconhecida como principal e único método eficiente de tratamento e combate à hanseníase até a criação, em 1962, de outras duas drogas que também se tornam eficazes no tratamento contra a doença: a clofazimina (CFZ) e a rifampicina (RMP).

Sendo assim, o ano de 1962 se tornou um marco significativo na luta não só contra a "lepra", mas também contra o preconceito sofrido pelos acometidos por ela, uma vez que o advento destas três substâncias (dapsona, clofazimina e rifampicina), revolucionaram e possibilitaram a criação de uma nova era para a doença, permitindo a retomada de suas vidas, por parte dos hansenianos, que sempre almejavam o retorno à sociedade, recuperando, minimamente, sua cidadania e autonomia.

Já em 1981, o Grupo de Estudos sobre Quimioterapia da OMS cria o esquema poliquimioterápico (PQT/OMS) que é composto por três drogas recém-encontradas: DDS + CFZ + RMP, para o tratamento de casos considerados contagiosos (multibacilares - MB) e DDS + RMP para aqueles considerados não contagiosos (paucibacilares - PB).

Desta forma, inaugura-se um novo discurso sobre a doença no cenário mundial visto que, neste momento, o agente causador da doença tem a possibilidade de ser eliminado do organismo através de um coquetel de medicamentos que, segundo os cientistas e pesquisadores envolvidos no estudo, foi o que obteve resultados ainda mais satisfatórios no combate ao bacilo e seus danos no organismo humano (OMS, 1984).

Apesar da divulgação da PQT como estratégia terapêutica mais viável e eficaz para todas as formas de manifestação da doença, a sua distribuição e entrada nos diversos países ocorreu de forma diferenciada.

Em 1986, a introdução da PQT começou em nosso país, tendo início em algumas cidades e estados escolhidos como "regiões-piloto", sendo oficializada em 1991, quando foi adotada pelo Ministério da Saúde, após a instauração da Resolução XIV da OMS, aprovada pela 44ª Assembléia Mundial de Saúde, realizada em maio do mesmo ano, na qual ficou estabelecida a meta de eliminação da hanseníase, como problema de saúde pública, até o ano 2000 (DÜPPRE, 2008).

O país adotou o parecer da OMS como principal meta a ser seguida pela Política Nacional de Controle da Hanseníase (PNCH). Entretanto, este objetivo que deveria ser alcançado até meados dos anos 2000 não foi concretizado, sendo prorrogado para 2005, devido a outros nove países que se comprometeram com a mesma meta não terem alcançado a diminuição efetiva dos casos para menos de 1 por cada 10.000 habitantes (PNCH, 2003).

Na ocasião, Índia e Brasil, apresentavam respectivamente as maiores prevalências de hanseníase no mundo².

Hoje, a PQT é mantida sob a responsabilidade do laboratório alemão Novartis. Este se constitui no atual responsável pela fabricação e pela política de manuseio, controle e distribuição de todos os medicamentos para a OMS do qual é parceiro. Cabe a OMS, por sua vez, efetivar a distribuição da PQT para todos os países endêmicos, incluindo o Brasil.

Cabe ressaltar que a hanseníase é uma das poucas patologias que possui suas medicações para tratamento totalmente controladas pelo governo e, portanto, não existe a possibilidade de comercialização livre destas drogas em estabelecimentos privados, quer sejam estes relacionados à saúde ou não.

No âmbito da saúde brasileira, é o Ministério da Saúde o único órgão responsável pela regulação e liberação da medicação específica para o tratamento da doença, de forma gratuita, nos centros de saúde pública e unidades ou clínicas de saúde da família presentes em todo o território nacional.

Conforme a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), o laboratório Novartis reafirmou o compromisso de garantir a fabricação e a dispensação da PQT para a OMS até o ano de 2020, sendo que a parceria com a OMS teve seu início em 2000 e tem sido renovada

² De acordo com o 2º relatório de doenças tropicais negligenciadas da OMS (2013), a situação da hanseníase no Brasil persiste, colocando-nos em segundo lugar no ranking de casos novos da doença, abaixo apenas da Índia que também permanece na liderança.

a cada cinco anos.

Segundo dados do próprio laboratório, até hoje, foram doados cerca de 40 milhões de unidades do medicamento, possibilitando curar mais de 4,5 milhões de portadores da hanseníase no mundo todo, o que representou um investimento de US\$ 60 milhões. Em 2008, 3,8 milhões de unidades foram distribuídas aos países endêmicos, entre eles o Brasil (NOVARTIS, 2012).

A previsão dos investimentos entre o período de 2015 a 2020, são de cerca de US\$ 22,5 milhões para o tratamento, além de uma verba no valor de US\$ 2,5 milhões para auxiliar a OMS nas ações de logística e distribuição dos medicamentos.

Com todo este planejamento, tanto a Novartis quanto a OMS almejam ampliar o acesso ao tratamento para mais de 850 mil pacientes ao redor do mundo, priorizando aqueles em que a hanseníase ainda é considerada endêmica (NOVARTIS, 2012).

1.2 - Educação em Saúde: origem do conceito e suas influências

O início das práticas de Educação em Saúde acontece nos Estados Unidos do começo do século passado, mais precisamente no ano de 1909, onde se encontra também o ápice da medicina científica, legitimada como a principal ciência capaz de apresentar respostas efetivas para o enfrentamento das questões relacionadas à saúde da população da época que sofria com a proliferação de algumas doenças (ALVES, 2011).

É nesta ocasião que os profissionais de saúde (médicos), são instigados a atuar e começam a perceber quem mesmo com todo o planejamento em ações médicas de caráter interventivo, pautados em vários estudos de tratamentos medicamentosos para as enfermidades até então pesquisadas, as doenças e seus agravos não estavam sendo controlados ou exterminados.

Com base no entendimento e análise do quadro supracitado, segundo Alves (2011), os profissionais de saúde viram a necessidade de se subdividirem em especialidades que priorizassem as suas práticas médicas, transferindo algumas atividades que, por acreditarem não ser de cunho científico, foram delegadas a outros profissionais da área da educação. Estes, por sua vez, iniciaram seus trabalhos junto à "clientela" atendida pelos serviços de saúde por intermédio de práticas educativas que corresponderiam a uma prática "complementar" ou que estaria em segundo plano, onde o tratamento medicamentoso indicado pelos profissionais de saúde seria sempre a prioridade.

O mesmo autor reforça que, apesar de ambos estarem atuando no mesmo campo, a fragmentação entre profissionais da saúde e da educação começava a aparecer de maneira cada vez mais evidente, principalmente no que se relacionava à diferença na divisão de tarefas que cada profissional de saúde executava, visando

(...) desenvolver os conhecimentos científicos capazes de intervir sobre a doença, diagnosticando-a e tratando-a o mais rapidamente possível. Ao educador, cabia desenvolver ações educativas capazes de transformar comportamentos (ALVES, 2011, p. 320).

Consequentemente, até os dias atuais, tanto os profissionais da educação quanto os da saúde, ainda que estejam trabalhando sobre o mesmo “objeto” de intervenção, a categoria médica ainda busca a manutenção de sua soberania através da perpetuação do saber biomédico e científico no topo da hierarquia dentre todos os serviços de saúde. Ao considerarem esta medida como norte da ação em saúde, nenhum outro tipo de prática deve extrapolar este critério fazendo com que os profissionais da educação estejam sob o controle desta forte influência e tendam a manter-se em um posicionamento subalterno e relacionados à verticalidade presente no setor saúde.

A idéia de compartimentalização das ações no âmbito da saúde postuladas por seus profissionais culminou não só na tendência a fragmentação de todo o conhecimento produzido pelo campo, mas também na desvalorização das demandas da população que tendem a extrapolar o fator biológico tão valorizado pelos profissionais da área.

O desenvolvimento de práticas educativas em saúde tinha como principal desafio vencer a desinformação da população que se configurava como uma grande barreira a ser ultrapassada para a melhora efetiva da saúde em seu todo. Com isso, os educadores passaram a ser a categoria profissional responsável pela confecção e implementação de algumas medidas que objetivassem, principalmente, a padronização de hábitos de vida saudáveis que, por sua vez, deveriam ser transmitidos e replicados por sua “clientela” (FLORES, s/d).

A partir da reprodução deste novo comportamento tido como “adequado”, antigos costumes classificados como “errados” ou “incompatíveis” ao padrão então instaurado pelos profissionais da saúde deveriam ser extintos, consequentemente, melhorando o quadro clínico-epidemiológico nas cidades. Como se pode deduzir, estava em curso um projeto societário, no qual a saúde e as práticas educativas realizadas por ela também eram uma das pautas da agenda do desenvolvimento urbano industrial.

Como consequência deste quadro inicial da educação em saúde no mundo, Albuquerque e Stotz (2004) constataam que, neste primeiro momento, a educação em saúde é tradicional e hegemônica,

(...) tem sido um instrumento de dominação, de afirmação de um saber dominante, de responsabilização dos indivíduos pela redução dos riscos à saúde. A educação em saúde hegemônica não tem construído sua integralidade e pouco tem atuado na promoção da saúde de forma mais ampla (ALBUQUERQUE e STOTZ, 2004, p. 260).

Os educadores acabam por culpabilizar o indivíduo por sua doença causada por seus hábitos inadequados, tornando o homem o foco principal de suas intervenções e práticas educativas desenvolvidas na saúde. Dessa forma, o campo da educação se mantém na lógica do poder/saber médico hegemônico, o que nos encaminha a pensarmos no debate político-pedagógico de Paulo Freire com a *Educação Bancária* (FREIRE, 1987).

A concepção de Educação Bancária, quando aplicada à saúde, pode ser entendida como a ação onde o detentor do conhecimento científico que, neste contexto, é considerado o único e legítimo educador, transmite este conhecimento para o seu objeto que, no âmbito da saúde, são os indivíduos usuários do serviço. Estes, por sua vez, são vistos como pessoas ignorantes ou carentes de informações em saúde, cheias de crenças, costumes e opiniões do senso comum que não acrescentam em nada para um melhor entendimento do seu processo saúde-doença (FIGUEIREDO et al, 2010).

Para melhor ilustrar o conceito de Educação Bancária, Freire (1987) se utiliza da metáfora da “vasilha” para exemplificar como este mecanismo funciona na prática. O autor afirma que a narração das informações para os indivíduos se apresenta de forma científica e tecnicista, fazendo com que estes se assemelhem a “vasilhas”, ou seja, eles se transmutam em meros recipientes vazios e inanimados, que precisam ser “enchidos” por aqueles detentores de um conhecimento reconhecidamente relevante.

Desta forma, quanto mais “cheias” estiverem as “vasilhas”, mais capacitado é o agente detentor do saber e, quanto mais as “vasilhas” se permitirem encher, melhores receptores serão.

Sendo assim, a perspectiva “bancária”, quando direcionada à saúde, tende a fazer com que

A relação estabelecida entre educador e educando é essencialmente assimétrica, já que um detém um saber técnico-científico, com status de verdade, enquanto o outro precisa ser devidamente informado. A comunicação caracteriza-se pelo caráter informativo, na qual o educador, assumindo uma atitude paternalista, explicita ao educando, hábitos e comportamentos saudáveis, o que fazer e como fazer para a manutenção da saúde. Não há aquisição de conhecimento, mas a memorização do conteúdo narrado pelo educador. (FIGUEIREDO et al, 2010, p. 118).

Os rebatimentos no campo da saúde causados pela aproximação de seus educadores com algumas vertentes, presentes no modelo de Educação Bancária tendem, principalmente, a segmentar o processo de construção do conhecimento através do afastamento dos atores sociais envolvidos no processo saúde-doença. Em virtude disso, há uma supervalorização dos profissionais de saúde que são privilegiados pelo saber científico, e a desqualificação e subalternização da população usuária que são colocados na posição de “pacientes” e, como o próprio termo denomina, deve tomar o discurso médico e científico como o melhor e mais correto a ser seguido de forma passiva, mesmo que o prescrito esteja totalmente desconexo com a realidade na qual o indivíduo vive.

O conhecimento transmitido através da falta de diálogo entre profissionais e usuários dos serviços de saúde, o desconhecimento da realidade social e desconsideração do discurso dos usuários e do saber popular, tende a alienação de ambas as partes envolvidas, que passam a não se perceberem como partes integrantes de uma relação político-pedagógica e de um todo comum devido à ausência de reflexão e criticidade provenientes desta forma de “interação” com os usuários (SOUZA; JACOBINA, 2009).

Contribuindo para esse debate, Chauí (2000), defende que o movimento da alienação vai para além da “falsa consciência”, pois,

(...) era para os sujeitos a impossibilidade de alcançar o universal através do particular, levando-os a criar uma universalidade abstrata que não passa pela mediação do particular, mas por sua dissimulação e contra ele. A sociedade (e, portanto, as classes sociais) encontra-se impossibilitada de relacionar-se consigo mesma, a não ser recusando aquilo que ela própria não cessa de repor, isto é, a particularização extrema de suas divisões internas (CHAUI, 2000, p. 64).

O processo de alienação se generaliza, a partir do momento em que ele se ramifica e domina a cultura popular e suas representações sociais por meio da ideologia dominante, que tem como características centrais a manipulação, exploração, o reducionismo e a pauperização intelectual das classes subalternizadas, devido às várias restrições impostas pelo saber dominante e hegemônico (CHAUI, 2000).

Segundo Alves (2011), a continuidade do trabalho dos educadores inseridos na saúde junto à população usuária dos serviços, começou a se tornar cada vez mais presente e necessário. Porém, mesmo havendo um relativo reconhecimento da relevância de sua intervenção, ainda não há uma devida legitimidade deste por parte do saber médico que continua sustentando esta posição até os dias atuais, como uma atividade vital para a mudança do quadro epidemiológico, porém, acessória ou complementar as ações biomédicas predominantes.

Mesmo com a manutenção da hierarquia nas mãos do saber biomédico, os profissionais que atuam com função educativa continuam a ser chamados para atuarem junto à população atendida nos serviços de saúde.

Ainda conforme Alves (2011), esta demanda é crescente e começa a fornecer subsídios para os educadores se unirem enquanto categoria profissional e iniciarem um movimento de, não só reconhecimento e valorização de sua profissão no campo da saúde, mas também de entender que a saúde é muito mais do que medicar um corpo doente.

Refletir e compreender que a saúde é resultado de muitos outros fatores que vão para além da doença e que os efeitos do modelo econômico vigente, condições de trabalho, moradia, acesso a bens e serviços e a irracionalidade do sistema de saúde até então proposto podem impactar diretamente na saúde da população (SILVA et al, 2010).

Estas lutas e debates entre os educadores da saúde têm rebatimentos em muitos países e, no Brasil, começou como resistência à manutenção do monopólio da medicina científica na saúde, tendo sua efervescência maior junto ao movimento de reforma sanitária.

Apesar deste movimento social ter como principal objetivo a ampliação do conceito de saúde ao ultrapassar a concepção médico-científica “historicamente legitimada pela ação estatal” (LOYOLA apud STOTZ, 2005, p.11), este ainda não havia percebido, de fato, o potencial das práticas de educação em saúde que, por sua vez, poderiam contribuir para o alcance do conceito de saúde universal e integral tão almejado pelos profissionais militantes no movimento.

Os profissionais de educação em saúde se identificam com as reivindicações propostas e aderem ao movimento de reforma sanitária. Porém, ainda não conseguem o espaço necessário para o debate de suas ideias e propostas em prol de uma prática profissional na saúde mais qualificada.

A saúde no Brasil tem como prerrogativa a atenção curativa e não a promoção da saúde ou prevenção das enfermidades, por este motivo, a questão educativa nesta área ainda

era incipiente e não reconhecida como algo pertinente ao ponto de ter potencial para se converter em uma bandeira de luta aprovada por todos aqueles que participavam do movimento.

Sendo assim, a educação em saúde permanece no campo da saúde pública, porém ainda marginalizada e subalternizada pelos profissionais de saúde que,

Imbuído de uma ideologia que tem por função mascarar as relações de classe que ela encobre, o médico atua no sentido de preservar o monopólio de seu saber e autoridade indiscutida que a sociedade lhe outorga para dispor da doença, até mesmo do corpo e das sensações de seu cliente. E sua atitude é tão mais autoritária quanto mais baixa é a classe social do doente que, pela distância sócio-lingüística e dos hábitos mentais que o separa do médico, encontra-se incapacitado de contrargumentar com ele, isto é, de impor seu próprio discurso ao discurso 'forte' e definitivo do médico (LOYOLA apud STOTZ, 2005, p.11).

Com o fim da ditadura e a mudança oficial do conceito de saúde adotado pela Constituição Federal de 1988, a Educação em Saúde passa a ser, cada vez mais, respeitada e reconhecida como um campo essencial para um maior entendimento do processo saúde-doença dos indivíduos que, além do fator biológico, compreende também o ambiente (não apenas o ambiente físico), estilo de vida, condições materiais e acesso a sistemas e serviços de saúde, numa permanente interrelação e interdependência (GAMBA; TADINI, 2010).

1.3 - Educação não-formal e sua interface com a Hanseníase no Brasil

O Programa Nacional de Controle da Hanseníase - PNCH (2010), prevê a importância do fortalecimento das ações de vigilância epidemiológica da hanseníase, através da promoção da saúde com base na educação permanente e assistência integral aos portadores deste agravo.

Para atender a esta recomendação do Ministério da Saúde, os serviços de saúde e seus profissionais encontraram na interseção entre Ensino não-formal e Educação em Saúde, subsídios e possibilidades de interação entre os saberes técnico-científicos, as representações sociais presentes no imaginário da população usuária e ainda, o uso de mecanismos para divulgação de informações e posterior construção de conhecimentos acerca dos mais variados temas da saúde pública.

É nesse cenário em que a Educação não-formal se torna essencial para a formulação das atividades de Educação em Saúde, pois permite capacitar os indivíduos a reconhecerem

seus direitos e sua cidadania, potencializando processos de ensino-aprendizagem em ambientes não escolares (GOHN, 2009).

Os processos educativos provenientes desses espaços não-formais tendem a contribuir no reconhecimento dos indivíduos como sujeitos político-sociais protagonistas de suas histórias e que podem e devem expressar seus pensamentos, opiniões e impressões acerca do mundo para que, através do diálogo e da negociação de valores, possam surgir novas ideias que auxiliem na construção de um conhecimento coletivo em constante mudança.

No entanto, Gohn (2011) admite que a legitimação da Educação não-formal e de seus espaços e processos educativos só pode ser reconhecida após a promulgação da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional de 1996, quando define a educação como "aquela que abrange (...) processos formativos que se desenvolvem na vida familiar, na convivência humana, no trabalho, nas instituições de ensino e pesquisa, nos movimentos sociais e organizações da sociedade civil e nas manifestações culturais" (LEI DE DIRETRIZES E BASES DA EDUCAÇÃO NACIONAL, art.1º,1996 apud GONH, 2011:11).

A partir desta classificação, percebe-se que espaços institucionais destinados ao cuidado da saúde da população em geral, configuram-se em um potencial ambiente de aprendizado onde o diálogo e a troca de experiências e conteúdos entre os usuários e profissionais do serviço são o principal alvo das atividades de Educação em Saúde que buscam, em sua essência, o fortalecimento destas interações em prol do direito à saúde e a informação de qualidade.

A partir do entendimento de que o espaço destinado aos pacientes podem ser também espaços de ensino-aprendizagem, equipes de profissionais de saúde que lidam com a questão da hanseníase no seu dia-a-dia, começaram a esquematizar atividades educativas para melhoria do atendimento aos usuários dos serviços de saúde e, ainda, iniciou-se um processo de compartilhamento de experiências positivas e negativas acerca da introdução destes novos mecanismos de interação com a população atendida e a comunidade a qual pertencem.

Com base em alguns trabalhos brasileiros recentes sobre o tema hanseníase e Educação em Saúde (MORAIS et al, 2009; SILVA, PAZ, 2010; SOUSA et al, 2013; LANA et al, 2014), todos corroboram com a ideia de que a falta de sustentabilidade, incipiência ou fragmentação das ações educativas são um dos principais fatores que contribuem para o desconhecimento da população e/ou perpetuação de estigmas da doença. Entretanto, a dimensão educativa inerente às profissões que trabalham no âmbito da saúde deve ser preservada e fortalecida.

Outra consideração recorrente nesses estudos é a ideia de que se deve estimular a continuidade e a intensificação das atividades de Educação em Saúde pautadas na estratégia de Educação não-formal, a fim de se extrapolar os limites do discurso tradicional de transmissão de conhecimentos biomédicos para uma população de indivíduos, em geral, leigos e desprovidos de qualquer informação sobre a doença.

A despeito dos problemas encontrados pelos autores dos trabalhos supracitados, todos também são unânimes ao afirmarem que as ações educativas, quando confeccionadas com a participação dos usuários e bem implementadas de maneira contínua no cotidiano da unidade de saúde, favorecem o compartilhamento e construção de novos conhecimentos e sentidos para a hanseníase e seu processo saúde-doença, bem como aumentando a confiança e a auto-estima dos pacientes e de suas famílias que, além de apoiar a recuperação daqueles em tratamento, passam a ocupar um papel fundamental para o enfrentamento da doença não só em seu domicílio, mas também em sua comunidade.

Um último aspecto comum aos estudos citados anteriormente, é o fato de que nenhum deles cita as expressões "Educação não-formal", "espaços não-formais de ensino" ou qualquer outro termo que corresponda a prerrogativa de que é possível ensinar, aprender e compartilhar conhecimentos, vivências e experiências de vida em ambientes extra-escolares. De uma maneira geral, estes ambientes não concorrem com os espaços formais de ensino, mas se tornam tão importantes quanto estes, a partir do momento em que contribuem para a construção permanente do conhecimento e para o fortalecimento da cidadania.

Apesar dos estudos recentes demonstrarem e até descreverem, em seu conteúdo, ações educativas que emergiram da interlocução entre Educação em Saúde e Educação não-formal, estes profissionais tendem a não se reconhecerem como educadores, mas sim como enfermeiros, médicos, fisioterapeutas, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, detentores de um saber técnico-científico suficiente para sua intervenção profissional cotidiana.

Neste contexto, segundo Vasconcelos (1997), o diálogo, ou seja, "a troca de saberes constitui-se no principal campo de educação política de um profissional de saúde é, portanto, seu dia-a-dia no atendimento de cada caso dentro do Centro de Saúde". Ainda segundo o mesmo autor, os profissionais de saúde não devem ficar apenas em posicionamentos críticos de caráter geral.

É preciso trazer de forma ainda mais intensa a crítica política para dentro da prática cotidiana de cada profissional, refazendo cada técnica e reorientando cada postura". Desta forma, "as ações que dão mais ênfase à reflexão e ao enfrentamento político dos

problemas têm uma dimensão educativa mais evidente do que aquelas em que a ênfase é a ação técnica" (VASCONCELOS, 1997).

Sendo assim, Gonçalves e Mantellini (2007 apud BRASIL, 2000, p. 388) sugerem em seu estudo que deve ser proposto, desde a graduação dos profissionais atuantes na saúde, a idéia de que não se pode negligenciar, no trato técnico da Saúde, traços marcantes de miséria, desigualdade, iniquidade, criminalidade, exploração do trabalho humano, violência, destruição do meio ambiente, corrupção e desumanização (...) Será, portanto, na interação comprometida entre o trabalhador de saúde, as equipes de saúde, os usuários, os grupos sociais e os gestores, bem como na vivência e superação dos conflitos internos e externos à instituição saúde, que construiremos a direção e as alianças necessárias para a superação das condições de saúde da maioria da população brasileira, processo este mediado pela educação em saúde.

Em suma, é preciso que o universo da Educação em Saúde e suas estratégias interventivas aplicadas aos espaços de ensino não-formal sejam ainda mais exploradas, conhecidas e debatidas, não só por parte das equipes propositoras de novas estratégias educativas, mas também pelos graduandos, residentes e profissionais de saúde já atuantes na área da saúde.

A partir deste esforço, as ações educativas poderão ocupar ainda mais espaços que tenham o potencial de estimular o diálogo e a troca de conhecimentos entre equipe e usuários enriquecendo, assim, o cotidiano das unidades de saúde que atenderão sua população com mais qualidade e parceria.

Capítulo 2 - Desenho Metodológico

2.1 - Descrição do estudo

De acordo com os objetivos almejados do estudo, a opção metodológica contempla-se no paradigma qualitativo.

2.2 - População e local do estudo

A população do estudo foi composta por,aproximadamente 15contatos de pacientes novos, registrados em nosso serviço, em um período de três meses. Trata-se de uma amostragem por conveniência. Este tipo de amostragem, ou seja, não-aleatória, não-probabilística, significa que os elementos que dela fazem parte serão selecionados por um julgamento de valor e não por questões de aleatoriedade estatística (PEREIRA, 2008).

O presente estudo foi realizado no Ambulatório Souza Araújo / Laboratório de Hanseníase do Instituto Oswaldo Cruz / FIOCRUZ.

2.3 - Características do local estudado

Conforme já mencionado anteriormente, o Ambulatório Souza Araújo (ASA) atua vinculado ao Laboratório de Hanseníase do Instituto Oswaldo Cruz - IOC/Fiocruz, estruturado em 1976, quando o então Instituto de Leprologia do Ministério da Saúde foi integradoao IOC. Desde então, o ambulatório alia o avanço do conhecimento científico à promoção da saúde da população – preocupação que norteia as atividades do IOC e da Fiocruzdesde a sua criação, em 1900.

Assim, a partir dos casos acompanhados no serviço de ambulatório, são realizadas pesquisas de caráter clínico, epidemiológico e laboratorial, sempre com o consentimento livre e voluntário do paciente.

O nome do ambulatório homenageia o médico paranaense Heráclides César de Souza Araújo, que em 1927 fundou o Laboratório de Leprologia do IOC. Pioneiro no estudo da hanseníase no Brasil,foi especialista em hanseníase clínica e experimental e desempenhou papel central na luta contra a doença no país, sendo responsável pela organização de um plano nacional de erradicação da hanseníase em 1933.

O ambulatório foi um dos centros pioneiros na adoção da poliquimioterapia no Brasil, ainda no final da década de 1980, quando o tratamento passou a ser indicado como protocolo pela Organização Mundial de Saúde – OMS.

Dados internos do ASA demonstram que, entre os anos 2009 – 2013, este serviço foi responsável pelo diagnóstico de 906 casos de hanseníase, correspondendo a 9,4% do total de casos novos registrados pelo Estado (9.631) e 23,8% do Município (3.798), notificados neste mesmo período. (ASA/Fiocruz, 2014).

Visando aperfeiçoar a missão do serviço de oferecer um atendimento integral, respeitando a totalidade e a singularidade de cada indivíduo e garantindo a manutenção da mesma capacidade de atendimentos mensais, o Ambulatório recebeu um novo prédio para efetuar seus atendimentos com maior conforto e acolhimento para os usuários do serviço.

Em maio de 2008, foram inauguradas as novas instalações do ambulatório, que permanece localizado no campus da Fiocruz em Manguinhos, na cidade do Rio de Janeiro.

Atualmente, o mesmo conta com uma equipe multiprofissional composta por 12 profissionais fixos de várias especialidades (fisioterapia, serviço social, neurologia, dermatologia, enfermagem) e, ainda, possibilita o treinamento de residentes, estagiários e estudantes de nível médio e superior, capacitando-os para atuar na área da hanseníase e/ou orientados para a realização de estudos nesta área (Figura 3).



Figura 3 - Foto do novo prédio do ASA

Fonte: Site oficial do IOC/Fiocruz

O ASA oferece, ainda, uma assistência diferenciada à população, contando, além de atendimento especializado em dermatologia, serviços na área de neurologia, com a realização de exames específicos para a conclusão de diagnósticos diferenciais, fisioterapia para o tratamento e prevenção de incapacidades / deformidades físicas e, ainda, assistência sócioeducativa, que inclui iniciativas de educação em saúde para pacientes e seus familiares, bem como o desenvolvimento e execução de ações de vigilância epidemiológica (HACKER et al, 2012).

Ainda conforme Hacker (2012), a população atendida pelo Ambulatório Souza Araújo é composta por indivíduos advindos da região metropolitana do Rio de Janeiro, além de municípios do interior do estado. A demanda de pacientes atendidos é proveniente de encaminhamentos de quaisquer serviços de saúde (públicos ou privados), procura espontânea ou de vigilância de contatos.

Após a confirmação clínica, histopatológica e bacteriológica da hanseníase os pacientes são tratados e acompanhados no ASA, ou encaminhados às unidades de saúde de seus respectivos municípios de origem, para tratamento.

Após décadas de dedicação aos estudos e pesquisas para o combate da hanseníase no Brasil, em 2014, este Ambulatório obteve o Certificado de Acreditação Internacional fornecido pela *Joint Commission International* (JCI), maior e mais antiga comissão acreditadora dos Estados Unidos, representada pelo Consórcio Brasileiro de Acreditação (CBA).

Com este título, o ASA passa a ser reconhecido internacionalmente como o primeiro centro brasileiro especializado em hanseníase a atuar alinhado aos padrões de excelência e qualidade internacionais (IOC/Fiocruz, 2014).

2.4 - Coleta e análise dos dados

Os dados sócioeconômicos analisados e estudados do perfil dos contatos, foram coletados a partir da ficha de comunicantes preenchida pela recepcionista do ASA, complementada pela assistente social e faz parte da rotina do ambulatório.

A coleta dos dados foi realizada de maneira sistemática, ou seja, no dia do comparecimento do paciente à consulta ambulatorial e durante o exame de contatos (todas as sextas-feiras).

São agendados, semanalmente, cerca de 5 grupos familiares, sendo que, em média, comparecem de 2 a 3 grupos. Optamos em selecionar aleatoriamente, 1 família de cada paciente por dia de atendimento (sexta-feira).

Por mês, o nosso serviço registra cerca de 10 a 20 casos novos de hanseníase que permanecem para tratamento em nosso serviço.

Os pacientes foram convidados a participar da pesquisa e, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido/TCLE (Apêndice 1), caso concordassem. Os pacientes seguiram um roteiro de entrevista com perguntas semi-estruturadas (Apêndice 2), permitindo a explanação livre dos sujeitos.

As entrevistas realizadas foram gravadas e posteriormente as falas dos entrevistados transcritas na íntegra para tabulação dos dados: para cada pergunta do roteiro da entrevista. As perguntas foram elaboradas de forma semi-estruturada.

Segundo Polit (2004), a entrevista semi-estruturada é aquela “levemente estruturada, na qual o entrevistador orienta quem responde através de um conjunto de questões, usando um guia de assuntos”.

O roteiro contemplou tópicos relativos aos motivos que levaram os contatos a comparecerem ao serviço, por meio de quem ele foi convidado ao exame, se a orientação realizada pelo Serviço Social foi eficaz ou se ainda restaram dúvidas após a explicação, sugestões e críticas e ideias para criação de um novo material educativo que contemplasse suas dúvidas e informações vitais para entender a doença e suas repercussões na vida do paciente e de sua família e amigos. Isto permitiu uma aproximação do pesquisador com o entrevistado, dando possibilidades de observar a forma de falar, as gesticulações no momento da fala, o olhar, o silêncio que podem ter significados relevantes para a pesquisa e para o momento das transcrições das falas (MINAYO, 1995; FREIRE, 2000).

Para a análise dos dados, foi utilizada a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), para isso foram elaborados Quadros Esquemáticos para, posteriormente, serem construídos os discursos dos contatos dos pacientes, constando características sócio-demográficas dos sujeitos da pesquisa, a Ideias Centrais (IC) e a Expressões-Chave (ECH) a partir do roteiro elaborado com 7 perguntas semi-estruturadas. Em seguida, foram construídas tabelas para melhor visualização das categorias e suas respectivas frequências. Optamos em apresentar o DSC das categorias mais frequentes.

A técnica do DSC é uma proposta de organização e tabulação de dados qualitativos de natureza verbal, obtido através dos depoimentos de cada participante. Essa técnica confere

naturalidade, espontaneidade e vivacidade ao pensamento coletivo, o que contrasta fortemente com as metodologias clássicas de apresentação de resultados qualitativos visando, assim, consolidar os discursos individuais, extraindo-se as expressões-chave e ideias centrais de modo que expressem, ao final, um pensamento de uma coletividade (LEFÉVRE e LEFÉVRE, 2003).

A partir da consolidação e análise das informações coletadas, foram identificados os fatores que dificultaram e/ou impediram o comparecimento dos contatos ao serviço para orientação e exame.

2.5 - Questões éticas

O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fiocruz em 26/08/2013 sob o número de parecer 371.704, atendendo a Resolução 466/2012 sobre pesquisa envolvendo seres humanos no que se refere: Garantir o sigilo que assegure a privacidade dos participantes quanto aos dados confidenciais envolvido na pesquisa e dar liberdade ao participante de se recusar a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo.

Capítulo 3 – Resultados e Discussão

3.1 – Caracterização do grupo sob estudo

Com o objetivo de delinear o perfil dos contatos dos pacientes sob acompanhamento no ASA, apresentamos na Tabela 1 as principais características do grupo estudado:

Tabela 1 - Perfil sócio-demográfico dos entrevistados e forma clínica do caso índice

Sujeitos da Pesquisa	Idade	Sexo	Grau de parentesco com o caso índice	Moradia (cidade)	Estado Civil	Renda Mensal	Escolaridade	Forma clínica do caso índice
C.1	54	F	Cunhada	Rio de Janeiro	Casada	1-2 SM	Fundamental incompleto	MB
C.2	39	F	Irmã	Rio de Janeiro	Casada	1-2 SM	Médio completo	MB
C.3	35	F	Mãe	Rio de Janeiro	Casada	1-2 SM	Fundamental incompleto	PB
C.4	39	M	Filho	São João de Meriti	Casado	3-5 SM	Superior completo	PB
C.5	33	F	Enteada	Rio de Janeiro	Casada	1-2 SM	Médio completo	PB
C.6	72	M	Concunhado	São João de Meriti	Casado	+5 SM	Médio completo	PB
C.7	39	M	Namorado	Rio de Janeiro	Solteiro	1-2 SM	Fundamental incompleto	MB
C.8	38	F	Tia materna	Rio de Janeiro	Casada	1-2 SM	Médio completo	MB
C.9	27	M	Namorado	Rio de Janeiro	Solteiro	3-5 SM	Superior incompleto	MB
C.10	50	F	Esposa	Magé	Casada	1-2 SM	Fundamental incompleto	PB
C.11	30	F	Esposa	Rio de Janeiro	Casada	1-2 SM	Médio completo	MB
C.12	50	F	Irmã	Rio de Janeiro	Casada	3-5 SM	Superior incompleto	PB
C.13	31	F	Filha	Rio de Janeiro	Casada	3-5 SM	Superior incompleto	MB
C.14	21	M	Enteado	Rio de Janeiro	Solteiro	1-2 SM	Fundamental incompleto	MB
C.15	41	F	Filha	Rio de Janeiro	Casada	1-2 SM	Fundamental completo	MB

Fonte: Acervo pessoal.

A idade dos entrevistados variou de 21 a 72 anos, com o predomínio do sexo feminino.

Observamos diferentes graus de parentesco do caso índice, no entanto o que deve ser valorizado para o controle da hanseníase, é o exame de todos aqueles que possuem convívio frequente ou diário com o paciente, considerados contatos em potencial.

Doze dos entrevistados (80%) eram moradores do Município do Rio de Janeiro e outros doze (80%), relataram ser casados ou viverem em união estável. Dez participantes do estudo (66%), informaram renda familiar inferior a 3 salários mínimos. Quanto ao grau de escolaridade, 5 dos entrevistados (33%), terminaram o ensino médio e outros 5 (33%) confirmaram terem o ensino fundamental incompleto.

Identificamos que 9 participantes (60%), isto é, mais da metade dos casos índices manifestavam a forma multibacilar (MB - contagiosa) da doença e que todos estavam em tratamento regular no ASA.

3.2 - Dificuldades encontradas nas entrevistas

Apesar do planejamento realizado anteriormente, a fim de se minimizar eventuais dificuldades e ter maior garantia de sucesso na coleta das informações (KIRCHHOF et al, 2009), houveram alguns contratempos no que tange aos motivos alegados pelos familiares a não participação no estudo.

Dentre os motivos identificados estão:

- Medo ou vergonha da exposição quando informado da necessidade de gravação das entrevistas via gravador de voz (2 perdas);
- Recusa ao saber que a entrevista poderia demorar (1 perda);
- Perda de alguns entrevistados devido à impossibilidade de realização da entrevista após o horário de atendimento (2 perdas).

Estes tipos de situações acarretaram na perda de 5 entrevistas. No entanto, tais ocorrências não comprometeram o bom andamento do estudo, apesar deste ter sido idealizado, inicialmente, com 20 participantes.

Desta forma, o presente trabalho contou com a gravação de 15 entrevistas realizadas a partir de um roteiro de perguntas semi-estruturadas, conforme mencionado também na metodologia.

3.3 – Discurso do Sujeito Coletivo

Para alcançarmos os resultados preliminares das falas do coletivo, recorreremos à organização e tabulação dos dados qualitativos de natureza verbal. A partir das sete perguntas do roteiro de entrevista, organizamos um quadro esquemático com as figuras metodológicas: Ideias Centrais (IC) e Expressões-Chave (ECH) para descrever o Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) (LEFÉVRE e LEFÉVRE, 2003) - (Apêndice 1).

As expressões-chave foram selecionadas a partir das entrevistas realizadas com os pacientes e as idéias centrais, além de traduzirem o sentido da fala, permitiram a construção dos DCSs que revelaram a essência do sentido da resposta, como relata Lefèvre e Lefèvre (2003).

Em suma, a técnica do Discurso do Sujeito Coletivo é uma proposta de organização e tabulação de dados qualitativos de natureza verbal, buscando analisar o material verbal extraído de cada depoimento obtido durante a pesquisa. Por ter como matéria-prima os depoimentos dos participantes do estudo, os resultados da pesquisa qualitativa são apresentados sob a forma de um ou vários discursos-síntese, escritos na primeira pessoa do singular, visando expressar o pensamento de uma coletividade, como se esta coletividade fosse o emissor de um discurso único (LEFÉVRE e LEFÉVRE, 2003).

A partir da construção do DSC, criamos categorias que serão analisadas e que estão apresentadas a seguir:

1- Conhecimento prévio sobre a hanseníase

DSC: Já tinha visto uns cartazes no hospital e no posto de saúde, mas nunca parei pra ler. Eu lembro também, de um comercial que nem passa mais na TV, que dizia da mancha e que tinha tratamento e cura. Antes de vir aqui, eu fiz uma pesquisa na internet e lembrei da mancha que tinha de espetar pra ver se sentia, mas não sabia do inchaço, dor nos nervos, feridas no pé...

Conforme o discurso acima, a categoria "divulgação na mídia" foi a mais frequente (60,0%), seguida da categoria "história familiar". Observa-se que grande parte de seu conhecimento prévio está associado a algum meio de divulgação midiático que, por sua vez, focam no sintoma mais comum da doença: a mancha.

Percebe-se que embora este tipo de divulgação tenha sido mencionada pela maioria dos entrevistados, este conhecimento ainda é superficial e incipiente, principalmente no que concerne os conteúdos escritos que, conforme revela o DSC, são poucos ou nunca lidos pelo público.

Por este motivo, desde 1980, o Programa Nacional de Controle da Hanseníase (PNCH), busca promover campanhas na mídia, tanto televisiva quanto radiofônica, produção e distribuição de materiais educativos impressos (cartazes, cartilhas e *folders*) que são utilizados na rede de saúde pública e afixados em locais de grande circulação de pessoas (*busdoors* e *outdoors*). Essas práticas têm como principal meta o esclarecimento da doença por parte da população e a dissipação de mitos recorrentes na sociedade (ANDRADE, 2002; BRASIL, 2003; VELLOSO, 2002), no entanto, nem sempre atingem o público.

Percebemos ainda que, conforme Recuero (2009), apesar do crescimento exponencial das redes sociais virtuais nos últimos anos e do real potencial destas na divulgação e comunicação entre pessoas e construção de capital intelectual e social, a mídia de "massa" como o rádio e a televisão ainda são importantes meios de comunicação fundamentais para o esclarecimento da população acerca da hanseníase, bem como outros temas de saúde pública.

Neste sentido, campanhas e outros tipos de publicidade sobre a doença devem ser fortemente utilizados como mecanismos difusores da informação através da utilização de uma linguagem clara, objetiva e sem focar em termos técnicos ou biomédicos, facilitando a apropriação das informações e construção de um novo conhecimento através do diálogo entre o conteúdo do material educativo e a comunidade ao qual se destina (BRASIL, 2007).

Nesta perspectiva, pactuamos com Moreira (2002), Germano e Kulesza (2008) quando afirmam que uma informação bem entendida pode proporcionar além de um maior entendimento sobre determinada temática, contribuir também para o enfrentamento e superação de problemas presentes no cotidiano dos indivíduos que, através de uma tomada de decisão mais consciente, se sentem mais capazes para buscar soluções de maneira mais independente e autônoma.

2- Motivações para o exame de contatos

DSC: Por ter passado esses anos todos e ele veio sentir os sintomas agora, eu não sei se eu tenho alguma coisa e apesar da dele não ser contagiosa, a gente tem que saber de onde ele pegou. A assistente social mostrou a necessidade de vir a família e as pessoas mais próximas. Ele deu o nome de todos e ela marcou pra hoje e hoje a gente tá aqui.

De acordo com o DSCacima, a categoria mais frequente foi “Orientação da Assistente Social” (87,5%). Pode-se perceber que o papel do assistente social é fundamental para orientação e sensibilização do paciente e de sua família e entes próximos.

A classe dos assistentes sociais é frequentemente associada àquela profissão que atua somente nas políticas assistenciais públicas e/ou governamentais. No entanto, a Resolução nº. 218ª sancionada pelo Conselho Nacional de Saúde – CNS em 1997, prevê a necessidade de um trabalho inter e multidisciplinar, reconhecendo a “imprescindibilidade das ações realizadas pelos diferentes profissionais de nível superior, constitui um avanço no que tange à concepção de saúde e à integralidade da atenção” (CNS – 218ª/1997).

Sendo o assistente social reconhecido como um profissional capaz de atuar no âmbito das políticas públicas, dentre elas a saúde, o Conselho Federal de Serviço Social criou os “Parâmetros para a Atuação de Assistentes Sociais na Saúde” (CFESS, 2009), percebendo o aumento da demanda por estes profissionais na saúde pública e privada e da necessidade destes de terem acesso a um documento que norteasse sua prática neste campo tão particular.

Segundo estes parâmetros, as ações socioeducativas pautadas na estratégia de Educação em Saúde, são compreendidas como ações que orientam e socializam as informações através de abordagens individuais, de grupo ou coletivas, tendo como principal foco o usuário, sua família e a população em geral pertencente a uma área programática (A.P.) específica.

Desta forma, o CFESS defende que,

As ações socioeducativas e/ou educação em saúde não devem pautar-se pelo fornecimento de informações e/ou esclarecimentos que levem a simples adesão do usuário, reforçando a perspectiva de subalternização e controle dos mesmos. Devem ter como intencionalidade a dimensão da libertação na construção de uma nova cultura e enfatizar a participação dos usuários no conhecimento crítico da sua realidade e potencializar os sujeitos para a construção de estratégias coletivas (Parâmetros para a Atuação de Assistentes Sociais na Saúde - CFESS, 2009).

Sendo assim, o agir profissional pautado na perspectiva da educação libertadora e emancipadora proposta por Freire (2000) e da prática reflexiva segundo Vasconcelos (1997), se complementam, sendo noções que podem auxiliar a prática profissional do assistente social atuante sob a ótica da Educação em Saúde.

Apesar da importância do assistente social na captação de contatos, cabe ressaltar que, de acordo com as falas dos entrevistados, em nenhuma delas foi citada outra classe profissional que desempenhasse o mesmo papel de educador no ASA, o que tende a dificultar e até mesmo fragilizar o efeito das ações educativas direcionadas aos usuários.

Segundo Garcia (2008), a aproximação e o diálogo entre equipe de saúde e usuários através da construção de um discurso que contribua para uma boa comunicação entre ambos, conseqüentemente, favorece um maior esclarecimento e desmistificação de mitos por parte do paciente e sua família, trazendo mais confiança às orientações acerca da doença.

Por este motivo, acreditamos que as ações educativas e a comunicação em saúde são essenciais para a sensibilização e conscientização da população atendida, contudo, esta ganha potencialidade quando o discurso que permeia estas ações passa a ser construído e compartilhado por todos os profissionais da equipe envolvida no processo saúde-doença do usuário, proporcionando um caráter integral e igualitário ao atendimento do serviço de saúde em questão.

Em suma, a educação em saúde é uma ferramenta vital para ação profissional do assistente social no enfrentamento das diferentes expressões da questão social, o que não significar atribuição exclusiva desse profissional atuar como educador, visto que todos os profissionais de saúde tem potencial para exercerem funções pedagógicas em prol de uma maior conscientização de seus usuários, através do diálogo e do estreitamento de laços entre ambas as partes.

3- Motivos para o não comparecimento ao exame de contatos

DSC: Meu marido e meu filho não puderam vir por conta do trabalho e ele disse que se faltar um dia ele perde o vale-supermercado. Tinha uma filha que morou com ele e ele esqueceu de por o nome dela, mas depois a gente marcou e ela veio. Já o irmão dela, disse que não viria porque achava que não tinha necessidade e já sabia da doença por que conhece alguém que tem.

Verificamos neste discurso que 39% dos entrevistados compareceram ao serviço dentro da data prevista. No entanto, o comparecimento com atraso e/ou o não comparecimento devido a dificuldades de liberação no trabalho, correspondem a 56% das justificativas desta categoria.

Com vistas a minimizar este problema e incentivar a vinda dos contatos para o exame, o ASA disponibiliza o pagamento das passagens via transporte público e fornece atestados médicos, quando necessário, a todos os contatos agendados no serviço. Além disso, o Serviço Social do ASA também realiza contato telefônico no dia anterior ao agendamento para lembrar a marcação e reforçar a importância da realização do exame o mais breve possível.

Alguns estudos demonstram que contatos faltosos no Programa de Controle da Hanseníase configuram-se em um problema comum e antigo, constantemente relacionado à falta de tempo, recursos financeiros, omissão dos pacientes e desconhecimento, por parte dos contatos, da importância do exame e acompanhamento posterior, principalmente em casos índice de forma multibacilar (VIEIRA et al, 2008; FERREIRA, 2010; TEMOTEO et al, 2013).

O atraso para o exame de contatos devido ao não entendimento, esquecimento e/ou omissão do paciente é algo que provavelmente pode estar diretamente relacionado à falta de conscientização da importância da prevenção da doença. Esses fatores estão relacionados à dificuldade na apreensão do discurso e às informações repassadas que, em sua maioria, são pautadas em um saber biomédico, especializado, desconsiderando o cotidiano, a vivência e os costumes da população local que podem influenciar no entendimento da problemática da Hanseníase (MEYER et al, 2006).

Já o atraso devido a dificuldades de liberação no trabalho é um obstáculo ainda mais grave, tendo em vista que além do cuidado à saúde estar quase sempre em segundo plano em detrimento das atividades laborativas, muitos empregadores e empresas corroboram para o agravamento deste quadro, através da não liberação de seus funcionários para consultas, questionamento dos atestados médicos e ameaça de perdas de "benefícios" como cestas básicas, vales ou prêmios por assiduidade. Estes são exemplos que tendem a desencorajar os contatos ao comparecimento ao exame.

Entretanto, Temoteo (2013) afirma ainda que é difícil se dedicar ao trabalho e ao desenvolvimento de atividades de forma satisfatória quando um trabalhador não consegue cuidar de sua própria saúde.

Cabe ressaltar que grande parte dos serviços de saúde públicos que possuem o Programa de Hanseníase, funcionam em horário comercial e não dispõem de horários alternativos para atendimento desta demanda específica, acarretando na demora do atendimento, inclusive durante o expediente tanto de pacientes quanto dos comunicantes (GOMES et al, 2007; PINHEIRO et al, 2007).

Desta forma, cabe mencionar que a incompatibilidade de horários entre serviço de saúde e usuários tende a dificultar, ainda mais, a remarcação daqueles já faltosos que, por sua vez, sentem-se ainda mais desmotivados e tendem a se afastar do serviço (AUGUSTO E SOUZA, 2006).

4- Orientação realizada pela assistente social

DSC: Esclareceu bastante porque, como a gente já tinha um conhecimento, a gente se aprofundou mais e complementou com a explicação detalhada. Tirei todas as dúvidas e me inteirei da realidade da coisa. Foi muito importante o que ela (assistente social) disse por que é uma pessoa que trabalha diretamente com isso e a gente se sente mais seguro e mais tranquilo.

Neste DSC, 60% dos entrevistados informaram que a orientação realizada pela assistente social foi esclarecedora (categoria "orientação esclarecedora"). Tal declaração reforça, ainda mais, a discussão realizada no DSC 2, que aborda a importância da atuação profissional do assistente social no processo educativo destes familiares/contatos em prol de um melhor entendimento e dissolução de mitos e pré-noções ou pré-conceitos com relação a hanseníase.

No caso do ASA, destacamos o incentivo e a valorização do trabalho inter e multidisciplinar entre os membros da equipe profissional. No entanto, no que tange a rotina de atendimento para o exame de contatos, cabe exclusivamente ao Serviço Social a orientação e ações educativas, como discussão sobre os aspectos gerais da doença e seus impactos na vida, utilização e distribuição de materiais educativos, realização da busca ativa e sensibilização da família para que possam trazer novos contatos para exame.

Desta forma, corroboramos com os critérios estabelecidos pelos Parâmetros para a Atuação dos Assistentes Sociais na Saúde (2009), que prevê que o Serviço Social deve facilitar o acesso dos cidadãos às informações e ações educativas.

Sendo assim, para que a saúde possa ser percebida como produto das condições gerais de vida e da dinâmica das relações sociais, econômicas e políticas do país, acreditamos que as estratégias de Educação em Saúde devem ser idealizadas, aplicadas e avaliadas por todos os profissionais envolvidos nos cuidados ao paciente e sua família.

A construção de estratégias de enfrentamento se torna possível a partir do momento em que existe um esforço coletivo para análise dos problemas e reais demandas do serviço e, sobretudo, através do diálogo entre as diferentes categorias profissionais e a população.

É neste cenário onde se criam as possibilidades de transformação efetiva das práticas das equipes de saúde, através da busca pela integralidade no atendimento aos usuários, indo contra a lógica da fragmentação atual e a favor da promoção da saúde de maneira prática e concreta (VARGAS e BELLINI, 2012).

Cabe destacar a importância do assistente social na abordagem com as famílias, estabelecendo uma relação horizontal de confiança e respeito mútuo, que ultrapassa a mera oferta de atendimento médico, assistencial e/ou tratamento medicamentoso.

A partir de uma aproximação mais humanizada, o interesse dos usuários e de seus familiares para a realização do exame de contatos aumenta. Desta forma, na medida em que passam a compreender melhor o porquê destas medidas de prevenção, estes se sentem mais à vontade para conversar com seus pares a respeito do exame e de sua relevância no contexto de sua saúde.

O estreitamento dos laços de confiança durante o dia-a-dia com o paciente é fundamental para que este possa adotar uma postura firme e segura, ideal para que outros familiares e comunicantes em potencial possam, também, se sentirem encorajados a comparecer ao serviço o mais brevemente possível.

5- Tipos de atividades educativas que poderiam ser elaboradas para o esclarecimento dos contatos

DSC: *Podia entregar um livrinho pequeno ou um folderzinho que mostre mais fotos da doença e não desenhos, com um resuminho da palestra, com uma escrita fácil porque eu leio e passo pra outra pessoa porque as pessoas tem que tomar consciência mesmo. Tem muitas manchas e sintomas diferentes e elas podem comparar com o que elas tem... se pudesse ter mais palestras dessa por aí isso ia chamar a atenção daqueles que diz: "Ah, eu não tô doente... por que eu vou lá?"*

Apesar da categoria "Continuidade da atividade" ter sido a mais frequente (25%), optou-se por não utilizá-la na construção do DSC, visto que não expressa o conteúdo da pergunta em questão. Sendo assim, utilizamos as categorias "Material Educativo Impresso" (18%) e "Palestra" (14%).

Alguns entrevistados sinalizaram que a "hanseníase" deveria ser de interesse da população em geral, ressaltaram que a conscientização é fundamental e que o exame dos contatos é importante para o controle da doença. Desta forma, foi apontado pelo grupo a necessidade de serem distribuídos materiais educativos impressos (livretos e *folders*) a todos aqueles que comparecessem ao exame de contatos. Outra atividade mencionada foi a oral (palestra), que pudesse ser realizada em diferentes locais públicos onde, de acordo com os entrevistados, esta estratégia poderia despertar o interesse daqueles que não tiveram acesso às informações sobre a doença.

A opinião da maioria dos entrevistados segue uma lógica já existente no campo da saúde pública no país, visto que a utilização de materiais educativos impressos já é uma estratégia amplamente reconhecida nesta área e estimulada pela PNCH. Além de ajudar a informar e conscientizar a população atendida pelos serviços de saúde, pode "orientar e adaptar comportamentos, promover a saúde, prevenir futuros acometimentos ou informar sobre riscos e estilos saudáveis de vida" (FREITAS e REZENDE FILHO, 2011).

O uso de materiais impressos aplicados à Educação em Saúde, tem como objetivo a divulgação de conteúdos relevantes para a prevenção e/ou tratamento de doenças em geral e pode, ainda, atuar na construção de significados, compartilhamento e negociação de sentidos e, também, como mediação entre os profissionais de saúde e os usuários (MONTEIRO e VARGAS, 2006; SANTOS, 2009).

O Programa Nacional de Controle da Hanseníase– PNCH, também faz uso desta estratégia como recurso auxiliar na Educação em Saúde dos pacientes, familiares e população em geral.

Apesar da atividade educativa oral, representada pelas categorias "Continuidade da Atividade" e "Palestra" terem sido citadas pelos entrevistados como as que proporcionaram esclarecimentos sobre os principais sinais, sintomas, formas de tratamento e prevenção da hanseníase, cabe salientar que alguns estudos apontam para a importância da continuidade e ampliação dos investimentos por parte do Ministério da Saúde, em materiais audiovisuais e pedagógicos como, cartilhas, *folders* e cartazes, visto que estes mesmos estudos evidenciaram uma grande subutilização desses materiais pelos profissionais inseridos em vários programas

do Sistema Único de Saúde – SUS (TEIXEIRA et al, 2008; MOREIRA et al, 2014; DE ARAÚJO et al, 2014).

Com base neste DSC, verificamos que as ações educativas sugeridas pelos entrevistados já são implementadas no ASA. No entanto, necessitam ser reestruturadas e reavaliadas não só pela equipe envolvida, mas também por todo público-alvo.

Neste sentido, esta avaliação possibilita a identificação de pontos fortes e fracos da intervenção proposta, de maneira que se possa fazer ajustes necessários ou a proposição de uma nova atividade para melhor adequação das ações educativas às reais demandas e necessidades de seu público.

6- Principais orientações/conteúdos de sensibilização para o exame de contatos

DSC: *Pode ser na forma da palestra, levando exemplos de casos... Pode ter sido o livrinho que foi passado explicando tudo direitinho, telefone, um contato fácil porque tem gente que até suspeita que tem a doença, mas tem vergonha de dizer. Falar, igual como foi aqui (na palestra), nos postos de saúde, associações de moradores, igrejas, nas empresas porque a doença tá aí, mas o que eu sinto é que nem todo mundo tá preparado pra isso não... Eu mesmo quando procurei na internet fiquei assustado, mas aí explicaram a forma de contágio, como ela aparece, aquela manchinha, os carocinhos, mas que tem tratamento e pode procurar o posto de saúde, que é de graça. Os profissionais (de saúde) têm que dizer mais sobre a discriminação porque tem muita gente que acha que pega só de encostar na pessoa e não é assim... É espalhar a informação claramente pras pessoas se conscientizar mesmo, sem esconder que pode ser contagiosa e mostrar como a doença é de verdade.*

Neste discurso, 40% dos entrevistados deram ênfase, à importância da continuidade da palestra realizada no ASA.

Já os itens "Conscientização", "Material educativo impresso com orientações sobre sintomas, tratamento e encaminhamentos" e "Abordagem direcionada ao preconceito e discriminação" foram avaliados como importante em 13% cada um deles.

As categorias "Divulgação / orientação em diversos locais" e "Divulgação/orientação mais esclarecedora" apareceram ambas com 8,5% e, por último, as "Complicações e/ou sequelas da doença" foram citadas por 4% dos entrevistados.

A sugestão proposta pelos entrevistados foi de que todos os conteúdos presentes nas ações educativas, tanto orais, visuais ou escritas, tenham uma linguagem menos rebuscada

pelo uso excessivo de termos técnico-científicos e passe a ser mais simples, para que cada vez mais a população possa entender a informação que está sendo passada.

Estudo conduzido por Santos (2009), confirma esta necessidade de entendimento da informação, pois através da análise dos materiais educativos sobre hanseníase, a pesquisadora identificou uma predominância da linguagem técnico-prescritiva e do discurso biomédico, além da perpetuação de relações hierarquizadas e verticalizadas entre o enunciador e o destinatário. Para a pesquisadora, ficou claro que apesar da produção de materiais educativos para a hanseníase existir e ser de suma importância para uma maior compreensão acerca da doença, estes podem não estar atingindo o seu público de maneira efetiva. Este fato pode estar relacionado à provável não compreensão de muitos dos usuários frente aos conteúdos escritos com uma linguagem técnico-científica verticalizada, o que tende a dificultar o entendimento e a aceitação dos materiais educativos.

A subutilização e o descarte dos materiais educativos acontecem por consequência destes serem pouco atrativos para a população e/ou ineficazes aos olhos dos próprios profissionais de saúde.

7- Principais sugestões para elaboração de futuras atividades educativas

DSC: *Fazer palestras igual a essa é legal, passar filmes, levar panfleto com fotos reais, podia criar uma comunidade no 'Face', mais informação no rádio e na TV, uma propaganda naquelas bolsas de supermercado, porque todo mundo vai ao mercado, numa padaria, numa farmácia, um outdoor na linha amarela, um livrinho pros pacientes levarem pra casa depois da palestra... Tem que ter propaganda em tudo quanto é canto porque informação é a chave pra tudo! Uma coisa bem chamativa pra alertar. Eu mesma com meu grau de instrução achava que pegava pelo contato (tato) e não é. A discriminação e o desconhecimento da doença pela sociedade é grande e o público dá pouca importância a isso.*

Além da continuação da atividade já desenvolvida no ASA, citada nos discursos anteriores, as categorias "Continuidade da palestra" e a divulgação da hanseníase na "Mídia em geral", apresentaram as mesmas frequências, ou seja, foram mencionadas por 31% dos participantes do estudo. O uso de "Material educativo impresso" também obteve uma porcentagem expressiva de 21%.

De acordo com as descrições e as características principais das ações educativas propostas pelos entrevistados, estas estão de acordo com a proposta da Campanha Nacional que prevê ações conjuntas entre as várias esferas governamentais e, em alguns casos, parcerias público-privadas no intuito de promover, prevenir, informar, educar e identificar novos casos de hanseníase com vistas ao controle da doença.

Apesar da existência de várias campanhas informativas realizadas pelo Ministério da Saúde, o processo de educação/conscientização da população ainda é bastante incipiente. Nesse sentido, para que uma mudança efetiva aconteça no cenário epidemiológico da hanseníase, a população e os profissionais de saúde envolvidos necessitam, não apenas conhecer a doença, mas também estarem comprometidos no processo de diminuição da prevalência da mesma (AUGUSTO, SOUZA, 2006).

Neste contexto, acreditamos que a palestra direcionadas aos familiares dos pacientes do ASA foi lembrada pelos entrevistados pois, além de "traduzir" para uma linguagem simples temas relacionados não só aos aspectos clínicos ou biológicos da doença, como também por ressaltar seus desdobramentos no cotidiano do paciente e sua família, possíveis repercussões na vida diária, social, laboral, etc.

O uso de um discurso que alcance um maior entendimento por parte dos usuários encoraja a aproximação destes com a equipe de saúde que, por sua vez, ao interagir com os familiares resolvendo suas dúvidas e valorizando seus questionamentos, faz com que eles se sintam protagonistas de sua atual situação de vida e percebam que tem o poder de transformá-la através do novo conhecimento adquirido. É a partir desta percepção e da compreensão de conceitos como cidadania, participação e protagonismo social em que a idéia de "empoderamento" se insere e ganha força.

Segundo Carvalho e Gastaldo (2008), o conceito de empoderamento (do inglês *empowerment*), constitui-se em um dos principais conceitos estruturantes da promoção à saúde e que deve ser explorado, uma vez que possui um grande potencial transformador das ações e práticas comunitárias e profissionais em saúde.

As estratégias de participação comunitária, educação em saúde e políticas públicas saudáveis, por exemplo, devem se utilizar do conceito de empoderamento, pois através deste, associado à promoção da saúde, é que os indivíduos e a coletividade podem participar de um processo de aprendizagem que os tornem capazes de viver a vida em suas distintas etapas e de lidarem com as limitações impostas por eventuais enfermidades.

Sendo assim, as ações educativas de promoção da saúde devem empoderar os seus usuários, inclusive sugerindo que estas ações podem e devem ser replicadas e/ou realizadas em diferentes locais, como: a escola, o domicílio, o trabalho e outros ambientes coletivos (POLAND et al, 2000).

De acordo com o proposto por Schall e Struchiner (1999), o conceito de educação em saúde precisa ser adotado e compreendido como algo para além da promoção da saúde e da oferta de informação sobre as doenças. Ela deve englobar não só a promoção da saúde, mas também “a participação de toda a população no contexto de sua vida cotidiana e não apenas das pessoas sob o risco de adoecer”.

A persistência de abordagens educativas reducionistas e focadas no indivíduo doente e sua necessidade de tratamento clínico-curativo, também corroboram para que muitos dos entrevistados não se sintam como parte importante do processo saúde-doença, não só do seu familiar em tratamento, mas também para o seu próprio bem-estar e da sua comunidade (SCHALL, STRUCHINER, 1999).

A partir do exposto, os entrevistados vêem a necessidade de criação e/ou reformulação das ações e materiais educativos existentes, tendo estes, como única estratégia capaz de reduzir a carga negativa da doença, “a discriminação e o desconhecimento da doença pela sociedade” que, segundo o próprio exposto pelo DSC ainda é grande, mas pouco discutido.

Considerações Finais

Este estudo teve por objetivo contribuir para a captação de contatos em hanseníase através da estratégia de Educação em Saúde e do fortalecimento do diálogo entre equipe e usuários de um centro de referência (Ambulatório Souza Araújo/Fiocruz).

Para tanto, buscamos identificar e conhecer os principais fatores/motivos que influenciam no não comparecimento ou demora/adiamento na realização do exame de contatos de pacientes registrados no ASA.

Por meio dos DSCs constatamos que a doença necessita de maior divulgação na mídia uma vez que, apesar do termo “hanseníase” ser conhecido, poucas pessoas o associam à sintomas neurológicos e outros sintomas mais graves da doença. Isto se deve ao fato de grande parte das campanhas e materiais educativos produzidos no país enfatizarem o sintoma mais comum, ou seja, a mancha na pele com alteração de sensibilidade local.

Apesar de não haver alusão ao termo “lepra” nas entrevistas, percebemos que mesmo com a mudança da nomenclatura e a existência de tratamentos eficazes, a doença ainda mantém seu caráter estigmatizante, uma vez que o imaginário social tende a reproduzir toda a carga negativa que, apesar de histórica, não é mais condizente com a realidade atual da doença.

No caso do ASA, o papel do assistente social se mostrou fundamental na sensibilização dos familiares e contatos e na desmistificação da doença. Apesar disso, ao mesmo tempo em que a ação do assistente social se configura no pilar central da estratégia de educação em saúde do ASA, é também por este mesmo motivo que a atuação deste profissional se torna fragilizada, uma vez que a responsabilidade pela captação de contatos encontra-se sob responsabilidade exclusiva deste profissional.

O processo de sensibilização e conscientização dos usuários se tornará mais efetivo, quando este for construído e aprimorado, paulatinamente, através da participação continuada de todos os profissionais de saúde envolvidos no acompanhamento dos pacientes e seus familiares. O sucesso na implementação de ações educativas que visem o aumento do exame de contatos poderá ser alcançado, a partir do envolvimento multi e interdisciplinar visando a transformação gradativa das representações sociais negativas em significados atualizados acerca da doença.

Deste modo, as atividades educativas poderão contribuir para o crescimento na captação de contatos agregam novos significados e ressignificações sobre a hanseníase e suas

repercussões na vida das famílias e de sua comunidade, assegurando o direito à informação e a integralidade no atendimento da população como um todo.

Apesar da palestra e dos materiais educativos impressos terem sido bem recebidos pelos familiares, os resultados do presente estudo apontam para ações de promoção e de educação em saúde para além dos limites institucionais.

Essa pesquisa sugere que os mecanismos de ação e a utilização dos materiais educativos existentes são utilizados amplamente, não só durante as campanhas, mas também pelos serviços e profissionais de saúde. No entanto, ainda não se conseguiu, efetivamente, criar e implementar estratégias que contribuam para o empoderamento dos usuários do serviço, visto que estes ainda não se reconhecem como sujeitos de sua história, mas como apenas “pacientes” à espera de uma intervenção de fora pra dentro.

No entanto, ainda que a presença de profissionais de saúde nas clínicas de saúde da família seja uma realidade, devemos contribuir para o empoderamento dos cidadãos atendidos não somente pelo ASA, como pelos demais serviços de saúde, tornando-os multiplicadores em suas comunidades, locais de trabalho, etc.

A elaboração de atividades que propiciem o empoderamento dos usuários do serviço auxilia no processo de criação de uma auto-imagem positiva, onde estes passam a se reconhecer como cidadãos participativos e conscientes do papel transformador que podem exercer em sua comunidade.

Além destas medidas se faz necessário, não só o aprimoramento contínuo do plano educativo proposto pelo ASA, mas também a criação de um material educativo próprio, capaz de contemplar todas as sugestões propostas pelos entrevistados que devem, além de ter uma linguagem de fácil compreensão, fornecer um conteúdo que vá para além do tradicional e se aproxime da realidade da doença, desvelando mitos e revelando possibilidades para o enfrentamento da mesma.

Esperamos que o presente estudo possa ter contribuído para “desatar os nós” presentes no diálogo entre a equipe e usuários, podendo subsidiar novas pesquisas clínicas, epidemiológicas, sociais e de educação não formal para a captação de contatos em hanseníase não somente no ASA, mas também em outras instituições assistenciais de saúde do país.

Referências Bibliográficas

ALVES, G.G. AERTS, D. As práticas educativas em saúde e a Estratégia Saúde da Família. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 1, Jan. 2011.

ALBUQUERQUE, P. C.; STOTZ, E. N. Popular education in primary care: in search of comprehensive health care. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.**, v.8, n.15, p.259-74, mar/ago 2004.

ARAÚJO, I.S. Materiais educativos e produção dos sentidos na intervenção social. In: MONTEIRO, S., VARGAS, E.P., (org.). **Educação, comunicação e tecnologia: interfaces com o campo da saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, p. 49-69, 2006.

ASA/FIOCRUZ. **Banco de dados internos do Ambulatório Souza Araújo – LAHAN/IOC**. Acesso em: 03/03/2014.

AUGUSTO, C.S., SOUZA, M.L.A. Adesão do comunicante de hanseníase à profilaxia. **Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, 2006;1(3):85.

BITTENCOURT, L.P.; CARMO, A.C.; LEÃO, A.M.M.; CLOS, A.C. Estigma: percepções sociais reveladas por pessoas acometidas por hanseníase. **Rev. enferm. UERJ**; 18(2): 185-190, abr.- jun. 2010.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado Federal, 1988.

_____. **Lei nº. 9.010, de 29 de março de 1995**. Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase**. Área técnica de dermatologia sanitária, 2003.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Guia de vigilância epidemiológica**, 6ª ed., Série A., Normas e Manuais Técnicos. Brasília: Ministério da Saúde, p. 816, 2005.

_____. Ministério da Saúde. Sistema nacional de vigilância em saúde : **relatório de situação : Rio de Janeiro** / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. 5. ed. – Brasília : Ministério da Saúde, 2011.

_____. Ministério da Saúde. Sec. de Vigilância em Saúde. Depart. de Vigilância em Doenças Transmissíveis. **Plano integrado de ações estratégicas de eliminação da hanseníase, filariose, esquistossomose e oncocercose como problema de saúde pública, tracoma como causa de cegueira e controle das geohelmintíases : plano de ação 2011-2015**^{1ª} edição, Brasília, 2013. Disponível em: http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_integrado_acoes_estrategicas_hansenias_e.pdf. Acesso em: 27/07/14.

CANDEIAS, N. M. F. Forças propulsoras e restritivas na área de educação em saúde pública. *In: Ação participativa: perspectivas de atualização dos educadores de saúde pública*. Brasília : Centro de Documentação do Ministério da Saúde, 1984.

CARVALHO, S. R.; GASTALDO, D. Promoção à saúde e empoderamento: uma reflexão a partir das perspectivas crítico-social pós-estruturalista. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, supl. 2, Dec. 2008.

CASTRO, S.M.S.; WATANABE, H. A. W. Isolamento compulsório de portadores de hanseníase: memória de idosos. **Hist. cienc. saude-Manguinhos**, Rio de Janeiro , v. 16, n. 2, June 2009.

CHAUÍ, M. Cultura e democracia – o discurso competente e outras falas. **Cultura popular e alienação**. 8.ed. São Paulo: Cortez, 2000, p. 63-71.

DATASUS. **Hanseníase: casos confirmados notificados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação - Sinan Net**.2011. Disponível em: <http://dtr2004.saude.gov.br/sinanweb/tabnet/dh?sinannet/hanseniaze/bases/Hansbrnet.def>. Acesso em: 25/07/2014.

DE ARAÚJO, I. M. S.; VIEIRA, J. A.; ALMEIDA, C. C.; SILVA, M. V. S.; PEREIRA, W. M. M. **Educação em Saúde na forma de roda de conversa: Avaliação do conhecimento sobre hanseníase na unidade básica de saúde do Jurunas no Município de Belém – PA**. Anais do III Congresso de Educação em Saúde da Amazônia (COESA). Universidade Federal do Pará - UFPA, 2014.

DÜPPRE, N.C. Risco de desenvolver hanseníase em contatos de pacientes, segundo positividade ao teste anti PGL-I e situação vacinal (BCG). **Tese de doutorado**. ENSP / FIOCRUZ, 2008.

FAUSTO NETO, A. Saúde em uma sociedade midiaticizada. Entrevista. *In: Revista ECO-PÓS / UFRJ - Pós-Graduação em Comunicação e Cultura da Escola de Comunicação - Vol.10, n.1 (2007) - Rio de Janeiro: ECO/UFRJ 2007*. p. 198-206.

FIGUEIREDO, M. F. S.; RODRIGUES-NETO, J. F.; LEITE, M. T. S. Modelos aplicados às atividades de educação em saúde. **Rev. bras. enferm.** 2010, vol.63, n.1, pp. 117-121.

FIOCRUZ / IOC. **Ambulatório da Fiocruz especializado em hanseníase ganha acreditação internacional**. Disponível em: <http://portal.fiocruz.br/pt-br/content/ambulatorio-de-saude-da-fiocruz-e-reconhecido-como-primeiro-centro-brasileiro-especializado>. Acesso em: 24/07/2014.

FLORES, O. **A prática de saúde enquanto uma prática educativa**. Brasília: Ministério da Saúde, Divisão Nacional de Saúde Pública; [s/d]. (mimeo).

FREIRE, P. **Educação como prática da liberdade**. 24ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, p. 109-130, 2000.

FREIRE, P. **Pedagogia do Oprimido**. 17.ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987, p. 57-121.

FREITAS, F. V., REZENDE FILHO, L. A. Modelos de comunicação e uso de impressos na educação em saúde: uma pesquisa bibliográfica. *Interface* (Botucatu. Impresso), v.15, p. 243-255, 2011.

GAMBA, M. A.; TADINI, A. C. **Processo Saúde-Doença**, 2010. (mimeografado).

GOHN, M.G. Educação não-formal, educador(a) social e projetos sociais de inclusão social. **Meta: Avaliação**. Rio de Janeiro, v. 1, n. 1, p. 28-43, jan./abr. 2009.

_____. **Educação não-formal e cultura política: impactos sobre o associativo do terceiro setor**. – 2 ed. – São Paulo: Cortez, 2011.

GONÇALVES, A.; MANTELLINI, G.G. Educação em Saúde em hanseníase: conceitos e aplicações. São Paulo: **Rev. Bras. de Medicina**. p. 384-389, 2007.

HACKER, M. A. V. B. SALES, A. M.; Albuquerque, E. C. A.; RANGEL, E.; NERY, J. A. C.; DÜPPRE, N. C. SARNO, E. N. Pacientes em centro de referência para Hanseníase: Rio de Janeiro e Duque de Caxias, 1986-2008. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 9, set. 2012.

IGNOTTI, E.; DE PAULA, R. C. Situação Epidemiológica da Hanseníase no Brasil: análise de indicadores selecionados no período de 2001 a 2010. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde (Org.). **Saúde Brasil 2010: uma análise da situação de saúde e de evidências selecionadas de impacto de ações de vigilância em saúde**. Brasília, 2011. v. 1. p. 185-202.

KIRCHHOF, A. L. C.; MAGNAGO, T. S. B.; S. CAMPONOGARA, S.; PRESTES, F. C.; KIRCHHOF, R. S. Coleta de dados: uma experiência para o ensino e a pesquisa. **Cogitare Enfermagem**, v. 14, n. 3, set. 2009. Disponível em: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/cogitare/article/view/16193>. Acesso em: 20 Jan. 2015

LANA, F.C.F., LANZA, F.M., CARVALHO, TAVARES, A.P.N. O estigma em hanseníase e sua relação com as ações de controle. In: **Revista de Enfermagem, UFSM**, 2014 Jul/Set;4(3): p. 556-565. Disponível em: <http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/reufsm/article/view/12550/pdf>. Acesso em: 17/01/2015.

LEFÈVRE, F. LEFÈVRE, A.M.C. **O discurso do sujeito coletivo: Um novo enfoque em pesquisa qualitativa (Desdobramentos)**. Caxias do Sul, RS: EDUCS, p. 256, 2003.

LIMA, M. A. PAGLIUCA, L. M. F.; NASCIMENTO, J. C.; CAETANO, J. Á. Cartilha Virtual Sobre O Autoexame Ocular Para Apoio À Prática Do Autocuidado Para Pessoas Com HIV/AIDS. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 48 (2), 285-291p, Apr. 2014.

OLIVEIRA, M.L.W. D. R.; MENDES, C. M.; TARDIN, R. T.; CUNHA, M. D.; ARRUDA, A. Social representation of Hansen's disease thirty years after the term 'leprosy' was replaced in Brazil. **Hist. cienc. saude-Manguinhos**, Rio de Janeiro, p. 41-48, 2013.

MACIEL, L.R. **Empreiteiro dos sãos, perde o lázaro a sua liberdade: uma história das políticas públicas de combate à lepra no Brasil (1941 - 1962)**. 380p. Dissertação de Mestrado em História - Universidade Federal Fluminense - UFF, Rio de Janeiro, 2007.

MACIEL, M.E.D. Educação em saúde: conceitos e propósitos. **Cogitare enferm.**, Curitiba, v. 14, n. 4, dic. 2009.

MINAYO, M.C. **Teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Editora Vozes, 1995.

MONTEIRO, S.; VARGAS, E.P. (Orgs.). **Educação, comunicação e tecnologia**: interfaces com o campo da saúde. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2006.

MORAIS, J.P. D.; TORRITEZI, K. SILVA, T. A. D. A.; MARTIN, Y. C. Visão da população do município de São Paulo quanto à ocorrência da hanseníase e seu comportamento para a prevenção. **Rev. do Inst. de Ciências da Saúde**, São Paulo, v. 27, n. 3, 201-205p., 2009.

MOREIRA, A.J. NAVES, J. M.; FERNANDES, L. F. R. M.; CASTRO, S. S.; WALSH, I. A. P. Ação educativa sobre hanseníase na população usuária das unidades básicas de saúde de Uberaba-MG. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v. 38, n. 101, 234-243p. June 2014.

NOVARTIS. Projeto "Carreta da Saúde". Disponível em: http://www.novartis.com.br/cidadania_corporativa/carreta_saude/index.shtml. Acesso em: 24/07/2014.

PEREIRA, M.G. Seleção dos participantes para o estudo. In: PEREIRA, MG. **Epidemiologia: Teoria e Prática**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, p. 338-357, 2008.

PINTO NETO, J.M. A percepção dos comunicantes intradomiciliares de doentes de hanseníase sobre a doença, o convívio com o doente e o controle realizado pelo serviço de saúde. **Tese de doutorado**. Faculdade de Enfermagem / USP: São Paulo, 2004.

POLAND, B.D., GREEN, L.W., ROOTMAN, I., editors. **Settings for Health Promotion: Linking Theory and Practice**. Thousand Oaks: Sage Publications; 2000.

POLIT, D.F.; HUNGLER, B.P.; BECK, C.T. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem**. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

RAMIREZ, J.P. JR. SQUINT: **MyJourney with Leprosy**. Jackson: University Press of Mississippi, p. 210, 2009.

SANTOS, A.K. A palavra e as coisas: produção e recepção de materiais educativos sobre hanseníase. **Tese de Doutorado**. Rio de Janeiro: ENSP, Fiocruz, 2009, 178p.

SÃO PAULO, **Leinº. 2.169, de 27 dedezembro de 1926**. Consubstancia medidas destinadas á prophylaxia da lepra. São Paulo, 1926.

SCHALL, V.T.; STRUCHINER, M. Educação em saúde: novas perspectivas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 15, supl. 2, 1999.

SILVA, C. M. C.; MENEGHIM, M. C.; PEREIRA, A. C.; MIALHE, F. L. Educação em saúde: uma reflexão histórica de suas práticas. **Ciência e saúde coletiva**; Rio de Janeiro, v. 15, n. 5, Aug. 2010.

SILVA, M. C. D.; PAZ, E. P. A. Educação em saúde no programa de controle da hanseníase: a vivência da equipe multiprofissional. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452010000200003&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 20/01/2015.

SILVEIRA, B.A. **Práticas sociais, memórias e vivências no combate à lepra: isolamento compulsório em asilos-colônias e preventórios brasileiros - 1935 a 1986**. 159p. Dissertação de Mestrado em História. Universidade Federal de Uberlândia - UFU, MG - 2013.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DERMATOLOGIA. A lepra sob a óptica de Hansen. **An. Bras. Dermatol.**, Rio de Janeiro, v. 87, n. 5, Oct. 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0365-05962012000500022&lng=en&nrm=iso. Acesso em 19 de julho de 2014.

SOUSA, L. M.; MARANHÃO, L. C.; PIRES, C. A. A.; RODRIGUES, D. M. Conhecimento sobre hanseníase de contatos intradomiciliares na Atenção Primária em Ananindeua, Pará, Brasil. **Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade**, [S.l.], v. 8, n. 26, p. 20-23, fev. 2013. Disponível em: <http://www.rbmf.org.br/rbmfc/article/view/448>. Acesso em: 20 Jan. 2015. doi:[http://dx.doi.org/10.5712/rbmfc8\(26\)448](http://dx.doi.org/10.5712/rbmfc8(26)448).

SOUZA, I. P. M. A.; JACOBINA, R. R. Educação em saúde e suas versões na história brasileira. **Revista Baiana de Saúde Pública**, v. 33, n. 4, p. 618-627, out./dez. 2009.

STOTZ, E.N. A educação popular nos movimentos sociais da saúde: uma análise de experiências nas décadas de 1970 e 1980. *In: Trabalho, Educação e Saúde*, vol. 3 nº. 1. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005, p. 9-30.

TEIXEIRA, R.; GALICIELLI, R.; ROSÉLIA, F. Mobilização social: um modelo para ação. Diamantina: Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais, 2008.

VARGAS, T.M.; BELLINI, M.I.B. Serviço Social e Educação na Saúde. *In: BELLINI, M.I.B., CLOSS, T. T., (Org.) Serviço Social, Residência Multiprofissional e Pós-Graduação: a excelência na formação do Assistente Social*. 1ª ed. Porto Alegre: EdUPUCRS, 2012, v. , p. 63-78.

VASCONCELOS, E.M. **Educação popular nos serviços de saúde**. São Paulo: Hucitec, 1997.

VELLOSO, P.A.; ANDRADE, V. **Hanseníase. Curar para eliminar**. Porto Alegre: Edição das Autoras, 2002.

WHO / OPAS. **Chemotherapy of the leprosy for programs of controls: report a study group gives the WHO**. Washington, 1984. 33 p. (Publicação científica nº 465).

WHO Study Group. **Chemotherapy of Leprosy**. Geneva: **World Health Organization**; 1994. Report No.: 847.

WHO. Expert Committee on Leprosy, Seventh Report. Geneva: **World Health Organization**; 1998. Report No.: 874.

WHO / Department of control of neglected tropical diseases. Sustaining the drive to overcome the global impact of neglected tropical diseases - **Second WHO report on neglected tropical diseases**. 140 p. Jan. 2013.

WORTHEN, B.R.; SANDERS, J.R., FITZPATRICK, O. O objetivo, os usos e as distinções conceituais básicos da avaliação. In: Worthen, B. R. et al (Org). **Avaliação de programas: concepções e práticas**. Tradução: Azevedo, D. São Paulo: Gente; 2004. p. 33- 58.

APÊNDICE 1

Quadros Esquemáticos para construção do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC)

1) Antes de você vir até aqui, você já sabia sobre a hanseníase? O que você sabia?

Entrevistados	Idéia central	Expressões-chave
1- Familiar: Cunhada; Sexo: feminino; Idade: 54 Cidade: RJ Escolaridade: 1º incompleto; Caso Índice: MB (Recidiva)	História familiar	"O meu esposo teve hanseníase e se tratou há 4 anos aqui mesmo, e agora o meu cunhado também... Então é uma coisa que a gente já conhece mais ou menos como é faz tempo."
2- Familiar: Irmã; Sexo: feminino; Idade: 39 Cidade: RJ Escolaridade: 2º completo; Caso Índice: MB	História familiar	"Eu achava que era só uma doença de pele, umas feridas no pé, mas que atingia nervo eu não sabia... É que antes da minha irmã ter meu pai já teve há muitos anos atrás, mas só que na época que ele tratou não teve muita informação no posto e eu e minha irmã não fomos chamadas pra fazer exame."
3- Familiar: Mãe; Sexo: feminino; Idade: 35 Cidade: RJ Escolaridade: 1º incompleto; Caso Índice: PB	Divulgação na Mídia	"Nunca tinha ouvido falar em lugar nenhum. Só uma vez, no posto de saúde, eu vi uma placa escrita assim 'Hanseníase', mas nunca parei pra ler, não sabia o significado até que calhou do meu filho aparecer com essa doença... e essa mancha que ele tinha eu sempre pensei que fosse uma impinge."
4- Familiar: Filho; Sexo: masculino; Idade: 39 Cidade: S.J. de Meriti; Escolaridade: 3º completo; Caso Índice: PB	Divulgação na Mídia	"Eu lembro, não sei o nome da atriz, que fez um comercial sobre essa doença e que dizia que tinha tratamento e cura, só isso... Mas há muito tempo atrás, inclusive esse comercial nem passa mais na TV."
5- Familiar: Enteada; Sexo: feminino; Idade: 33 Cidade: RJ Escolaridade: 2º completo; Caso Índice: PB	História familiar	"Teve um parente de um cunhado meu que achava que ele tinha hanseníase e aí eu sabia da mancha que tinha que espetar pra ver se sentia, mas só isso, num sabia que dava inchaço, dor nos nervos..."
6- Familiar: Concunhado; Sexo: masculino; Idade: 72 Cidade: S.J. de Meriti; Escolaridade: 2º completo; Caso Índice: PB	Divulgação na Mídia	"Eu tinha conhecimento da hanseníase através de leitura na internet e há muito tempo atrás na época da escola, mas eu pensei que já tinha sido erradicado isso."
7- Familiar: Namorado; Sexo: masculino; Idade: 39 Cidade: RJ; Escolaridade: 1º incompleto; Caso Índice: MB	História familiar	"Se não fosse ela (paciente) começar o tratamento eu num tinha idéia disso."
8- Familiar: Tia Materna;	Divulgação na	"Sabe eu já sabia, mas não tinha essa

Sexo: feminino; Idade: 38 Cidade: RJ Escolaridade: 2º completo; Caso Índice: MB	Mídia	informação mais concreta... eu tinha visto numa palestra rápida na escola sobre essa doença."
9- Familiar: Namorado; Sexo: masculino; Idade: 27 Cidade: RJ; Escolaridade: 3º incompleto; Caso Índice: MB	Divulgação na Mídia	"Quando fiquei sabendo que minha namorada tava doente, eu fiz uma pesquisa na internet antes de vir aqui, procurei como pegava, tratava... e vim na consulta com ela. Antes disso só sabia o nome que vi numa propaganda na TV"
10- Familiar: Esposa; Sexo: feminino; Idade: 50 Cidade: Magé Escolaridade: 1º incompleto; Caso Índice: PB	História familiar	"Nunca! E quando ele me disse dessa doença eu fiquei triste, mas depois que ele me explicou ficou tudo bem."
11- Familiar: Esposa; Sexo: feminino; Idade: 30 Cidade: RJ Escolaridade: 2º completo; Caso Índice: MB	Divulgação na Mídia	"Nunca tinha ouvido falar nem o nome e quando a gente escutou a gente pensou logo, tipo AIDS... Mas aí depois nós pesquisamos na internet e vimos, mais ou menos, como que era."
12- Familiar: Irmã; Sexo: feminino; Idade: 50 Cidade: RJ Escolaridade: 3º incompleto; Caso Índice: PB	Divulgação na Mídia	"Ouvido falar não, mas já tinha visto cartazes no hospital e eu tenho hábito de ler, mas é resumido né? Mas tinha acho que quatro fotos... Já vi uma propaganda na televisão que falava até de ficar 'sensível', né? Mas isso já faz muitos anos. Também comecei a ver no Google, mas não contei pra minha irmã porque ela ficou muito sentida com a notícia."
13- Familiar: Filha; Sexo: feminino; Idade: 31 Cidade: RJ Escolaridade: 3º incompleto; Caso Índice: MB	Divulgação na Mídia	"Eu já tinha visto campanha na mídia, né? que ela tem cura... Eu lembro que eu vi na televisão que falava sobre o preconceito, a cura, mas não dizia onde eu deveria procurar, sabe..."
14- Familiar: Enteado; Sexo: masculino; Idade: 21 Cidade: RJ; Escolaridade: 1º incompleto; Caso Índice: MB	Outros	"Já ouvi falar no trabalho... porque 'nêgo' comenta que tem amigo com hanseníase e que outras pessoas já tinham pegado também... Na escola, na aula de Ciências a professora já comentou também. As pessoas diziam das mancha que aparecia meio avermelhada..."
15- Familiar: Filha; Sexo: feminino; Idade: 41 Cidade: RJ Escolaridade: 1º completo; Caso Índice: MB	Divulgação na Mídia	"Eu num ouvi falar, mas vi no posto de saúde mesmo que fica naqueles cartaz na parede, então eu vi as pessoas com umas manchas e uns caroços feio mesmo, né? Eu tinha até medo de olhar aquilo porque era horrível... eu até achava que era sexualmente transmissível o contato com a doença porque o cartaz só tinha lá 'Hanseníase' e num explicava muita coisa e

	eu nunca procurei saber mais."
--	--------------------------------

Categorias	Casos	%
A – História familiar	05	33,5
B – Divulgação na mídia	09	60,0
C – Outros	01	6,5
Total de idéias centrais	15	100,0

2) Quais os motivos que te levaram a vir até aqui hoje e quem te convidou?

Entrevistados	Idéia central	Expressões-chave
1- Familiar: Cunhada; Sexo: feminino; Idade: 54 Cidade: RJ Escolaridade: 1º incompleto; Caso Índice: MB (Recidiva)	Orientação da Assistente Social	"Eu vim com ele no dia da consulta e a gente deu o nome de todos (contatos) pra assistente social que marcou pra hoje e hoje a gente tá aqui."
2- Familiar: Irmã; Sexo: feminino; Idade: 39 Cidade: RJ Escolaridade: 2º completo; Caso Índice: MB	Orientação da Assistente Social	"Por ter passado esses anos todos e ela veio sentir os sintomas agora, então eu não sei se eu tenho alguma coisa ou não, mas aparentemente, eu não tô sentindo nada, mas aí eu não sei se eu tenho ou porque eu convivo com ela..."
3- Familiar: Mãe; Sexo: feminino; Idade: 35 Cidade: RJ Escolaridade: 1º incompleto; Caso Índice: PB	Orientação da Assistente Social	"Eu tô vindo com ele todas as consultas e eu marquei o nome das pessoas com a assistente social pra acompanhar né? Porque assim, a dele ela já disse que não é contagiosa mas a gente tem que saber de onde ele pegou e tem gente que não aparece sintoma nenhum e não sabe."
4- Familiar: Filho; Sexo: masculino; Idade: 39 Cidade: S.J. de Meriti; Escolaridade: 3º completo; Caso Índice: PB	Orientação da Assistente Social (IC1) Esclarecimentos sobre diagnóstico anterior (IC2)	"No meu caso, foi que eu tive umas aparições de umas manchas na pele que, há muito tempo atrás, foi diagnosticado no posto como ácido úrico, mas aí ela pediu pra gente vir... então vamo lá fazer o teste pra ver se é isso mesmo ou não"
5- Familiar: Enteada; Sexo: feminino; Idade: 33 Cidade: RJ Escolaridade: 2º completo; Caso Índice: PB	Esclarecimentos sobre diagnóstico anterior	"Eu vim pra ver essa coisa no braço porque das outras vezes que me chamaram eu num tinha nada aí eu pensei: pra que eu vou, né? Mas aí precisou eu sentir a dor e a dormência no braço pra eu vir."
6- Familiar: Concnhado; Sexo: masculino; Idade: 72 Cidade: S.J. de Meriti; Escolaridade: 2º completo; Caso Índice: PB	Orientação da Assistente Social	Eu estava na consulta com minha esposa e a assistente social mostrou a necessidade de vir a gente que mora junto, eu e meu filho... eu num acho nada demais ajudar e cooperar."
7- Familiar: Namorado; Sexo: masculino; Idade: 39	Orientação da Assistente Social	"Pra saber se a gente tem alguma coisa né? Porque é transmissível e a doutora e a

Cidade: RJ; Escolaridade: 1º incompleto; Caso Índice: MB	Social	assistente social disse pra trazer as pessoas mais próximas."
8- Familiar: Tia Materna; Sexo: feminino; Idade: 38 Cidade: RJ Escolaridade: 2º completo; Caso Índice: MB	Orientação da Assistente Social	"Minha sobrinha me ligou falando que a assistente social pediu pra família ir fazer o exame e eu não tenho nada a perder mesmo, aí eu vim."
9- Familiar: Namorado; Sexo: masculino; Idade: 27 Cidade: RJ; Escolaridade: 3º incompleto; Caso Índice: MB	Orientação da Assistente Social	"A assistente social pede pra vir a família e as pessoas mais próximas... aí por isso que eu vim."
10- Familiar: Esposa; Sexo: feminino; Idade: 50 Cidade: Magé Escolaridade: 1º incompleto; Caso Índice: PB	Orientação da Assistente Social	"Ele disse que a gente tinha que vir aqui pra fazer uns exames, aí eu falei com meus filhos e a assistente social ligou pra confirmar e nós viemos."
11- Familiar: Esposa; Sexo: feminino; Idade: 30 Cidade: RJ Escolaridade: 2º completo; Caso Índice: MB	Orientação da Assistente Social	"Foi através dele que a gente veio, eu e minha filha... Ele disse que precisava vir."
12- Familiar: Irmã; Sexo: feminino; Idade: 50 Cidade: RJ Escolaridade: 3º incompleto; Caso Índice: PB	Orientação da Assistente Social	"Ela disse que era um espaço aberto pra família vir e que tinham orientado ela que seria bom trazer as pessoas que tem convívio e ela moro lá em casa um ano em 2010."
13- Familiar: Filha; Sexo: feminino; Idade: 31 Cidade: RJ Escolaridade: 3º incompleto; Caso Índice: MB	Orientação da Assistente Social	"Por conviver com meu pai diariamente né? Aí meu irmão me falou que a assistente social chamou quem é mais próximo pra ir... Ele me falou também dos sintomas e aí você, automaticamente, começa a sentir tudo né? Aí marcamos todo mundo."
14- Familiar: Enteado; Sexo: masculino; Idade: 21 Cidade: RJ; Escolaridade: 1º incompleto; Caso Índice: MB	Orientação da Assistente Social	"Minha mãe marcou pra gente porque ela veio na consulta com ele... Eu achei importante vim, mesmo não sabendo muito é uma doença e a gente tem que cuidar né?"
15- Familiar: Filha; Sexo: feminino; Idade: 41 Cidade: RJ Escolaridade: 1º completo; Caso Índice: MB	Orientação da Assistente Social	"Eu comecei a fazer o acompanhamento com ele né? Desde a primeira vez eu venho com ele e a assistente social marcou pra gente vim."

Categorias	Casos	%
A – Orientação da Assistente Social	14	87,5
B – Esclarecimentos sobre diagnóstico anterior	02	12,5
Total de idéias centrais	16	100,0

3) Alguém que você conheça foi convidado e não compareceu? Você sabe por quê?

Entrevistados	Idéia central	Expressões-chave
1- Familiar: Cunhada; Sexo: feminino; Idade: 54 Cidade: RJ Escolaridade: 1º incompleto; Caso Índice: MB (Recidiva)	Comparecimento com atraso	"Ele tinha uma filha que na época veio morar com ele por pouco tempo e acho que ele esqueceu de por o nome dela, mas depois a gente marcou e ela veio."
2- Familiar: Irmã; Sexo: feminino; Idade: 39 Cidade: RJ Escolaridade: 2º completo; Caso Índice: MB	Comparecimento com atraso	"Os filhos dela e o namorado vieram antes de mim, porque eles moram na mesma casa mas depois ela marcou pra mim e eu vim."
3- Familiar: Mãe; Sexo: feminino; Idade: 35 Cidade: RJ Escolaridade: 1º incompleto; Caso Índice: PB	Comparecimento na data prevista	"Veio todo mundo hoje"
4- Familiar: Filho; Sexo: masculino; Idade: 39 Cidade: S.J. de Meriti; Escolaridade: 3º completo; Caso Índice: PB	Comparecimento com atraso (IC1) Dificuldades para liberação do trabalho (IC2)	"Eu mesmo marquei várias vezes, umas quatro vezes, mas não pude vir por conta do trabalho... só hoje que eu consegui vir."
5- Familiar: Enteada; Sexo: feminino; Idade: 33 Cidade: RJ Escolaridade: 2º completo; Caso Índice: PB	Comparecimento com atraso (IC1) Dificuldades para liberação do trabalho (IC2)	"Eu mesma, como eu disse antes, achava que não tinha necessidade e o meu esposo por conta do trabalho."
6- Familiar: Concunhado; Sexo: masculino; Idade: 72 Cidade: S.J. de Meriti; Escolaridade: 2º completo; Caso Índice: PB	Comparecimento na data prevista	"Veio eu e meu filho porque o restante da família mora em Belo Horizonte"
7- Familiar: Namorado; Sexo: masculino; Idade: 39 Cidade: RJ; Escolaridade: 1º incompleto; Caso Índice: MB	Dificuldades para liberação do trabalho	"O irmão dela foi avisado mas disse que não viria porque ia perder o dia de serviço... Mas eu acho que ele não veio porque num gosta mesmo porque ele podia levar atestado né?"
8- Familiar: Tia Materna; Sexo: feminino; Idade: 38 Cidade: RJ Escolaridade: 2º completo; Caso Índice: MB	Dificuldades para liberação do trabalho	"Meu sobrinho não veio porque tá trabalhando... ele disse que se faltar um dia ele perde um cartão de vale-supermercado."
9- Familiar: Namorado; Sexo: masculino; Idade: 27 Cidade: RJ; Escolaridade: 3º incompleto; Caso Índice: MB	Comparecimento na data prevista	"Veio todo mundo."
10- Familiar: Esposa; Sexo: feminino; Idade: 50 Cidade: Magé Escolaridade: 1º	Comparecimento na data prevista	"Veio eu e meus filhos, sim"

incompleto; Caso Índice: PB		
11- Familiar: Esposa; Sexo: feminino; Idade: 30 Cidade: RJ Escolaridade: 2º completo; Caso Índice: MB	Comparecimento na data prevista	"Só eu e ela que moramos com ele aí só veio nós duas."
12- Familiar: Irmã; Sexo: feminino; Idade: 50 Cidade: RJ Escolaridade: 3º incompleto; Caso Índice: PB	Dificuldades para liberação do trabalho (IC1) Preconceito (IC2)	"Meu marido e meu filho não vieram por conta de trabalho... mas aí eu vim e, conforme fosse, eu ía dizer que é necessário vir porque a gente conviveu com ela no mesmo ambiente... A minha mãe eu acho que tem alguns sintomas mas eu tentei de tudo pra ela vir e ela não quis vir. Disse que não ía naquele lugar de 'leproso'."
13- Familiar: Filha; Sexo: feminino; Idade: 31 Cidade: RJ Escolaridade: 3º incompleto; Caso Índice: MB	Comparecimento na data prevista	"Veio todo mundo que ele marcou."
14- Familiar: Enteado; Sexo: masculino; Idade: 21 Cidade: RJ; Escolaridade: 1º incompleto; Caso Índice: MB	Comparecimento na data prevista	"Todo mundo que mora com ele veio, mas eu acho que podia ter marcado mais uma pessoa que não mora lá mais tá lá sempre visitando minha mãe, umas 3 vezes no mês... aí tá na mesma casa né?"
15- Familiar: Filha; Sexo: feminino; Idade: 41 Cidade: RJ Escolaridade: 1º completo; Caso Índice: MB	Comparecimento com atraso	"Assim, era pra gente ter vindo antes mas como as crianças tavam estudando em semana de prova aí eu num vim. Mas remarquei porque ela disse que podia, mas ela só disse que era pra vim logo... Mas aí a gente fico naquela 'vamo ou não vamo', aí tomamos coragem e 'vimos'... a gente sempre diz que 'ah, num é nada não' porque acha que já sabe da doença agora que conhece alguém que tem."

Categorias	Casos	%
A – Comparecimento com atraso	05	28
B – Comparecimento na data prevista	07	39
C – Dificuldades para liberação do trabalho	05	28
D – Preconceito	01	5
Total de idéias centrais	18	100

Obs: Optamos por não considerar a categoria " Comparecimento na data prevista", visto que, apesar de ser a mais frequente, não expressa o conteúdo da pergunta em questão. O discurso foi elaborado a partir das categorias " Comparecimento com atraso" e " Dificuldades para liberação do trabalho".

4) Em relação a orientação realizada pela assistente social hoje referente ao diagnóstico, formas de contágio, prevenção, sintomas e tratamento da hanseníase, você ficou com dúvidas? Quais?

Entrevistados	Idéia central	Expressões-chave
1- Familiar: Cunhada; Sexo: feminino; Idade: 54 Cidade: RJ; Escolaridade: 1º incompleto; Caso Índice: MB (Recidiva)	Não, a orientação foi esclarecedora	"Como a gente já tinha um conhecimento, ela mostrou mais coisa e a gente se aprofundou mais... Deu pra entender bem na questão do apoio da família também, esclareceu bem."
2- Familiar: Irmã; Sexo: feminino; Idade: 39 Cidade: RJ Escolaridade: 2º completo; Caso Índice: MB	Não, a orientação foi esclarecedora	"Esclareceu bastante, porque meu pai antes de falecer sentia muita dormência nas mãos, tanto que ele batia os dedos assim e não sentia... teve um pé dele que inchou e estourou umas feridas mas depois melhorou."
3- Familiar: Mãe; Sexo: feminino; Idade: 35 Cidade: RJ Escolaridade: 1º incompleto; Caso Índice: PB	Medicação e Efeitos colaterais	"Eu tinha uma dúvida que não perguntei em relação a esse remédio que ele tá tomando da cartela verde, eu tô percebendo que ele tá sem fome e sem sono a noite e eu não sei se é por causa do remédio. Ele teve diarreia uns 3 dias direto também mas já passou, agora a fome e o sono ele não tá tendo...só isso mesmo."
4- Familiar: Filho; Sexo: masculino; Idade: 39 Cidade: S.J. de Meriti; Escolaridade: 3º completo; Caso Índice: PB	Não, a orientação foi esclarecedora	"A explicação foi bem acentuada... por exemplo, eu não sabia que isso pegava pelo ar... então foi bem útil!"
5- Familiar: Enteada; Sexo: feminino; Idade: 33 Cidade: RJ Escolaridade: 2º completo; Caso Índice: PB	Não, a orientação foi esclarecedora	"Deu pra entender bastante sobre tudo agora"
6- Familiar: Concunhado; Sexo: masculino; Idade: 72 Cidade: S.J. de Meriti; Escolaridade: 2º completo; Caso Índice: PB	Não, a orientação foi esclarecedora	"Me interei, na prática, na realidade da coisa, tirei todas as dúvidas... até mesmo a não negligenciar a coisa de lavar as mãos!... foi muito bom!"
7- Familiar: Namorado; Sexo: masculino; Idade: 39 Cidade: RJ; Escolaridade: 1º incompleto; Caso Índice: MB	Não, a orientação foi esclarecedora	"Deu pra esclarecer, com certeza... Eu entendi tranquilo."
8- Familiar: Tia Materna; Sexo: feminino; Idade: 38 Cidade: RJ Escolaridade: 2º completo; Caso Índice: MB	Não, a orientação foi esclarecedora	"Deu pra entender sim."
9- Familiar: Namorado; Sexo: masculino; Idade: 27	Não teve dúvidas	"Não tive dúvida porque eu já tinha visto muita coisa na internet e quando a gente

Cidade: RJ; Escolaridade: 3º incompleto; Caso Índice: MB		conversou na consulta dela... Tem bastante relação com o que eu pesquisei."
10- Familiar: Esposa; Sexo: feminino; Idade: 50 Cidade: Magé Escolaridade: 1º incompleto; Caso Índice: PB	Não, a orientação foi esclarecedora	"Agora eu e meus filhos entendemos tudo... Tô muito mais tranquila."
11- Familiar: Esposa; Sexo: feminino; Idade: 30 Cidade: RJ Escolaridade: 2º completo; Caso Índice: MB	Não teve dúvidas	"O que ela explicou era o que eu tinha lido também e era bem parecido... eu já havia me informado"
12- Familiar: Irmã; Sexo: feminino; Idade: 50 Cidade: RJ Escolaridade: 3º incompleto; Caso Índice: PB	Não, a orientação foi esclarecedora	"Complementou. Foi muito importante o que ela disse aqui hoje, porque a gente se sente mais seguro porque é uma pessoa que trabalha diretamente com isso né? E a gente tem certeza que é uma informação segura."
13- Familiar: Filha; Sexo: feminino; Idade: 31 Cidade: RJ Escolaridade: 3º incompleto; Caso Índice: MB	Exposição do profissional de saúde à doença	"Foi legal, só que a minha dúvida é que vocês tem contato direto com as pessoas infectadas... Vocês tem mais probabilidade de ter ou é igual? Vocês fazem algum controle periódico especial diferente da gente?... Eu até cheguei a perguntar isso lá só que não ficou tão esclarecido..."
14- Familiar: Enteadado; Sexo: masculino; Idade: 21 Cidade: RJ; Escolaridade: 1º incompleto; Caso Índice: MB	Não respondeu	"Eu só num entendi porque ela pulou a parte que tem a foto de um cara nú... ela não explicou por que isso e eu queria saber... Mas tirando isso foi bom." (o contato estava se referindo a palestra)
15- Familiar: Filha; Sexo: feminino; Idade: 41 Cidade: RJ Escolaridade: 1º completo; Caso Índice: MB	Formas de transmissão da doença	"Eu entendi tudo certo que ela falou. Mas, assim, como ela falou, eu acho que quando um casal, o marido tem e ela não tem, assim, depende do organismo de cada pessoa se ela vai pegar ou não mas... se você tem relação com aquela pessoa ela tem mais chance de pegar mais rápido né?"

Categorias	Casos	%
A – Não, a orientação foi esclarecedora	09	60
B – Exposição do profissional de saúde à doença	01	7
C – Formas de transmissão da doença	01	7
D – Medicação e efeitos colaterais	01	7
E – Não respondeu	01	7
F – Não teve dúvidas	02	12
Total de idéias centrais:	15	100

5) Na sua opinião, qual o tipo de atividade educativa que poderia ser elaborada para o esclarecimento de dúvidas dos parentes/familiares (contatos/comunicantes) que convivem com portadores de hanseníase? Que despertasse o interesse e melhorasse o acesso?

Entrevistados	Idéia central	Expressões-chave
1- Familiar: Cunhada; Sexo: feminino; Idade: 54 Cidade: RJ Escolaridade: 1º incompleto; Caso Índice: MB (Recidiva)	Diálogo entre profissionais de saúde e usuários (IC1). Atividade educativa fora da instituição (IC2).	"Eu acho que o ideal seria uma coisa assim, da porta do hospital pra fora... começa a conversa já fora do hospital e aqui, ir conversando e perguntando pra elas pra vê quem tem vergonha ou não."
2- Familiar: Irmã; Sexo: feminino; Idade: 39 Cidade: RJ Escolaridade: 2º completo; Caso Índice: MB	Material educativo impresso (IC1) Multiplicadores (IC2)	"Podia ter um livrinho com um resuminho da palestra, com uma escrita fácil né? Pequeno, com foto também, igual aqueles de doença sexualmente transmissível que dá no posto. Às vezes eu leio, passo pra outra pessoa..."
3- Familiar: Mãe; Sexo: feminino; Idade: 35 Cidade: RJ Escolaridade: 1º incompleto; Caso Índice: PB	Material educativo impresso (IC1) Multiplicadores (IC2)	"Quando os pacientes virem se tratar, entregar pra eles um 'catálogo' pra eles levarem pra casa, dar pra um parente próximo, um vizinho... porque a comunidade onde a gente mora pode estar sendo afetada. Vendo isso e passando pros outros que tem tratamento, vai ter mais gente que vai vir sim."
4- Familiar: Filho; Sexo: masculino; Idade: 39 Cidade: S.J. de Meriti; Escolaridade: 3º completo; Caso Índice: PB	Divulgação na Mídia	"Eu acho, sinceramente, que deveria ser uma campanha daquelas nacional, porque se você chama as pessoas pra vir aqui elas não vem... eu mesmo que queria vir, adiei umas vezes por conta do trabalho... mesmo minha mãe não sendo infecciosa, o pessoal do trabalho já ficou meio assim comigo."
5- Familiar: Enteada; Sexo: feminino; Idade: 33 Cidade: RJ Escolaridade: 2º completo; Caso Índice: PB	Diálogo entre profissionais de saúde e usuários (IC1). Atividade educativa fora da instituição (IC2). Material educativo impresso (IC3)	"Eu acho difícil, mas eu acho que vocês poderiam dar panfletos nas ruas e, se num der jeito, colocar um grupo pra fazer palestras nos bairros porque aí as pessoas iam se conscientizar e procurar mais, através dessa comunicação mesmo."
6- Familiar: Concnhado; Sexo: masculino; Idade: 72 Cidade: S.J. de Meriti; Escolaridade: 2º completo; Caso Índice: PB	Palestra (IC1) Continuidade da atividade (IC2)	"A informação junto com a palestra e os slides com as figuras e tal, melhorou bastante daquela quando eu vim com a minha esposa na primeira consulta dela aqui... ficou bem interessante assim."

7- Familiar: Namorado; Sexo: masculino; Idade: 39 Cidade: RJ; Escolaridade: 1º incompleto; Caso Índice: MB	Continuidade da atividade	"Eu acho que o interesse depende de cada um e aí é difícil de dizer... acho que vocês já fazem a parte de vocês convidando, agora se a pessoa não tem consciência de vir... paciência né?"
8- Familiar: Tia Materna; Sexo: feminino; Idade: 38 Cidade: RJ Escolaridade: 2º completo; Caso Índice: MB	Palestra (IC1) Continuidade da atividade (IC2)	"Acho que tem que ter o máximo de informação possível pras pessoas porque a maioria não conhece e se pudesse ter mais palestras dessa por aí né? Isso ia chamar a atenção das pessoas porque tem muita gente que diz: Ah, eu não tô doente porque que eu vou lá? Aí dá um nó na cabeça..."
9- Familiar: Namorado; Sexo: masculino; Idade: 27 Cidade: RJ; Escolaridade: 3º incompleto; Caso Índice: MB	Palestra (IC1) Continuidade da atividade (IC2) Material educativo impresso (IC3)	"Eu acho que na própria apresentação podia ter muito mais fotos da doença... Porque tem muitas manchas e sintomas diferentes e as pessoas podem comparar com o que elas tem... Pode ser a palestra e um <i>folderzinho</i> que mostre as fotos da pessoa mesmo e não desenhos. As pessoas iam distinguir melhor."
10- Familiar: Esposa; Sexo: feminino; Idade: 50 Cidade: Magé Escolaridade: 1º incompleto; Caso Índice: PB	Palestra (IC1) Continuidade da atividade (IC2) Diálogo entre profissionais de saúde e usuários (IC3).	"Essa palestra mesmo de hoje, ela explicou tudo direitinho, foi muito bom... Assim tá ótimo, foi de dez! Meus filhos adoraram, tavam até comentando comigo como ela explicou bem e conversou e deu atenção pra todos. Por mim tá tudo ótimo."
11- Familiar: Esposa; Sexo: feminino; Idade: 30 Cidade: RJ Escolaridade: 2º completo; Caso Índice: MB	Divulgação na mídia	"Tinha que fazer tipo o que fazem no câncer de mama e de próstata... por o dia azul, dia rosa na televisão, no Facebook, no Twitter... fora os artistas né? Na Hanseníase tinha de ser assim também, ainda mais na rede social que é onde a maioria entra hoje em dia, principalmente os jovens né com celular, tablet..."
12- Familiar: Irmã; Sexo: feminino; Idade: 50 Cidade: RJ Escolaridade: 3º incompleto; Caso Índice: PB	Divulgação na Mídia (IC1) Atividade educativa fora da instituição (IC2)	Eu acho que o esclarecimento da importância da vinda é o essencial e isso não parte só de vocês... Tinha que ter uma campanha que falasse a verdade porque 1 em cada 10 pode ter a doença... pra mim isso é assustador! Fazer um contato por telefone dizendo da importância... fazer um mutirão, num sei, eu tô sonhando. Colocar na televisão, no rádio, no poste e espalhar."

13- Familiar: Filha; Sexo: feminino; Idade: 31 Cidade: RJ Escolaridade: 3º incompleto; Caso Índice: MB	Divulgação nas escolas (IC1) Treinamento de Agentes de Saúde (IC2)	"O ideal pra mim seria uma mobilização nas escolas, porque a criança mal ou bem ela perturba né? 'Vamo lá, pai, vai ser legal! Então a disseminação da doença e do que ela é, por mais que a criança não dê muita atenção, ela se interessa em passar pra frente o que ela viu de diferente e isso pode sensibilizar o adulto... Acho que o agente de saúde da família podia ser mais informado disso também, porque ele conhece o bairro e pode prestar esse serviço de esclarecimento também."
14- Familiar: Enteado; Sexo: masculino; Idade: 21 Cidade: RJ; Escolaridade: 1º incompleto; Caso Índice: MB	Continuidade da atividade (IC1) Material educativo impresso (IC2)	"Eu num tenho idéia... Cada pessoa pensa o que quer né? Porque, às vezes, a doença passa até mesmo na televisão e elas mesmo que não tão se preocupando com o corpo delas. Vocês tão fazendo o trabalho de vocês, vocês tão certo, vocês não precisam inventar uma atividade. Eu acho que a única coisa que vocês podem fazer é ter o telefone delas e ligar pra saber por que elas não vieram e só... pra quem veio hoje vocês podiam ter um livrinho pra gente poder ler em casa e saber mais sobre a doença."
15- Familiar: Filha; Sexo: feminino; Idade: 41 Cidade: RJ Escolaridade: 1º completo; Caso Índice: MB	Continuidade da atividade	"Eu acho que vocês já fazem tudo que tem que fazer. Vai fazer mais o quê além disso? As pessoas que tem que tomar consciência mesmo, num vai poder pegar a pessoa e trazer a força, claro... Então eu acho que a pessoa que tem que vir mesmo e procurar saber... quando você tem alguém na família aí que você procura saber o que você pode fazer pra cuidar dessa pessoa e conviver e poder ajudar ela."

Categorias	Casos	%
A – Diálogo entre profissionais de saúde e usuários	03	11
B – Atividade educativa fora da instituição	03	11
C – Material educativo impresso	05	18
D – Multiplicadores	02	7
E – Divulgação na Mídia	02	7
F – Palestra	04	14

G – Treinamento de Agentes de Saúde	01	3,5
H – Divulgação nas escolas	01	3,5
I – Continuidade da atividade	07	25
Total de idéias centrais:	28	100

Obs: Optamos por não considerar a categoria "Continuidade da atividade", visto que, apesar de ser a mais frequente, não expressa o conteúdo da pergunta em questão. O discurso foi elaborado a partir das categorias "Material educativo impresso" e "Palestra".

6) Quais principais orientações que devem ter nesta atividade educativa para alertar e sensibilizar as pessoas sobre a importância da realização do exame de parentes/familiares (contatos/comunicantes) para estes não ficarem doentes?

Entrevistados	Idéia central	Expressões-chave
1- Familiar: Cunhada; Sexo: feminino; Idade: 54 Cidade: RJ Escolaridade: 1º incompleto; Caso Índice: MB (Recidiva)	Conscientização	"O ser humano tem que ter mais consciência que o início de qualquer doença é fácil de tratar e de se curar e as pessoas não tem consciência disso... por isso tem algumas pessoas que não vem."
2- Familiar: Irmã; Sexo: feminino; Idade: 39 Cidade: RJ Escolaridade: 2º completo; Caso Índice: MB	Divulgação/orientação em diversos locais (IC1) Conscientização (IC2)	"Ir nas empresas seria bom sabia? Porque tem várias indústrias... as pessoas tem que se conscientizar, porque tem muita gente que tem gente doente na família e nem sabe. Falar, igual aqui, nos postos de saúde, associações de moradores pra reunir mais pessoas..."
3- Familiar: Mãe; Sexo: feminino; Idade: 35 Cidade: RJ Escolaridade: 1º incompleto; Caso Índice: PB	Continuidade da palestra (IC1) Material educativo impresso com orientações sobre sintomas, tratamento e encaminhamentos (IC2)	"Pode ter isso que foi passado aqui num livrinho, nem que seja pequeno, com tudo direitinho, telefone, um contato, que pode não ter encaminhamento que é só ligar que vai ser agendado e vai ser atendido... eu acho muito mais fácil, porque tem gente que até suspeita que tem a doença mas tem vergonha de dizer que tem."
4- Familiar: Filho; Sexo: masculino; Idade: 39 Cidade: S.J. de Meriti; Escolaridade: 3º completo; Caso Índice: PB	Continuidade da palestra	"Eu acho que tem que ser na forma da palestra, levando exemplos de casos, tipo essa que foi feita aqui, com o 'grosso' sobre a doença... a palestra apesar de curta, foi bem completa..."
5- Familiar: Enteada; Sexo: feminino; Idade: 33 Cidade: RJ Escolaridade: 2º completo; Caso Índice: PB	Continuidade da palestra	"Pode ser do jeito que tá na palestra que vocês fizeram hoje... acho que não precisa de outras coisas... tá suficiente."
6- Familiar:	Continuidade da	"Acho que a palestra foi boa e a questão

<p>Concunhado; Sexo: masculino; Idade: 72 Cidade: S.J. de Meriti; Escolaridade: 2º completo; Caso Índice: PB</p>	<p>palestra (IC1) Abordagem direcionada ao preconceito e discriminação (IC2)</p>	<p>da forma de como isso é passado é muito importante porque a doença tá aí, mas o que eu sinto é que nem todo mundo tá preparado pra isso não... e os profissionais tem que dizer mais sobre a discriminação e que a gente pode não falar isso pra ninguém, porque isso só interessa a mim... até pras minhas filhas nós ainda não sabemos como vamos falar."</p>
<p>7- Familiar: Namorado; Sexo: masculino; Idade: 39 Cidade: RJ; Escolaridade: 1º incompleto; Caso Índice: MB</p>	<p>Continuidade da palestra</p>	<p>"Eu achei tudo OK hoje. Eu acho que tá ótimo assim. Todo mundo explicou direitinho, fomos bem atendidos, só um problema foi que demorou um pouquinho, mas eles avisaram o motivo, então foi tudo bem."</p>
<p>8- Familiar: Tia Materna; Sexo: feminino; Idade: 38 Cidade: RJ Escolaridade: 2º completo; Caso Índice: MB</p>	<p>Continuidade da palestra (IC1) Abordagem direcionada ao preconceito e discriminação (IC2)</p>	<p>"Tem que foca mais na forma de transmissão... igual a AIDS, que tem muita gente que acha que pega só de encostar na pessoa e não é assim... As pessoas não tem consciência dessa doença."</p>
<p>9- Familiar: Namorado; Sexo: masculino; Idade: 27 Cidade: RJ; Escolaridade: 3º incompleto; Caso Índice: MB</p>	<p>Continuidade da palestra (IC1) Abordagem direcionada ao preconceito e discriminação (IC2)</p>	<p>"No exemplo do folder, se a pessoa levar aquilo pra casa e ver as fotos, as pessoas acabam tomando um choque né? Eu mesmo quando procurei na internet fiquei assustado: Caraca! Não sabia que ficava assim! Mas aí tá explicando a forma de contágio certinho e pra procurar um médico porque o tratamento a pessoa vai saber depois quando diagnosticar."</p>
<p>10- Familiar: Esposa; Sexo: feminino; Idade: 50 Cidade: Magé Escolaridade: 1º incompleto; Caso Índice: PB</p>	<p>Continuidade da palestra</p>	<p>"Eu acho que tem que continuar como está que está muito bom mesmo."</p>
<p>11- Familiar: Esposa; Sexo: feminino; Idade: 30 Cidade: RJ Escolaridade: 2º completo; Caso Índice: MB</p>	<p>Material educativo impresso com orientações sobre sintomas, tratamento e encaminhamentos</p>	<p>"Principalmente as figuras com os tipos de hanseníase e explicar o porquê, como ela aparece... amostrar que aquela manchinha que todo mundo acha que é pano branco num é... os carocinhos que até meu marido disse que era catapora, micose, qualquer coisa menos hanseníase, entendeu? Mostrar que tem tratamento e pode procurar o posto de saúde que é de graça... as pessoas iam se olhar e procurar bem mais."</p>

<p>12- Familiar: Irmã; Sexo: feminino; Idade: 50 Cidade: RJ Escolaridade: 3º incompleto; Índice: PB</p>	<p>Material educativo impresso com orientações sobre sintomas, tratamento e encaminhamentos (IC1) Divulgação / orientação em diversos locais (IC2)</p>	<p>"É espalhar a informação claramente pras pessoas se conscientizar mesmo, sem esconder que pode ser contagioso, que é importante o teste, que muita gente não sabe que tem porque os sintomas demoram e é confundido até pelos médicos... e que tem que fazer o teste. Mostrar os sintomas e focar, principalmente, na questão de que muita gente pode ter e só sabe quando já tá avançado. Ir nas igrejas, sala de espera onde as pessoas ficam alí paradas só esperando, ter uns voluntários pra tá conversando..."</p>
<p>13- Familiar: Filha; Sexo: feminino; Idade: 31 Cidade: RJ Escolaridade: 3º incompleto; Índice: MB</p>	<p>Divulgação / orientação mais esclarecedora</p>	<p>Eu acho que tem que mostrar como a doença é de verdade... uma propaganda mais esclarecedora, num sei. Porque o folhetinho tem muita gente que não entende, não sabe ler aí é bem complicado dizer... E também a resposta da saúde é muito lenta porque mesmo que você vá fazer o exame o resultado demora 6 meses, aí isso desmotiva muito a pessoa querer... porque no meu bairro as pessoas procuram e a resposta demora meses (Sepetiba)!</p>
<p>14- Familiar: Enteado; Sexo: masculino; Idade: 21 Cidade: RJ; Escolaridade: 1º incompleto; Índice: MB</p>	<p>Continuidade da palestra (IC1) Complicações e/ou sequelas da doença (IC2)</p>	<p>"Pode ser parecido com o que ela explicou pra gente, só que esses temas explicado melhor porque ela ali leu algumas coisas e explicou mais teoricamente... tem que ser mais simples, explicar o que o paciente tá passando em casa, o que pode acontecer com ele em casa, no trabalho... focar só nos problemas da hanseníase mesmo".</p>
<p>15- Familiar: Filha; Sexo: feminino; Idade: 41 Cidade: RJ Escolaridade: 1º completo; Índice: MB</p>	<p>Conscientização (IC1) Divulgação / orientação mais esclarecedora (IC2)</p>	<p>"As pessoas tem que se conscientizar mais porque as pessoas costuma não dar muita importância devido assim: Ah, o contágio é feito, claro né? Mas aí 'Ah, se tiver que pega já pegou, vai aparecer num sei o que e você vai tratar' e num é assim... Aí o tempo vai passando e... Só vocês explicando direitinho pro paciente como é e pra pessoa que vem com ele, que é importante vir pra saber mais sobre a doença e fazer o exame... só com isso a gente já tomou consciência e veio..."</p>

Categorias	Casos	%
A – Conscientização	03	13
B – Divulgação / orientação em diversos locais	02	8,5
C – Material educativo impresso com orientações sobre sintomas, tratamento e encaminhamentos	03	13
D – Continuidade da palestra	09	40
E – Abordagem direcionada ao preconceito e discriminação	03	13
F – Complicações e/ou sequelas da doença	01	4
G – Divulgação / orientação mais esclarecedora	02	8,5
Total de idéias centrais:	23	100

7) Dê sugestões para estas atividades educativas?

Entrevistados	Idéia central	Expressões-chave
1- Familiar: Cunhada; Sexo: feminino; Idade: 54 Cidade: RJ Escolaridade: 1º incompleto; Caso Índice: MB (Recidiva)	Divulgação/orientação em diversos locais	"Pesquisar mais na rua, já que eles não tem consciência de vir aqui você tem que mostrar a pesquisa fora do hospital... Ir na rua, nas comunidades e mostrar os casos que existe, dar até o nosso exemplo mesmo da nossa família, não tem problema nenhum.
2- Familiar: Irmã; Sexo: feminino; Idade: 39 Cidade: RJ Escolaridade: 2º completo; Caso Índice: MB	Mídia em geral	"Acho que, como a gente tá conversando aqui, fazer palestras, passar filmes, levar panfleto, podia criar uma comunidade no 'Face'... Seria uma boa, porque você sabe que tudo que se põe hoje no 'Face' se espalha rápido né?"
3- Familiar: Mãe; Sexo: feminino; Idade: 35 Cidade: RJ Escolaridade: 1º incompleto; Caso Índice: PB	Material educativo impresso (IC1) Continuidade da palestra (IC2)	"O livrinho pros pacientes levarem pra casa e a palestra já tá bom... eu acho que pras pessoas que tem vergonha de perguntar na palestra, a assistente social pode falar que tá disponível pra qualquer um que quiser perguntar depois quando ninguém tiver olhando..."
4- Familiar: Filho; Sexo: masculino; Idade: 39 Cidade: S.J. de Meriti; Escolaridade: 3º completo; Caso Índice: PB	Continuidade da palestra (IC1) Mídia em geral (IC2)	"Se tivesse mais informação, tipo na televisão, que acho que todo mundo tem hoje, até no celular tem, né, informando mais sobre essa doença eu acho que seria bem interessante... porque todo mundo tem acesso no rádio e na TV... porque em termo de papel, panfleto, jornal, o povo não pára pra ler."
5- Familiar: Enteada; Sexo: feminino; Idade:	Não respondeu	-----

33 Cidade: RJ Escolaridade: 2° completo; Caso Índice: PB		
6- Familiar: Concunhado; Sexo: masculino; Idade: 72 Cidade: S.J. de Meriti; Escolaridade: 2° completo; Caso Índice: PB	Mídia em geral	"Vocês podiam entrar em contato com os supermercados, fazer um <i>slogan</i> pra eles colocarem uma propaganda naquelas bolsas que eles usam... porque todo mundo vai ao mercado, numa padaria, numa farmácia... Outdoor, tipo na linha amarela tem muitos... nos locais onde circula muita gente... Ter um dia de saúde pública nas escolas... Mas ainda acho que a melhor forma de esclarecimento é uma campanha nacional de fora pra dentro porque a discriminação e o desconhecimento da doença pela sociedade é grande e o público dá pouca importância a isso."
7- Familiar: Namorado; Sexo: masculino; Idade: 39 Cidade: RJ; Escolaridade: 1° incompleto; Caso Índice: MB	Não respondeu	-----
8- Familiar: Tia Materna; Sexo: feminino; Idade: 38 Cidade: RJ Escolaridade: 2° completo; Caso Índice: MB	Continuidade da palestra	"Eu acho que a palestra é legal porque tem muita gente que já chega dizendo assim: "Essa doença pega, essa doença é isso..." E não é bem por aí. Até minha patroa que o marido dela é médico fico falando isso pra mim só porque eu disse que ía vir aqui... Então eu acho que tem que ter mais informação que é fundamental... Tem que ter também uma pessoa que saiba falar, conversar, porque tem gente que não sabe explicar direito."
9- Familiar: Namorado; Sexo: masculino; Idade: 27 Cidade: RJ; Escolaridade: 3° incompleto; Caso Índice: MB	Continuidade da palestra (IC1) Material educativo impresso (IC2)	"Eu acho que é como eu falei mesmo... continuar com a palestra e no folder com mais fotos reais da pessoa doente."
10- Familiar: Esposa; Sexo: feminino; Idade: 50 Cidade: Magé Escolaridade: 1° incompleto; Caso	Continuidade da palestra	"Quem não veio perdeu! A gente que veio gostou muito... é só continuar como tá (palestra)..."

Índice: PB		
11- Familiar: Esposa; Sexo: feminino; Idade: 30 Cidade: RJ Escolaridade: 2º completo; Caso Índice: MB	Mídia em geral	"A rede social é tipo um vírus né? Eu fico sabendo de umas coisas lá que eu não vejo nem na televisão... e aí uma amiga manda pra mim, aí eu mando pra mais três amigas, se eu compartilhar com mil amigos isso vai se espalhando mesmo... A internet 'tá bombando' dessas campanhas. Já melhorar uns 80 a 90%, com certeza."
12- Familiar: Irmã; Sexo: feminino; Idade: 50 Cidade: RJ Escolaridade: 3º incompleto; Caso Índice: PB	Mídia em geral	"Tem que ter propaganda em tudo quanto é canto porque informação é a chave pra tudo! Uma coisa bem chamativa pra alertar. Eu mesma com meu grau de instrução achava que pegava pelo contato (tato) e não é... Minha mãe que tem umas dormências e físgada no braço que disseram que é síndrome do túnel do carpo, não quis vir mas se tivesse um profissional pra dizer pra ela ia ser mais fácil, do contrário ela não vai fazer... fora a divulgação com mais coisas do que tem no cartaz, coisas de choque mesmo pra pessoa ir lá e se cuidar."
13- Familiar: Filha; Sexo: feminino; Idade: 31 Cidade: RJ Escolaridade: 3º incompleto; Caso Índice: MB	Mídia em geral (IC1) Material educativo impresso (IC2)	Eu acho que vocês podiam pegar um local, uma comunidade 'teste', mas uma só e fazer todo um trabalho de conscientização, conforme eu disse antes, dando certo: divulga! Tipo no caso das UPP's né? Uma deu certo aí vamos divulgar... Mas eu acho que chegar só falando não conscientiza sabe? Precisa de um material. Você tem que fornecer uma explicação com um folhetinho, uma revistinha simples tipo "Não é bem assim, é assim... Saiba mais!"
14- Familiar: Enteado; Sexo: masculino; Idade: 21 Cidade: RJ; Escolaridade: 1º incompleto; Caso Índice: MB	Material educativo impresso	"Eu acho que podia ter, pelo menos, uma 'pranchetazinha' ou um 'livrinho' pro pai levar pra casa pra família ler o que é a doença pra poder saber mais sobre a doença... com uns desenho parecido com as manchas e explicando tudo direitinho... parecido com o que teve aqui hoje... Se for pra criança pode ser de desenho, mas pra adulto eu já acho melhor a foto mesmo, que aí já vai explicar já."

15- Familiar: Filha; Sexo: feminino; Idade: 41 Cidade: RJ Escolaridade: 1º completo; Caso Índice: MB	Continuidade da palestra	"Eu acho muito bom isso de vocês dá o dinheiro da passagem porque eu mesma tô desempregada... a gente quase não tem renda porque tamo vivendo com a aposentadoria do meu pai então... essa ajuda de vocês de dar a passagem pra pessoa vir e que realmente precisa é boa... Continuar tratando com atenção, com amor."
---	--------------------------	--

Categorias	Casos	%
A – Divulgação/orientação em diversos locais	01	6
B – Mídia em geral	06	31
C – Material educativo impresso	04	21
D – Continuidade da palestra	06	31
E – Não respondeu	02	11
Total de idéias centrais:	19	100

APÊNDICE 2

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

"Desatando nós" no diálogo entre equipe e usuários: Subsídios para a captação dos contatos de pacientes portadores de hanseníase do Ambulatório Souza Araújo

ORIENTADORA: Dra. Claudia Teresa Vieira de Souza

MESTRANDA: Juliana Ribeiro Gomes

Eu _____ estou sendo convidado(a) para participar de um estudo que tem como objetivo contribuir para a melhoria do diálogo entre equipe e usuários do Ambulatório Souza Araújo (ASA) para a captação de contatos de pacientes portadores de hanseníase. Para isso, serão necessários conhecer os motivos que levam o não comparecimento ou demora/adiamento das consultas dos comunicantes para o exame. Gostaríamos também de convidá-lo(a) para colaborar na construção de um material educativo próprio e específico do ASA, pois atualmente não temos um que seja produzido pela nossa equipe.

O exame de contatos é um procedimento recomendado pelo Ministério da Saúde para a identificação e tratamento de casos novos de hanseníase o mais precocemente possível e que, apesar de todos os esforços para que estes contatos compareçam ao serviço, apenas 60% destes realizam o exame em nosso Ambulatório.

Sua participação neste estudo consistirá em responder um questionário com 5 (cinco) perguntas. Será usado um gravador durante a entrevista para que as falas possam ser ouvidas de forma repetida e transcritas detalhadamente posteriormente.

Sua participação neste estudo será inteiramente voluntária, onde você irá responder a um questionário num único dia, sendo antes ou após a orientação do serviço social.

Os resultados obtidos através da análise das entrevistas serão considerados estritamente confidenciais, podendo, no entanto, ser divulgados na forma de comunicação científica. Não será permitida a sua identificação, garantindo a privacidade e total sigilo.

Estou ciente que os resultados desse estudo poderão me beneficiar, assim como poderá beneficiar outras pessoas, no futuro, com essa doença.

Este estudo não envolverá riscos e minha integridade física e nem psíquica.

Recebi uma cópia desse termo de consentimento e consinto voluntariamente em participar deste estudo, permitindo que esta entrevista seja realizada.

Rio de Janeiro, ____/____/____

Nome do paciente em letra de forma:

Assinatura do paciente: _____

Contatos: (21) 8836-6569 / e-mail: juhrg@ioc.fiocruz.br

CEP - IOC / Fiocruz: Av. Brasil, 4036 - Manguinhos, Rio de Janeiro - RJ, 21040-361 (Prédio da Expansão). Tels: (21) 2561-4815 / 3882-9011

APÊNDICE 3

ROTEIRO DE ENTREVISTA

Identificação do contato: _____.

Data da entrevista: ____/____/____.

Gostaríamos da sua ajuda para que os contatos/comunicantes de pessoas com hanseníase viessem ao ambulatório para receberem as orientações necessárias sobre esta doença. Para isso gostaríamos de saber:

- 1) Antes de você vir até aqui, você já sabia sobre a hanseníase? O que você sabia?
- 2) Quais os motivos que te levaram a vir até aqui hoje e quem te convidou?
- 3) Alguém que você conheça foi convidado e não compareceu? Você sabe por quê?
- 4) Em relação a orientação realizada pela assistente social hoje, referente ao diagnóstico, formas de contágio, prevenção, sintomas e tratamento da hanseníase, você ficou com dúvidas? Quais?
- 5) Na sua opinião, qual o tipo de atividade educativa que poderia ser elaborada para o esclarecimento de dúvidas dos parentes/familiares (contatos/comunicantes) que convivem com portadores de hanseníase? Que despertasse o interesse e melhorasse o acesso?
- 6) Quais principais orientações que devem ter nesta atividade educativa para alertar e sensibilizar as pessoas sobre a importância da realização do exame de parentes/familiares (contatos/comunicantes) para estes não ficarem doentes?
- 7) Dê sugestões para estas atividades educativas: