

# **Saúde, adoecimento e itinerários terapêuticos de hansenianos em Teresina, Piauí.<sup>1</sup>**

André Igor Oliveira Prado – UFSC

Eliana Elisabeth Diehl – UFSC

Palavras-chave: Itinerários Terapêuticos; Autoatenção à Saúde; Hanseníase.

## **1. INTRODUÇÃO**

A hanseníase é uma doença infecciosa crônica causada pelo bacilo *Mycobacterium leprae*, que afeta principalmente a pele, nervos periféricos, mucosa, olhos e as vias respiratórias superiores, com grande potencial incapacitante. Antigos escritos encontrados na Índia, datados de 1.400 A.C., descrevem sinais clínicos hoje geralmente aceitos como característicos da hanseníase, o que a torna uma das doenças mais antigas do mundo. Seu bacilo causador foi a primeira bactéria identificada como causadora de doença em humanos, ainda em 1873, pelo médico norueguês Gerhard Armauer Hansen. (WORLD HEALTH ORGANIZATION, acesso em 15 jun. 2016; BENNET; PARKER; ROBSON; 2008).

Por muitos anos a hanseníase foi considerada incurável. A associação de sua antiga incurabilidade à imagem de um indivíduo mutilado e deformado pela doença e à sua contagiosidade, sempre assombrou a humanidade (FREITAS, 1907), estigma que a acompanha até os dias presentes, como discutiremos adiante.

A introdução do primeiro tratamento farmacológico eficaz, em 1980, tornou possível a extinção da prática do isolamento compulsório como alternativa terapêutica. A adoção de um esquema multidrogas, associando diferentes antibióticos, ainda nos anos 1980, mostrou-se uma medida bastante eficaz no controle da doença. A poliquimioterapia (PQT), como passou a ser chamada no Brasil, além de tratar a doença, interrompe a transmissão ativa do bacilo. Para a Organização Mundial de Saúde – OMS – o tratamento com PQT possibilitou colocar a hanseníase no alvo para a eliminação global (ORNELLAS, 1995; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2006).

A assembleia da OMS ocorrida em 1991 adotou uma resolução para eliminar a hanseníase até o ano 2000, e arbitrou a definição de eliminação sob o parâmetro da prevalência de menos de 1 caso a cada 10.000 habitantes (SAUNDERSON, 2008). Pelo

<sup>1</sup>Trabalho apresentado na 30a Reunião Brasileira de Antropologia, realizada entre os dias 03 e 06 de agosto de 2016, João Pessoa/PB.

próprio critério de erradicação, a OMS teria considerado a hanseníase erradicada no mundo ao final de 2005, quando o seu relatório de situação global apontou uma prevalência no mundo de 0,95 casos a cada 10.000 habitantes. Conforme Virmond (2012), implícito está nesse critério que haveria um número residual de casos, sugerindo que em lugar de uma meta numérica, “dever-se-ia pensar em tratamento para todos até o ano 2000, isto é, garantir o acesso a bom diagnóstico e tratamento adequado” (p. 7).

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

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

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

Diehl e Langdon (2011), lançando mão de referenciais teóricos clássicos da antropologia da saúde, contextualizam o sistema de saúde como um sistema cultural, ou seja, “um sistema de significados ancorado em arranjos particulares de instituições e padrões de interações interpessoais” (p. 151). É esse sistema que integra os significados relacionados à saúde, fornecendo ao indivíduo alternativas para explicar sua doença, bem como as ações a serem tomadas no sentido de superá-la.

A compreensão de estar doente e as estratégias de atenção utilizadas por um indivíduo para recuperar seu estado de saúde constituem um processo, e não um fenômeno estático a ser analisado empiricamente. Fazem parte de um sistema de significados construídos por um determinado grupo social em que o indivíduo está

inserido, e que se articulam com suas experiências individuais e coletivas. Este integra os componentes relacionados à saúde, as interpretações sobre a doença e as ações a serem tomadas na atenção à mesma, caracterizando formas de atenção à saúde em um processo dinâmico de saúde-doença-atenção (MENÉNDEZ, 2003).

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

Neste sentido, buscamos compreender a problemática da hanseníase num contexto local onde sua endemia é muito alta, descrevendo os processos de saúde-doença-atenção (s-d-a) sob a perspectiva dos sujeitos afetados pela doença. O estudo de seus itinerários terapêuticos podem constituir uma importante ferramenta para acessar os significados envolvidos no processo s-d-a da hanseníase, uma vez que incluem uma sequência de decisões tomadas pelos indivíduos e/ou por seus grupos a partir das interpretações de saúde e adoecimento (MARTINS; IRIART, 2014).

## 2. METODOLOGIA

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

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

Sua infraestrutura de serviços de saúde conta com oitenta e oito Unidades Básicas de Saúde, sete Centros de Atenção Psicossocial, e onze hospitais, além dos serviços de referência estaduais e dos serviços privados, que compõem uma vasta malha de serviços de saúde fornecidos na capital. Teresina fechou o ano de 2015 com cobertura de 100% da população pela Estratégia de Saúde da Família, com 248 equipes cadastradas (MINISTÉRIO DA SAÚDE, acesso em 21 de março de 2016).

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

Para acessar esta realidade, o método qualitativo etnográfico foi o escolhido, a partir da compreensão de que uma pesquisa qualitativa de outra natureza pudesse reproduzir as contradições entre os diferentes saberes envolvidos no processo (MENÉNDEZ, 2001; NAKAMURA, 2011). Especial cuidado foi tomado para manter a análise metodológica atrelada aos marcos teóricos da antropologia social, como sugere Menéndez (2001), para que as formas de se utilizar tais técnicas não gerassem incongruências entre os diferentes saberes envolvidos.

Os participantes da pesquisa foram divididos em três grupos: pessoas atingidas pela hanseníase; profissionais de saúde e voluntários do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan); e gestores dos níveis municipal e estadual envolvidos no controle da doença. Todos os incluídos no estudo deram seu consentimento prévio. Foram excluídos menores de dezoito anos e pessoas legalmente incapazes.

Os dados foram coletados entre outubro de 2014 e setembro de 2015, por meio de: a) observação participante, onde participamos do cotidiano de atividades relacionadas ao controle da hanseníase em Teresina; b) entrevistas semi-estruturadas com gestores para a descrição da rede oficial de serviços; e c) entrevistas etnográficas abertas com informantes-chaves selecionados a partir da observação participante a partir da compreensão de que poderiam dar boa contribuição na descrição que objetivamos. Os dados foram registrados por meio de diário de campo e gravações, e analisados sob a

lente do método etnográfico, buscando dar equidade aos diferentes saberes apreendidos, conforme discute Oliveira (2006).

### 3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

A descrição dos itinerários terapêuticos e dos processos de adoecimento e cura destacou dois principais aspectos: a influência, no processo s-d-a, do estigma social e historicamente construído em torno da doença, ou *sickness*; e a estratégia de autoajuda organizada por meio do Morhan para enfrentar a *sickness*. Especial destaque deve ser dado às incongruências entre a manifestação da *disease* hanseníca, conforme a saúde oficial descreve, e a *illness* e *sickness* descritas pelas pessoas atingidas.

Entendemos por *disease* a doença como uma alteração no funcionamento biológico ou psicofisiológico normal, traduzida em um processo patológico compreendido por um viés essencialmente biomédico, que pode ocorrer sem a percepção ou consciência do indivíduo. A *illness*, por sua vez, é manifestada a partir da percepção da doença pelo sujeito, manifestada na forma de sinais e/ou sintomas. Compreende as experiências vividas pelos sujeitos durante curso da doença. Já a *sickness* carrega uma visão macrosocial do adoecimento. É o conjunto de fatores socioeconômicos e culturais que permite com que se julgue alguém como doente, mesmo sem que este se perceba desta forma. A *sickness* carrega a visão socialmente construída da doença e de seu papel na sociedade, abrangendo fatores socioeconômicos e culturais manifestados no contexto onde ocorre (YOUNG, 1976; KLEINMAN; EISENBERG; GOOD, 1978; SCHEPER-HUGHES; LOCK, 1987; MENÉNDEZ, 2003).

Os itinerários informados pelo serviço oficial para o diagnóstico e tratamento da hanseníase devem seguir idealmente o fluxo indicado na Figura 1.

Os sujeitos articulam diferentes formas de atenção à saúde, utilizando a rede oficial de serviços de forma diferente da planejada pela gestão, considerando suas concepções e experiências de adoecimento, compartilhadas entre as pessoas através do Morhan. Os principais fatores que influenciaram essa reorganização foram a busca por um atendimento acolhedor mais eficaz e a maior facilidade de acesso aos serviços e aos medicamentos. Algumas contradições com o discurso dos gestores foram observadas, como a afirmação de que a rede funciona de forma hierarquizada, com foco no nível da Atenção Básica de Saúde (ABS) e com serviços de referência no nível municipal e

estadual, em contraponto à má qualidade das ações na ABS relatada pelos sujeitos e a procura direta por serviços de referência.

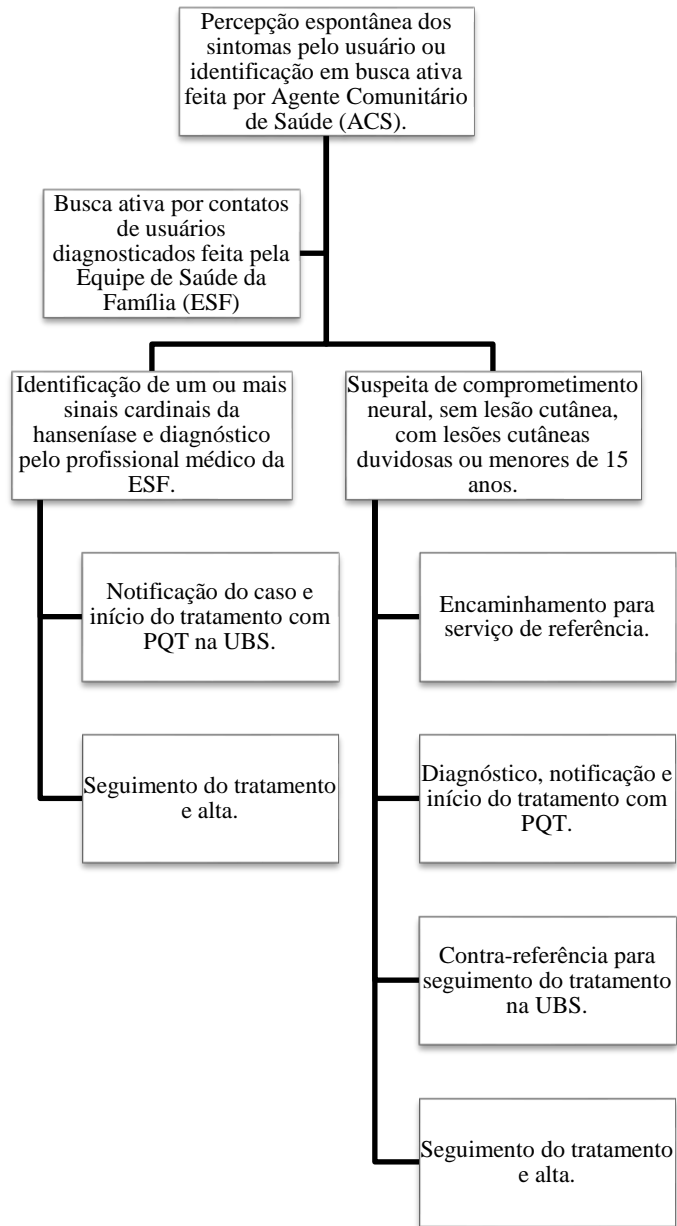
Entretanto, observar como as pessoas articulam de forma diferente os serviços de saúde oficiais que estão à sua disposição, sejam profissionais, usuários ou seus familiares, alerta para a necessidade de o setor de saúde buscar compreender essa dinâmica e interagir melhor com ela. Isto feito, podemos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

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

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

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

Figura 1: Fluxograma de diagnóstico e tratamento da hanseníase segundo a gestão municipal.



Fonte: Elaboração própria.

#### 4. CONCLUSÕES

As variadas formas de atenção e autoatenção à saúde articuladas pelas pessoas com hanseníase, juntamente com os aspectos mais amplos do adoecimento, têm sido desconsiderados pela biomedicina no processo do cuidado. A importância da autoatenção, especialmente na forma de autoajuda articulada pelo Morhan, aponta para

a necessidade de visibilizar e legitimar nas políticas de saúde esta e outras estratégias construídas por estes sujeitos para superar o sofrimento.

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

A descrição de redes sob o viés antropológico se aplicou bem ao cenário da hanseníase em Teresina. A simples descrição da rede assistencial pelo gestor oficial a partir de um questionário semiestruturado não permitiria compreender como os usuários acessam estes serviços. Não evidenciaria o descompasso entre a experiência da doença para os sujeitos e o discurso oficial sobre o controle da doença. A articulação dos diferentes serviços através da auto-organização dos sujeitos, bem como o compartilhamento de informações através das experiências vivenciadas entre eles se mostrou uma potencial ferramenta para a qualificação do acesso e da assistência. A metodologia permitiu descrever densamente os itinerários terapêuticos percorridos por alguns usuários dos serviços de saúde, apontando falhas assistenciais importantes nos serviços oficiais, a serem consideradas no planejamento e organização das ações, bem como no cotidiano da assistência.

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

## 5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

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



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

SCHEPER-HUGHES, N.; LOCK, M. M. The mindful body: a prolegomenon to future work in medical anthropology. **Medical Anthropology Quarterly**, v. 1., n. 1., mar., 1987, pp. 6-41.

SCOPEL, D. **Saúde e Doença entre os Índios Mura de Autazes (Amazonas): processos socioculturais e a práxis da auto-atenção**. Dissertação mestrado. Programa de

Pós Graduação em Antropologia Social, Universidade Federal de Santa Catarina, 2007.

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

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Forty-fourth World Health Assembly. Resolutions and decisions, Committee A, first report 1991. Eleventh plenary meeting, 13 May 1991. Disponível em <[http://www.who.int/neglected\\_diseases/mediacentre/WHA\\_44.9\\_Eng.pdf](http://www.who.int/neglected_diseases/mediacentre/WHA_44.9_Eng.pdf)>. Acesso em 15 nov. 2013.

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

\_\_\_\_\_. **Leprosy: the disease.** Disponível em <<http://www.who.int/lep/leprosy/en/>>. Acesso em 15 jun. 2016.

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